

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y DEL TRABAJO
GRADO EN TRABAJO SOCIAL
Trabajo Fin de Grado

ATECEA: Una respuesta a las personas afectadas de Daño Cerebral Adquirido.



Alumnas: Claudia Cuervo Romera y Tamara Falagán Sarasa

Director/a: Dolores de Pedro Herrera

Co-directora: Teresa Rueda Lozano

Zaragoza, Junio de 2014



Universidad
Zaragoza



Facultad de
Ciencias Sociales
y del Trabajo
Universidad Zaragoza

AGRADECIMIENTOS

Queremos agradecer a todas las personas que participaron e hicieron posible que esta investigación saliera adelante, ya que han sido un gran apoyo y nos han ayudado en su desarrollo de una manera extraordinaria.

En primer lugar, queremos agradecer a Dolores de Pedro y a Teresa Rueda que, como directora y co-directora de nuestro trabajo de investigación respectivamente, han volcado en nosotras todo su apoyo derivado de años de experiencia y formación, y sin las cuales esta investigación no habría sido lo mismo.

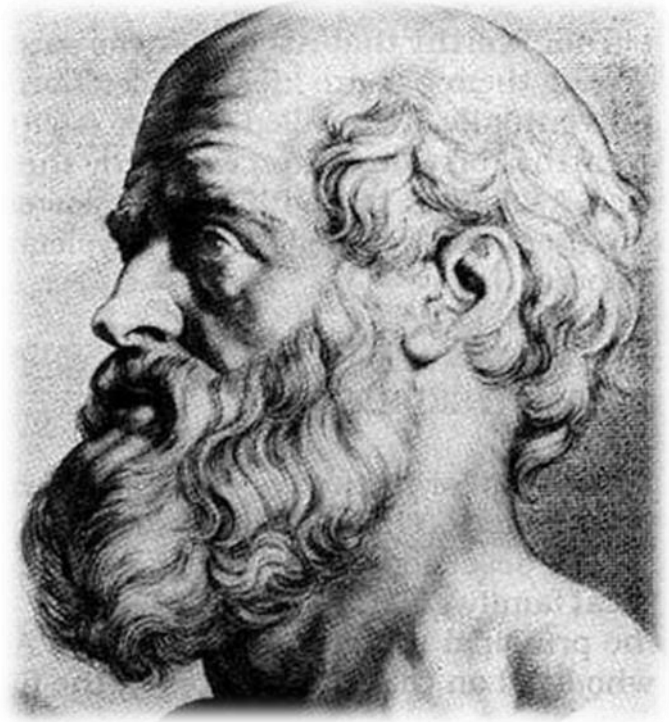
Por supuesto, tenemos que agradecer la participación de todas las personas que quisieron formar parte de nuestro trabajo ofreciéndonos su tiempo para contarnos su experiencia. De manera especial, queremos hacer alusión a Delicia, la cual sabemos que llevaba mucho tiempo esperando una investigación centrada en el Daño Cerebral Adquirido, por lo que tenía una ilusión especial con este proyecto. Así pues, esperamos que nuestra investigación le resulte tan satisfactoria de leer como para nosotras ha sido de hacer.

Finalmente, agradecer al tribunal su lectura y asistencia a la exposición del presente Trabajo de Fin de Grado.

ÍNDICE

CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN	1
1.1. Presentación y justificación del trabajo.....	2
1.2. Objetivos e hipótesis.....	3
1.3. Metodología	4
1.4. Contextualización	8
CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO	13
2.1. Aproximación epidemiológica.....	14
2.2. ¿Qué es el daño cerebral? Causas y consecuencias.....	15
2.3. Fases y atención de un paciente con daño cerebral sobrevenido.....	18
2.4. Secuelas de un daño cerebral sobrevenido y rehabilitación	23
2.5. Asociacionismo, familia y discapacidad	28
2.5.1. Asociacionismo	28
2.5.2. Familia	30
2.5.3. Discapacidad	34
2.6. Trabajo social comunitario	40
2.7. Teorías para el análisis y la intervención.....	42
2.7.1. Teoría ecológica: La Red Social	42
2.7.2. Grupos de autoayuda.....	45
CAPÍTULO III. ANÁLISIS DE LA REALIDAD Y DISCUSIÓN	46
3.1. Resultados del análisis de la realidad	47
3.1.1. Perfil de las fundadoras	47
3.1.2. Perfil de los afectados	51
3.1.3. Perfil de los familiares	54

3.2. Discusión	60
CAPÍTULO IV. REFLEXIONES Y CONCLUSIONES FINALES	64
CAPÍTULO V. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	68
ANEXOS.....	72



“No existe daño cerebral demasiado leve para ser ignorado, ni demasiado severo para perder las esperanzas.”

Hipócrates

CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN

1.1. Presentación y justificación del trabajo

Como bien nos referimos en el título de nuestra investigación, nuestro propósito es realizar un análisis de las funciones de una asociación de familiares de afectados en la respuesta a las necesidades específicas, tanto de éstos como de sus familiares. En este caso, nos hemos centrado en la asociación de familiares ATECEA (Asociación de Traumatismo Encéfalo Craneal y Daño Cerebral Sobvenido de Aragón), la cual se constituyó en 1995 a partir de la iniciativa de un grupo de familiares de personas afectadas y de profesionales sensibilizados con el tema para dar respuesta a las necesidades que surgen en una situación de Daño Cerebral Adquirido (en adelante DCA). A día de hoy, ATECEA es un gran referente para estas personas afectadas y para sus familiares dado que, como veremos más adelante, existe una falta de recursos a la hora de abordar las secuelas generadas por este problema.

La idea de realizar esta investigación surgió a raíz de M^a Dolores de Pedro, nuestra tutora, quien participó en la gestión e inicios de la asociación, junto con los primeros familiares de afectados de DCA. En un principio, el desconocimiento sobre el tema nos hizo dudar un poco puesto que no sabíamos en qué consistía la enfermedad y, aunque habíamos oído hablar de la asociación, no había sido suficiente para abordar una investigación. Con el transcurso de estos meses y gracias a toda la información recogida, hemos podido realizar esta investigación, la cual creemos que además de ser muy interesante, ayudará a ATECEA a darse a conocer en la sociedad en general.

A modo personal, tenemos que decir que esta investigación también es un método de lucha contra todas las injusticias que surgen alrededor de la problemática del DCA. Somos conscientes de que esta investigación ha sido muy esperada por diferentes personas preocupadas por el tema, por lo que esperamos que esto pueda ofrecerles el sentimiento de comprensión que necesitan. Por último, nos gustaría que la lectura de este proyecto fuera una

técnica para crear conciencia en esta sociedad que tantas dificultades está sufriendo últimamente.

Por todo esto, hemos puesto muchas ganas y esfuerzo en la presente investigación y esperamos que sea realmente valiosa tanto para nosotras, en el cierre de nuestra formación de Grado en Trabajo Social, así como para toda la gente que está sufriendo y puede sufrir el problema del DCA.

1.2. Objetivos e hipótesis

Los objetivos que exponemos a continuación representan el estudio y su alcance es obligatorio para realizar con éxito nuestro Trabajo Fin de Grado. Como bien ya sabemos, los objetivos deben expresarse con claridad y además deben ser susceptibles de ser alcanzados. En esta sección se establece el "qué pretendemos con la investigación", por tanto representan lo que se quiere hacer, lograr o analizar.

El objetivo general que nos hemos planteado desde un principio de nuestra investigación es conocer lo que ATECEA aporta ante las carencias existentes a la hora de tratar la problemática de un DCA.

A su vez, dentro de este objetivo general, hemos establecido unos específicos, que son los siguientes:

- Comprender las posibles secuelas que puede generar en una persona un DCA.
- Descubrir las principales necesidades que les surgen, tanto a los afectados como a los familiares, una vez que se ha producido el DCA.
- Identificar los servicios y recursos existentes en la ciudad de Zaragoza que intervienen en la primera atención a un DCA.
- Averiguar a qué necesidades responden los diferentes programas de la asociación.

Además de estos objetivos planteados, también desarrollamos una serie de hipótesis en relación a éstos que van a encaminar nuestra investigación y nos ayudarán a establecer unas conclusiones finales acerca de lo estudiado y observado. Las hipótesis planteadas son las siguientes:

- Las familias sienten cierto grado de desorientación y falta de apoyo por parte de los profesionales del sistema sanitario respecto al diagnóstico y evolución del proceso de los afectados por un DCA.
- Con la creación de ATECEA, se intentan cubrir las carencias que existen en Zaragoza en cuanto a centros de rehabilitación específicos para tratar un DCA.
- Sin los programas de atención que se desarrollan en ATECEA, la evolución de los afectados no sería tan positiva.

La consecución de los objetivos y comprobación de las hipótesis se reflejan en las conclusiones finales, de manera que más adelante podremos aclarar si éstas quedan corroboradas o no.

1.3. Metodología

Una vez que hemos determinado el tema concreto de nuestra investigación, consideramos de tal importancia el hecho de hacer referencia a las técnicas que se han utilizado para realizar esta investigación, la cual se expone a continuación.

Atendiendo a la definición que aporta Sierra Bravo (1988; 27) sobre la investigación social, éste explica que se trata de una actividad orientada a descubrir algo desconocido. Recalca a su vez que su origen se encuentra en la curiosidad de la persona, en su deseo de conocer cómo y por qué son las cosas y cuáles son sus razones o motivos.

Por otro lado, tal y como expone Ander-Egg (1980: 43), la investigación es un procedimiento reflexivo, sistemático controlado y crítico que tiene por finalidad descubrir o interpretar los hechos o fenómenos, relaciones o leyes de un determinado ámbito de la realidad.

Para cumplir con el objetivo general de la investigación, y entender las funciones de una asociación de familiares de afectados en la respuesta a sus necesidades específicas, se han establecido cuatro objetivos específicos en función de los cuales se ha llevado a cabo buena parte de la revisión documental. En base a este análisis documental se han planteado las hipótesis de la investigación, que constituyen el eje de la actividad de indagación y que conforman el punto de partida para la realización del trabajo de campo. Para llegar a la corroboración o refutación de las hipótesis planteadas y, de ese modo, poder establecer conclusiones en torno al tema de la investigación, se han empleado diversas técnicas. A continuación, se explicita el proceso que se ha llevado a cabo en el desarrollo de cada una de las técnicas empleadas.

La recogida de información: Hemos utilizado la técnica de lectura y documentación para nuestra investigación.

Gracias a esta técnica hemos podido tener un primer contacto con todos aquellos conceptos teóricos que requieren su conocimiento para así adentrarnos de una forma más detallada en la investigación en cuestión. Se ha llevado a cabo una búsqueda sistematizada de información en relación con el tema de investigación, objetivos y población objeto de estudio a través de diversos materiales proporcionados por la tutora y co-tutora, desde distintas páginas web hasta informes sociales de los usuarios de la asociación, pasando por bibliografía que hemos podido encontrar en la biblioteca de la Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo.

Sobre el proceso de recopilación documental, pueden distinguirse diversas fases: en primer lugar, en la fase de búsqueda, se acudió a la biblioteca de la Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo; la segunda etapa de la revisión documental consistió en la selección de los materiales útiles y, seguidamente,

la revisión documental ha conllevado la ordenación lógica de los contenidos extraídos como preludeo para la conformación del marco teórico y la orientación global de la investigación.

También hemos utilizado los informes sociales de los afectados, proporcionadas por la asociación, con las cuales hemos podido constatar y completar la información que había sido proporcionada por los mismos.

La entrevista: Ha sido la técnica más costosa de realizar puesto que conlleva mucho tiempo tanto su preparación como la concertación de las citas, pues muchos de ellos están fuera de los cauces normales y es difícil de contactar. Esta técnica permite entrar en esferas y lugares que son inaccesibles con el uso de cualquier otra técnica, de manera que se puede obtener información mucho más detallada y de gran utilidad para realizar un trabajo de investigación. Además, facilita la comparación de la información proporcionada por los entrevistados con sus informes sociales.

Se realizaron un número total de catorce entrevistas, las cuales se hicieron en varios períodos de tiempo diferentes. Para ello, utilizamos tres guiones diferentes: uno para para las fundadoras (Anexo I), otro para los afectados (Anexo II) y otro para los familiares de los afectados (Anexo III); de manera que pudiéramos observar diferentes puntos de vista a la hora de afrontar un problema como es el DCA. Dichas entrevistas tenían un carácter semiestructurado, puesto que eran dirigidas por el entrevistador para que se pudieran alcanzar con mayor exactitud los objetivos que requiere la investigación, pero otorgaban cierta libertad al entrevistado a la hora de responder.

Sobre el proceso de realización de las entrevistas, se pueden distinguir varias fases: en primer lugar, se realizó una preparación inicial en la cual se trató de seleccionar a los informantes. A continuación, se realizó un guion previo, de manera que pudiera servir como soporte a la hora de realizar la entrevista. Dicho guion constaba de entre nueve a catorce preguntas.

A la hora de realizar las entrevistas, se grabaron con medios tecnológicos para,

más adelante, realizar una transcripción de las mismas y su posterior análisis. Así pues, en una fase de post-entrevista, se pasó a transcribirlas de manera que se realizó un vaciado literal de las grabaciones hechas con anterioridad y se trató de perfeccionar dicha transcripción a la hora de hacer la relectura de la misma. Finalmente, una vez hecha y perfeccionada, se pasó a realizar una ficha común para todos los entrevistados, las cuales serían completadas con algunos de los datos personales, y se terminó realizando un análisis de dichas transcripciones.

La observación: Se realizó de modo más delimitado que las otras técnicas de investigación, por lo que podemos decir que se trató de una observación no estructurada ya que no se hizo en el momento un registro de los sucesos que observamos. El principal objetivo de la realización de esta observación era el de conocer la asociación, tanto sus instalaciones y funcionamiento, como sus profesionales y las funciones que realiza cada uno en el trato de sus afectados.

Así pues, vimos que en la asociación realizan diferentes tipos de actividades y tuvimos la suerte de estar presentes en dos de ellos; por un lado, estuvimos en una actividad teatral, y por otro, en el taller de memoria.

Esta técnica nos ha permitido medir el comportamiento real de los afectados según las actividades que se encontraban realizando. Esto ayuda puesto que ciertos tipos de datos sólo pueden recogerse mediante observación, como por ejemplo los patrones de comportamiento en los que el individuo no es o no está consciente o bien no puede comunicarse. Por último, si el fenómeno que se investiga ocurre con frecuencia o tiene una corta duración los métodos de observación pueden ser menos costosos y más rápidos que los métodos de encuesta.

Escucha de grabaciones (*cassettes*): Estas grabaciones se realizaron con las que fueron las fundadoras de la asociación, en el momento en que ésta se empezó a organizar. La información contenida en estos *cassettes* relataba todo el itinerario que en su momento siguieron cada una de las fundadoras

(pertenecientes a la primera Junta de constitución de la Asociación) y que describía los problemas con los que, como familiares y principales cuidadoras, se habían encontrado, así como los aspectos que podían resolver o aliviar, y cuáles no.

Gracias a estos documentos, hemos podido comprobar cómo eran anteriormente las reuniones de familiares de afectados en la asociación, así como el trato entre ellos y con los profesionales. Además, como a algunas de las fundadoras pudimos entrevistarlas en persona, nos ha sido posible comprobar las diferentes situaciones por las que han pasado a lo largo de estos años transcurridos desde que se grabaron hasta ahora.

Todas estas fundadoras tenían una serie de necesidades en común, que se traducían en la necesidad de recursos para que sus familiares afectados pudieran recuperarse, así como en la de recibir diferentes apoyos para no sentirse solas ante la problemática del DCA.

1.4. Contextualización

Como ya hemos indicado en la presentación de nuestro trabajo, ATECEA se constituyó en 1995 a partir de la iniciativa de un grupo de familiares de personas afectadas y de profesionales sensibilizados con el tema para dar respuesta a las necesidades que surgen en una situación de DCA. Al principio, estas personas se unieron en grupos de autoayuda los cuales, con el tiempo, constituyeron la asociación.

En un principio, la asociación no contaba con locales propios hasta que, en 1999, el Ayuntamiento de Zaragoza a través de la Sociedad Municipal de Rehabilitación Urbana, le cedió unos locales, ubicados en la margen izquierda del río Ebro (barrio del Arrabal). En un principio eran válidos para el trabajo que en ellos se llevaban a cabo pero, puesto que con el paso del tiempo aumentaron tanto el número de pacientes como de programas y actividades que se desarrollaban, el espacio que ofrecían estos locales resultó ser escaso.

Así pues, tras una gran lucha, en junio de 2006 la asociación consiguió unas nuevas instalaciones donde actualmente puede ofrecer rehabilitación integral, aunque a día de hoy, resultan escasas por el gran número de afectados que existen y que acuden al centro cada día. [Información aportada por la trabajadora social de ATECEA]

La asociación se constituye con unos estatutos y, aunque al principio la asociación no contaba con unos objetivos principales (más que la mejora de los afectados) debido a la falta de conocimiento sobre el tema, con el paso del tiempo esto ha cambiado y se han conseguido plantear. Tal y como consta en la página web www.lesioncerebraldearagon.com¹, dichos objetivos son los siguientes:

- *La promoción de los servicios sanitarios, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales necesarios y adecuados para cubrir las necesidades de los pacientes con secuencias derivadas del Daño Cerebral.*
- *La acogida, la orientación, y la formación de los padres, los cónyuges o personas unidos a ellos por análoga relación de afectividad, y los familiares de los pacientes.*
- *La integración social y laboral, el cuidado, la asistencia y protección de dichos colectivos, y muy especialmente de los pacientes con las mencionadas dolencias.*
- *Su tutela jurídica.*
- *Dar a conocer los problemas humanos y sociales de las personas afectadas por daño cerebral adquirido.*
- *La reivindicación en nombre de los afectados, de los derechos de éstos ante todas las instituciones públicas o privadas.*
- *Cualesquiera otros que, de modo directo o indirecto, contribuyan a la realización de los objetivos de la fundación o redunde en beneficio de los afectados y de la comunidad a la que pertenecen.*

Existe una coordinación entre ATECEA y el sistema sanitario de la ciudad de Zaragoza, de manera que muchos de los afectados acuden a la asociación derivados por los trabajadores sociales de sus centros de salud o de hospitales

¹ Consultada con fecha 27/03/2014

donde fueron atendidos en el momento de la fase subaguda del DCA. No sólo la colaboración se limita a los servicios sanitarios y sociales de nuestra ciudad, sino que también se mantiene contactos con hospitales y ayuntamientos de nuestra Provincia. A pesar de esto, más adelante veremos cómo los servicios ofrecidos por el sistema sanitario resultan escasos y, en ocasiones, inexistentes, por lo que la función de ATECEA es clave para la recuperación de los afectados.

Además, la asociación ofrece información y apoyo continuo a los cuidadores de las personas afectadas, puesto que son uno de los pilares básicos y necesarios para que éstas puedan recuperarse.

Actualmente, según los estatutos de la propia asociación, ATECEA ofrece una rehabilitación integral para la recuperación del DCA a través de los siguientes servicios:

1. Un Centro de Día, donde se desarrollan actividades con objeto de recuperar las habilidades de los afectados.
2. Atención profesional especializada con objeto de rehabilitar las funciones cognitivas, psicológicas, físicas y sensoriales alteradas.
3. Proyectos de ocio y tiempo libre, inserción y reinserción laboral, terapia asistida con animales, musicoterapia...
4. Programas específicos en colaboración con el Ayuntamiento de Zaragoza y la Policía Municipal, Fiscalía de Menores, Servicio Social Penitenciario, etc.

Pero ATECEA no está sola; a su vez, forma parte de FEDACE (Federación Española de Daño Cerebral). Tal y como observamos en su página web www.fedace.org², surgió en España en los años 80, aunque no se constituyó hasta el 13 de octubre de 1995. Ocho asociaciones se dieron cita en Barcelona para dar este paso. Gracias al compromiso de las personas que trabajaban en esas asociaciones, la federación pudo poner en marcha su primer servicio, el de atención a familias, en 1998. A partir de entonces, se ha celebrado en tres

² Consultada con fecha 27/03/2014

ocasiones el Congreso de Daño Cerebral Adquirido, se han publicado los "Cuadernos FEDACE sobre DCA" y una Guía de Familias, etc.

Actualmente hay 34 entidades federadas (entre ellas ATECEA) y más de 9.000 socios que tienen unas necesidades aún por cubrir y que, a su vez, forman parte del CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad), desde el año 2002; y de la BIF (Federación Europea de Daño Cerebral), entidad de la que son cofundadores y en la que participan desde 1999.

La creación de esta asociación ha necesitado un gran esfuerzo y una lucha constante por parte de estos familiares y de los profesionales, dado que el panorama de la atención al DCA se caracteriza por la escasez de recursos, su descoordinación y por la falta de homologación y regulación de los existentes. Nuestro sistema sanitario garantiza una atención eficaz en la fase aguda del DCA; durante los momentos posteriores al accidente³. Sin embargo, una vez que se salva la vida, la atención es desigual en los ámbitos de rehabilitación y tiende a la inexistencia en cuanto a promoción de la autonomía personal e inclusión social.

En toda la comunidad de Aragón, apenas existen recursos para tratar las secuelas de un DCA y, como podremos observar en nuestro trabajo de campo, muchas veces los familiares y los afectados se ven obligados a irse a otra comunidad autónoma para ser tratados, en entidades privadas y bajo la iniciativa y responsabilidad familiar.

Como ya explicaremos en el marco teórico de nuestra investigación, la atención al DCA se puede dividir en tres fases referidas a la evolución del propio daño y a sus necesidades de rehabilitación. El periodo de rehabilitación no es igual en todas las personas con DCA, siendo generalmente más largo en los que han pasado por un traumatismo craneoencefálico severo (12 - 18

³ Utilizamos esta palabra para hablar de toda situación que deriva en un DCA (traumatismos craneoencefálicos, accidentes cardiovasculares, accidentes cerebrovasculares, etc.)

meses) que aquellas personas que han tenido un ictus (6 – 8 meses). Estos tiempos son estimaciones que pueden acortarse en unos casos y alargarse en otros, dependiendo de la gravedad y del tipo de lesión. La evolución finaliza cuando se dejan de producir avances funcionales, y es aquí cuando entra a desempeñar su función ATECEA. Existen muchos casos de afectados de diferentes niveles, y la asociación se encarga de proporcionar los servicios necesarios para cada uno de ellos.

A día de hoy, ATECEA cubre en mayor medida las necesidades básicas de los afectados y sus familiares, pero existe una gran preocupación general de éstos sobre su futuro, dado que precisan de ayuda constante debido a su grado de dependencia y no hay ningún tipo de recurso asistencial referido a residencias o centros de día.

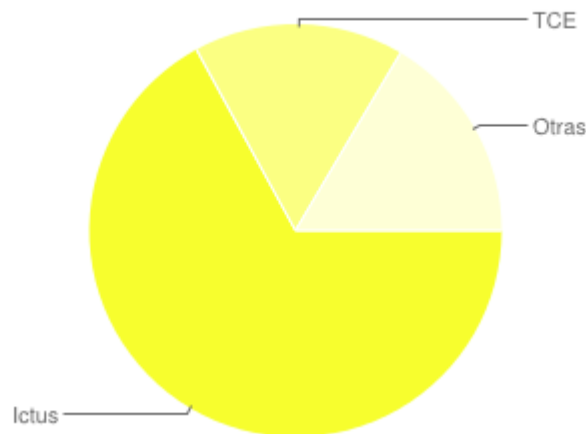
CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO

2.1. Aproximación epidemiológica

El DCA es una de las primeras causas de discapacidad; sin embargo, es una de las más desconocidas. A raíz de la encuesta sobre discapacidad de 1999, y con la colaboración de FEDACE, la oficina del Defensor del Pueblo realizó un estudio publicado el año 2006, y el único realizado hasta la fecha, que arrojaba los siguientes datos:

- Hay 300.000 personas viviendo con DCA.
- De ellas, alrededor de 200.000 a causa de ictus.
- Y unas 50.000 por traumatismos craneoencefálicos.
- Las 50.000 restantes desarrollaron el DCA a partir de anoxias, infecciones o tumores.

Gráfica 1: Causas del DCA



Fuente: Informe del Defensor del Pueblo, año 2006.

Estos datos reflejan la necesidad de atención que tiene nuestro colectivo, ya que hay una gran escasez de recursos.

En el boletín del Observatorio Estatal de la Discapacidad del mes de junio de 2011, la consultora Martha Quezada presentó datos de prevalencia del DCA en España; extraídas de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y

Situaciones de Dependencia 2008. Estos datos son los más recientes hasta la fecha, tras el Informe del Defensor del Pueblo de 2006.

De acuerdo con la encuesta citada anteriormente, en España residen 420.064 personas con DCA. El 78% de estos casos se deben a accidentes cerebrovasculares, mientras se infiere que un 22% corresponde a las demás causas.

2.2. ¿Qué es el daño cerebral? Causas y consecuencias.

Para comenzar con nuestro trabajo, es importante tener claro de qué hablamos cuando nos referimos a un DCA. Por eso, en este apartado vamos a tratar de definirlo de una manera clara, así como explicar cuáles pueden ser sus causas y sus consecuencias, atendiendo a las investigaciones de diferentes profesionales.

Cuando hablamos de DCA nos estamos refiriendo a una lesión, causada de manera súbita, en las estructuras cerebrales que da lugar a diversas secuelas de carácter físico, psíquico y sensorial y, por tanto, a un deterioro de la salud y de la calidad de vida de la persona que lo sufre (Quemada, 2007: 29). Este carácter súbito hace que, a diferencia de otros deterioros progresivos, no exista tiempo para preparar estrategias adaptativas a la enfermedad, tanto de la persona como de su familia, ya que genera un desajuste crítico en su curso vital (Defensor del Pueblo, 2006: 28).

A lo largo de los años, gracias a las investigaciones realizadas en relación a este tema, podemos distinguir dos tipos principales de DCA: los accidentes cerebrovasculares (en adelante ACV o ictus) y los traumatismos craneoencefálicos (en adelante TCE).

Dentro de los ACV se engloban diferentes trastornos que se diferencian en dos tipos: los isquémicos y los hemorrágicos. Los isquémicos se refieren a

los infartos cerebrales, trombosis cerebrales, embolias o apoplejías, cuya principal causa es la interrupción, más o menos repentina, del flujo sanguíneo en una región del cerebro, es decir, la obstrucción de uno de los vasos sanguíneos que aportan oxígeno y nutrientes al cerebro; esto da lugar a una isquemia y una pérdida de la función de la que es responsable dicha región. (Quemada, 2007: 29).

Por otro lado, la principal causa de los hemorrágicos o hemorragias cerebrales es la entrada masiva de sangre en el interior de la sustancia del cerebro. (Defensor del Pueblo, 2006: 27).

Existe una tercera causa por la que se generan estos ACV y que suele ser la más frecuente, y es la rotura de aneurismas. (Defensor del Pueblo, 2006: 27).

Las consecuencias más frecuentes que puede causar un ACV son los trastornos motores en la mitad del cuerpo opuesta al foco de la lesión (hemiplejía), perturbaciones del lenguaje, déficit en la memoria y problemas perceptivos. A raíz de éstos, la persona puede sufrir trastornos emocionales como la depresión o la ansiedad, dado que se han visto modificados su estilo y calidad de vida. La conducta social de estas personas se ve muy marcada por una gran dependencia y una reducción de la interacción social. (Defensor del Pueblo, 2006: 27).

El otro gran grupo de DCA son los TCE, cuya causa más frecuente son los accidentes de tráfico, y cuya media de edad de personas que lo sufren está entre los 25 y los 40 años. (Quemada, 2007: 29)

Son lesiones cerebrales caracterizadas por una destrucción o disfunción del tejido cerebral provocado por un contacto brusco (aceleración, desaceleración o rotación) entre el tejido cerebral y la caja craneal; o también por un objeto punzante. (Observatorio de la discapacidad, 2002: 27)

Las lesiones más habituales son las contusiones por golpe y contragolpe, las contusiones por el roce con las estructuras óseas de las base del cráneo y la lesión axonal difusa, que es la causa de la ruptura de axones localizados en la sustancia blanca subcortical, el cuerpo calloso y el tronco cerebral (Quemada,

2007: 29). Con todo esto queremos decir que, para que exista un TCE, hace falta que el cerebro haya sido golpeado directa o indirectamente, de manera que provoque la destrucción de células o que conlleve una perturbación en el funcionamiento normal. (Observatorio de la discapacidad, 2002: 27-28).

Las consecuencias más comunes que se generan a raíz de un TCE, en relación a alteraciones cognitivas, son los problemas de regulación y control de la conducta, dificultades de abstracción y resolución de problemas, trastornos de aprendizaje y memoria, así como alteraciones en el ámbito de la personalidad y el ajuste emocional. Las alteraciones físicas engloban tanto alteraciones motoras (movilidad, lenguaje) como sensoriales (visión, audición, tacto y gusto) (Defensor del Pueblo, 2006: 26).

Otros grupos etiológicos de DCA son los producidos por anoxias cerebrales (interrupción del aporte de oxígeno al cerebro generalmente por una parada cardiorrespiratoria, sobredosis por drogas, inhalación de humo o ahogamientos), los tumores y las infecciones cerebrales. Entre estas últimas destaca como más frecuente la encefalitis herpética que da lugar a cuadros en los que predominan los problemas cognitivos y los cambios de personalidad. (Quemada, 2007: 29).

Por otro lado, un tumor cerebral es un grupo de células anormales que crece y se multiplican en el cerebro o alrededor de él, y que pueden destruir directamente las células sanas de éste. También pueden dañarlas indirectamente por invadir otras partes del cerebro y causar inflamación, edema cerebral y presión dentro del cráneo. Los tumores cerebrales se clasifican según diferentes factores, como el lugar donde se encuentran o los tipos de células que involucran y pueden ser benignos o malignos, dependiendo de la rapidez de su crecimiento y de si logran resecarse o curarse mediante el tratamiento neuroquirúrgico (ASATE).

En general, el conjunto de lesiones que puede generar un DCA suele verse acompañado en las fases iniciales por la formación de un importante edema cerebral y la consecuente pérdida de conciencia o "coma", la cual fijará la gravedad del traumatismo según su duración (Quemada, 2007: 29). Una vez que se supera de manera progresiva este coma, las consecuencias del daño cerebral, tanto a nivel cognitivo como de comportamiento, van a ser muy variadas, teniendo en cuenta la extensión y localización del daño, así como la personalidad e inteligencia de la persona antes de sufrir el accidente. (Defensor del Pueblo, 2006: 26).

2.3. Fases y atención de un paciente con daño cerebral sobrevenido

El panorama de la atención al DCA se caracteriza por la escasez de recursos, su descoordinación y por la falta de homologación y regulación de los existentes. Nuestro sistema sanitario garantiza una atención razonablemente homogénea en la fase aguda; durante los momentos posteriores al accidente. Sin embargo, una vez que se salva la vida, la atención es desigual en los ámbitos de rehabilitación y tiende a la inexistencia en cuanto a promoción de la autonomía personal e inclusión social.

La atención al DCA se puede dividir en tres fases referidas a la evolución del propio daño y a sus necesidades de rehabilitación. El periodo de rehabilitación no es igual en todas las personas, siendo generalmente más largo en los que han pasado por un TCE severo (12 - 18 meses) que aquellas personas que han tenido un ictus (6 - 8 meses). Estos tiempos son estimaciones que pueden acortarse en unos casos y alargarse en otros, dependiendo de la gravedad y del tipo de lesión. La evolución finaliza cuando se dejan de producir avances funcionales.

Las fases por las que pasa un paciente que ha sufrido un DCA son las siguientes:



1) Fase de coma

Como ya hemos dicho anteriormente, cuando una persona sufre algún accidente de los tipos nombrados anteriormente, la primera consecuencia que experimenta es que suele entrar en un estado de coma. Se manifiesta porque el lesionado no manifiesta conciencia y no puede abrir los ojos, comunicarse o simplemente reaccionar. Este estado puede ser provocado por ciertas lesiones, que comprimen el tronco cerebral.

La gravedad del coma va a depender de la intensidad del accidente sufrido, así como la reacción que tenga ante éste la persona. Para medir dicha gravedad se pueden medir sus reacciones ante algún estímulo, así como la desaparición de la reacción de las pupilas ante la luz, de los movimientos de los ojos, etc.

El estado de coma puede variar de tres maneras: estabilizarse hasta hacerse más ligero y, definitivamente, desaparecer; evolucionar hasta una mejoría relativa sin llegar a la recuperación de la comunicación; o agravarse, si las lesiones siguen evolucionando, hasta llegar a una muerte cerebral y, por consiguiente, muerte de la persona.

Finalmente, se sabe que una persona ha salido del estado de coma puesto que se puede suprimir la respiración asistida, el asistido recupera un ritmo de vigilia/sueño y abre espontáneamente los ojos. Es entonces cuando entra en la fase de recuperación de la conciencia. (VV.AA: 1992, 8-11)

2) Fase de recuperación de la conciencia

Esta fase no se sabe cuánto puede durar, pero en cuanto aparecen indicios de recuperación, la familia debe estimular a la persona a través de actividades verbales, oculares o gestuales simples, que no sean excesivas o demasiado rápidas. Éstas se adaptan a cada individuo, no pueden repetirse para todas las personas.

Cuando una persona se encuentra en esta fase, quiere decir que ha estado en estado de coma más de 10 días, por lo que para la recuperación entran en juego diversos factores.

Se desarrolla de dos posibles maneras: la agitada, en la que el lesionado alterna fases de agitación y somnolencia; y la acinética, en la que el lesionado podría comunicarse pero le falta iniciativa para ello. Es posible que se den complicaciones a raíz de una alteración cerebral. (VV.AA: 1992, 6-12)

3) Fase de reeducación de las incapacidades motrices

Los trastornos motores afectan al lado contrario en donde se ha producido la lesión (hemiplejía). Mientras que una hemiplejía derecha genera trastornos del lenguaje, una izquierda puede generar dificultades a la hora de tomar conciencia de la parálisis sufrida, de darse cuenta de todo lo que ocurre a su izquierda, y de utilizar el lado izquierdo aun cuando se ha recuperado la fuerza.

La evolución de los pacientes en este aspecto suele ser más rápida al principio y, con el paso del tiempo, avanza más lentamente. El paciente debe ser constante y responsabilizarse cada vez más de su rehabilitación. Éste es uno de los medios terapéuticos más importantes junto con la limitación de las situaciones que desencadenan la espasticidad (contracción excesiva de los músculos), para lo cual se usa un método especial conocido como "BOBATH", que guía los actos de la vida cotidiana, así como el comportamiento del equipo médico y personas responsables del paciente. Es importante tener en cuenta que, aunque el paciente sea capaz de realizar ciertas actividades, no siempre debe hacerlas porque se puede producir un aumento de dicha espasticidad (hacer bicicleta, caminar, hacer musculación...)

Como las lesiones de un DCA pueden ser muy variadas, también su evolución y recuperación. Los progresos pueden durar incluso varios

años pero es importante que existan puesto que, si se da un estancamiento mayor a seis meses, las posibilidades de progresar se ven reducidas.

También cabe la posibilidad de que aparezcan complicaciones. La más frecuente es la epilepsia, que puede surgir varios meses después del accidente y provocar la pérdida de conocimiento u perturbaciones de la conciencia. Ante esta complicación y, para intentar que no se vuelva a producir, es importante seguir con el tratamiento médico y llevar una vida saludable. (VV.AA: 1992, 8-18)

4) Fase de reeducación de las incapacidades neuro-psicológicas

En esta fase, el paciente suele tener dificultades para concentrarse puesto que padece trastornos de la atención y de la concentración que se ven, a su vez, agravados por los trastornos de la memoria. Le cuesta mucho comprender ciertas cosas y, a la hora de expresarse, puede sufrir diferentes problemas:

- Mutismo: el paciente no habla en absoluto.
- Aviesas: Pérdida del significado de las palabras, para encontrar las que necesita y para construir frases coherentes. Es decir, sabe lo que quiere decir pero no cómo decirlo.
- Trastornos de la articulación y la voz

Esto, junto con la confusión que sufre, es lo que genera incoherencia en sus palabras. La recuperación del habla es lenta y, aunque puede ser total, también cabe la opción de que puedan quedar secuelas.

Como ya hemos nombrado en la fase anterior, los movimientos también pueden ser torpes, pero ya no sólo tiene que ver con las funciones motrices, sino también con las psicológicas, ya que un movimiento antes de ser realizado físicamente, tiene que ser programado, ordenado y controlado.

Normalmente el paciente es incapaz de ver todas las complicaciones que se están dando, aunque sean evidentes, lo que puede generar grandes problemas de adaptación en una vida normal, por lo que va a ser necesario reinsertar al paciente. (VV.AA: 1992, 8-14)

5) Fase de readaptación y reinserción

Esta fase depende de cada persona y comienza cuando los progresos esperados ya no van a ser susceptibles de modificar el tipo de vida. En esta fase de orientación intervienen tanto las secuelas y minusvalía del lesionado, como las condiciones de vida y características psicosociales y los recursos actuales del medio que le rodea.

Como ya hemos dicho anteriormente, las consecuencias van a variar en cada persona pero en esta fase no se trata de tener en cuenta las lesiones en sí mismas, sino la repercusión que van a tener en la vida del afectado, teniendo en cuenta diferentes aspectos:

- Vida cotidiana: Se pueden dar tres tipos de minusvalía (leve, media o severa) dependiendo de la cantidad de ayuda que necesiten de una tercera persona para realizar las actividades de la vida diaria.
- Vida familiar y social: La persona, debido a su situación, puede cambiar de personalidad y de carácter al no aceptarse como es, lo que puede deteriorar las relaciones familiares y sociales.
- Vida laboral: Dependiendo de cómo hayan sido las lesiones y la evolución, las personas afectadas pueden presentar secuelas que les genere una capacidad limitada de trabajo o les impida por completo la reinserción profesional.

Ante todas estas adversidades, hay que conseguir que la persona acepte su situación y aprenda a llevar una vida lo más normal dentro de sus posibilidades, cosa que resulta lo más difícil de todo este proceso. (VV.AA: 1992, 8-11)

2.4. Secuelas de un daño cerebral sobrevenido y rehabilitación

A la hora de trabajar la rehabilitación de personas con DCA, las áreas que se tienen en cuenta principalmente son las siguientes:

- **Nivel de alerta.** Tras haber sufrido un TCE o un ACV severo, es habitual que se produzca una pérdida de conciencia o coma, cuya severidad se mide con la "escala de coma de Glasgow". Durante este tiempo, se tienen en cuenta tres aspectos: la capacidad que tiene el sujeto para mantener los ojos abiertos espontáneamente o ante un estímulo, la capacidad de mover un miembro a la orden o por estimulación del mismo y la capacidad para responder verbalmente. El grado de alerta puede variar desde una simple tendencia al sueño hasta una ausencia total de reacción a todo tipo de estímulos. En los casos graves el coma puede durar días o semanas.

En una minoría de los casos el "despertar" no se produce y la persona evoluciona a un estado en el que se distinguen las fases de sueño y vigilia, pero donde no observamos una capacidad de interacción, ni de conciencia del mundo que le rodea. Esa situación recibe el nombre de estado vegetativo y, cuando dura al menos seis meses, se habla de un estado vegetativo permanente.

- **Control motor.** Las lesiones en las regiones de los hemisferios cerebrales, así como en el tronco cerebral, suelen provocar debilidad en la parte del cuerpo contraria a la del hemisferio cerebral lesionado. Surgen así las hemiplejías (parálisis de la mitad del cuerpo) y las hemiparesias (pérdida de fuerza y destreza en la mitad del cuerpo). Otro problema asociado a estas lesiones es el aumento del tono muscular o espasticidad, el cual a la larga puede ser origen de deformidad, dolor y discapacidad añadida. Algunos de los problemas más comunes son la garra palmar (la mano queda completamente cerrada siendo difícil su

apertura), la flexión de codo o de rodilla y el pie equino varo (pie en punta y con la planta girada hacia dentro). La afectación de la rodilla y del pie provoca deformidades que impedirán en última instancia colocar a la persona en pie.

En el caso de las hemorragias en la región anterior del cerebro, se producen cuadros de parálisis de miembros inferiores con conservación de la movilidad en las extremidades superiores. La falta de movilidad en los miembros genera una pérdida de habilidades muy importantes y un alto nivel de discapacidad. Las consecuencias más frecuentes son la necesidad de utilizar una silla de ruedas, o la de realizar muchas actividades con una sola mano. En algunos casos el trastorno afecta a la deglución, por lo que algunas personas tienen gran dificultad a la hora de tragar alimentos sólidos o líquidos (disfagia). También puede haber trastornos en el control de esfínteres, que se presentan en diversos grados de severidad.

- **Recepción de información.** Se ve afectada por haberse generado problemas en los canales sensoriales (vista, oído, equilibrio, olfato, gusto, propiocepción) y los sensitivos (tacto).

La capacidad visual puede resultar afectada por una lesión en la corteza cerebral parieto-occipital, en algún nivel de las vías de transmisión óptica o en las fibras nerviosas que controlan la motilidad de los ojos. En los trastornos del campo visual, el afectado pierde la capacidad de percibir estímulos visuales procedentes de la parte del espacio contralateral al hemisferio donde tiene localizada la lesión. Se denominan hemianopsias cuando es la mitad del campo visual la que se ve afectada. Cuando se afecta un cuadrante reciben el nombre de cuadrantanopsias, inferior o superior en función de la región afectada. En los problemas de convergencia, el problema más común es la visión doble.

Es habitual en los TCE con lesiones localizadas en la región más ventral de los lóbulos frontales que pierdan el olfato, lo que se denomina hiposmia o anosmia en función del grado de severidad del síntoma. El olfato está íntimamente relacionado con la capacidad de percibir los sabores con lo que frecuentemente estas personas refieren que la comida carece de gusto (ageusia).

La audición se ve afectada fundamentalmente en los TCE con lesiones en la región temporal, especialmente aquellos que cursan con fractura de la escama del hueso temporal donde se aloja el órgano de cortí (oído interno) responsable último y principal del sentido del oído. El sentido del equilibrio depende en gran medida de estructuras íntimamente relacionadas con el oído interno, por lo que esas mismas lesiones pueden afectar a esa importante función.

El tacto está relacionado con la propiocepción o posibilidad de sentir las diferentes partes del cuerpo y su posición en el espacio. Las lesiones localizadas en la región parietal de los hemisferios cerebrales condicionan frecuentemente trastornos de la sensibilidad simple o elaborada de la región contralateral del cuerpo.

- **Comunicación.** La comunicación a través del lenguaje verbal o escrito se ve habitualmente afectada si se producen lesiones en el hemisferio dominante, que en la mayor parte de las personas es el izquierdo. La persona puede tener dificultades para comprender el lenguaje verbal (afasia de predominio sensitivo) o ser incapaz de leer (alexia) o tener dificultades para emitir un lenguaje comprensible para quienes le rodean (afasia de predominio motor). En ocasiones las dificultades son más específicas y la persona no es capaz de denominar o nombrar objetos de uso cotidiano (anomia). Estos trastornos del lenguaje no suelen presentarse aislados, sino que lo hacen asociados a los de comprensión y expresión.

También son frecuentes los trastornos de la articulación del habla, en los que la persona no es capaz de encontrar los puntos de articulación de los diferentes fonemas, por lo que la inteligibilidad de su discurso puede verse severamente afectada (disartria). En otras ocasiones es la propia emisión de voz la que se ve comprometida (disfonía).

Al igual que se pueden tener sólo problemas cognitivos, es posible tener tan sólo problemas de comunicación. Estos son más evidentes, pero es habitual que en personas con afasia sus habilidades cognitivas permanezcan intactas; sin embargo, se enfrentan a una gran incompreensión social.

- **Cognición.** Este aspecto hace referencia a la atención, concentración, orientación, memoria, capacidades visoespaciales y funciones ejecutivas. Algunos problemas cognitivos son transitorios y reversibles, tal es el caso de la confusión o amnesia postraumática que sigue al despertar del coma. Otros pueden ser permanentes y condicionar la autonomía de la persona, por ejemplo cuando afectan a la orientación espacial, o en casos de amnesia de fijación. La afectación severa da lugar a cuadros de dependencia similares a los de una persona con demencia avanzada. También es muy frecuente que las personas con DCA tengan una conciencia muy reducida de las secuelas y sus implicaciones futuras, lo que puede dar lugar a tensiones con el círculo familiar.
- **Emociones y personalidad.** Dentro de los trastornos de personalidad destacan dos subtipos, el desinhibido y el apático. En el primero, se observa una incapacidad para frenar los impulsos: la persona no es capaz de reservarse para sí lo que piensa, es excesivamente familiar con los que le rodean, se comporta de modo invasivo y puede exhibir conductas socialmente inadecuadas.

En las personas que presentan apatía domina la falta de motivación, la indiferencia emocional y la tendencia a la más absoluta inactividad. La persona permanece callada y generalmente quieta mientras no se le estimula, siendo consciente pero indiferente a lo que le rodea. Habitualmente asociados a estos trastornos de la personalidad pueden aparecer problemas de conducta, tales como la agresividad, que hacen que la reintegración de la persona al entorno sociofamiliar se vea comprometida.

- **Las actividades de la vida diaria.** Es el nombre con el que se agrupan las actividades más comunes que realizamos las personas diariamente. Se diferencian dos niveles de complejidad, las actividades básicas de la vida diaria y las actividades instrumentales. Dentro de las básicas se incluyen el aseo, el vestido, el control de esfínteres y los desplazamientos, por citar las más importantes. Las instrumentales hacen referencia al manejo de la persona en la comunidad; el uso del transporte público, los bancos, la realización de compras o gestiones administrativas y el desempeño laboral son algunos ejemplos.
- La autonomía en las actividades de la vida diaria la conseguimos las personas mediante el concurso simultáneo de todas las capacidades que se han descrito con anterioridad: alerta, percepción, cognición, movilidad, etc. Se trata de un concepto esencial tanto en rehabilitación como en atención social ya que gran parte de los objetivos de los equipos de intervención se sitúan a este nivel. Es más importante progresar en independencia en la realización de las actividades de la vida diaria, que conseguir demostrar progresos en procesos muy concretos que pueden no verse acompañados de incrementos en la autonomía. Es por ello que gran parte de las medidas de resultado a utilizar en estos ámbitos asistenciales hayan de centrarse en cuestiones de funcionalidad,

es decir, de desempeño de las actividades de la vida diaria. (Quemada, 2007: 30-33).

2.5. Asociacionismo, familia y discapacidad

En este apartado se va a explicar la importancia que tienen las asociaciones en la sociedad en general, desde un punto de vista más general hasta uno más concreto en el que nos centramos en las asociaciones dedicadas a tratar el DCA. Por ello, hemos querido centrarnos en tres puntos importantes que recoge ATECEA como son el asociacionismo, la familia y la discapacidad.

2.5.1. Asociacionismo

Para empezar a tratar este tema, resulta de vital importancia tener claro a qué nos referimos cuando hablamos de una asociación. Ander-Egg (1981: 41) la describe como “un conjunto de personas que se reúnen y organizan para la consecución de algún fin o interés compartido, con una administración y organización comunes”. Se trata de herramientas de una sociedad para detectar diferentes problemáticas que afectan a la población mediante una intervención directa, tanto profesional como voluntaria.

Las asociaciones, como el resto de entidades, vienen reguladas por una serie de normas y leyes.

Por un lado, la Constitución Española, en su artículo 22, recoge el derecho que toda persona tiene de asociarse, siempre que dichas asociaciones estén dentro de los marcos legales.

Por otro lado, la *Ley Orgánica 1/2002 de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación* reconoce la importancia del fenómeno asociativo como instrumento de integración y participación en la sociedad. En su artículo 4 establece las relaciones con la Administración, reconoce el interés de las actividades desarrolladas por las asociaciones y articula las medidas de fomento (Quemada, 2007: 87). Además, en su artículo 5 destaca que, para

que una asociación sea considerada como tal, debe ser fundada al menos por tres personas físicas o jurídicas legalmente constituidas, que se comprometan a poner en común conocimientos, medios y actividades para conseguir unas finalidades lícitas, comunes, de interés general o particular, y se doten de los Estatutos que rigen el funcionamiento de la asociación. Esto quiere decir que las personas agrupadas deben tener una participación activa, y tienen que comprometerse a trabajar de manera organizada para conseguir los objetivos que se propongan. Esta organización no puede ser elegida por cada uno atendiendo a las necesidades de cada momento, sino que se deben establecer una serie de reglas, procedimientos y responsabilidades comunes para poder realizar las actividades de la manera más organizada posible. Además, una asociación debe tener unas líneas de actuación, es decir, unos programas y proyectos que reúnan actividades e intervenciones concretas para conseguir los objetivos comunes que han debido de ser pactados anteriormente.

Otros textos de referencia son el *Real Decreto 1497/2003, de 28 de noviembre, por el que se aprueba el Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones y de sus relaciones con los restantes registros de asociaciones*; y por el *Real Decreto 397/1988, de 22 de abril, por el que se regula la inscripción registral de Asociaciones juveniles*.

La importancia de asociarse se puede ver reflejada en los objetivos que las personas agrupadas van a establecer a la hora de hacerlo. Las principales funciones de las asociaciones son: llamar la atención de la población, normalmente acerca de temas poco o nada conocidos en la sociedad, para promover y ejercitar valores y actitudes sociales de solidaridad, cooperación, participación, etc; intercambiar ideas y experiencias que les enriquezcan y les permitan desarrollarse más; trabajar en beneficio de la comunidad, resolviendo problemas y necesidades existentes; y finalmente conseguir mejorar la calidad de vida de las personas mediante todo este trabajo. (Ruiz G., S., 2001. Memoria de Prácticas Externas)

La estructura institucional de nuestras sociedades avanzadas se caracteriza por la existencia de cuatro grandes sectores o subsistemas del sistema social: el sector público, el sector privado mercantil, el sector privado no lucrativo o tercer sector y el sector informal o redes primarias de solidaridad o comunidad. Con esta perspectiva sistémica, el sistema social conlleva la permanente interacción y conflicto de los subsistemas que lo conforman. Así, la modificación de uno de ellos supone el cambio del resto, que a su vez, se transforman a sí mismos. De esta forma, los papeles de cada sector o subsistema se construyen y reconstruyen de manera continua por sí mismos y por la misma sociedad. (Pastor, 2001: 174-175)

2.5.2. Familia

Las asociaciones pueden ser de diferente tipología: políticas, sindicales, culturales, deportivas, de padres, etc... Centrándonos en nuestro tema de trabajo, debemos hacer hincapié en el tipo de asociación que nos corresponde en este caso, y que son las asociaciones familiares.

Desde nuestro punto de vista, la definición más acertada para hablar de asociaciones familiares hace referencia a una proporcionada por B. Lory en 1978 (citado por Ayuso, 2007: 71), el cual las define como "familias que se agrupan para realizar ellas mismas la defensa de sus intereses materiales y morales. En su acción social, se esfuerzan en realizar servicios sociales que les permiten resolver como asociación problemas que no pueden ser resueltos aisladamente". Lo que esto quiere decir es que las familias se organizan para convivir de la mejor manera posible con problemas que no pueden ser tratados de manera aislada, y buscar soluciones específicas para estos.

Las asociaciones familiares surgen y se desarrollan en las sociedades, entre otros factores, por los propios de la evolución de la modernidad, que Ayuso (2009: 111-112) recoge de diferentes autores:

- a) *La importancia de los valores postmodernos.* Inglehart (1991) indica que las sociedades actuales manifiestan un importante cambio de valores

pasando de una tendencia materialista a otra postmaterialista, en la que predominan los valores relacionados con la búsqueda de la calidad de vida y la autorrealización personal.

- b) *La crisis de las formas abstractas de gobernabilidad.* Las sociedades modernas articuladas por el modelo Estado/Nación, el concepto de ciudadanía y la sobrecarga de expectativas, experimentan un especial deterioro a partir de los procesos de globalización (Castells, 1997). A ello se suma que las formas tradicionales de gobierno muestran una especial apatía en cuanto a participación y legitimación. La nueva ciudadanía demanda pasar de los principios abstractos a los reales, plasmados en su propia vida cotidiana. Las asociaciones familiares constituidas a partir de redes de proximidad entre familias y amigos representan esta mayor legitimidad de lo cercano.
- c) *Los procesos de construcción de la identidad.* Los individuos actuales, como recuerda Melucci (2001), tienen potencialidades de autorrealización que no son comparables a los de ninguna sociedad precedente. La modernidad avanzada ofrece la posibilidad de poder realizar nuestro "yo" dentro de diversos grupos, de participar en múltiples lugares y tener múltiples pertenencias. Familias y asociaciones siguen manteniendo el rol fundamental de ejercer de agentes clave en la personalización de los individuos.
- d) *Las importantes funciones de bienestar que realizan las asociaciones y que mantiene la familia.* Las transformaciones del Estado de Bienestar ponen de manifiesto los límites que encuentran tanto el Estado (disminución de recursos, burocratización, etc.) como el Mercado (pobreza, marginación, exclusión, etc.) para cumplir en solitario la función de producción y distribución del bienestar social. Se requieren nuevas fórmulas más complejas, es decir el "tercer sector de acción social", que tengan progresivamente una mayor presencia económica en la producción del bienestar social. Por su parte, la familia sigue siendo un

referente fundamental en la mayoría de las sociedades, sobre todo a la hora de abordar las relaciones de cuidados y el mantenimiento de personas dependientes. Las asociaciones familiares combinan los beneficios de ambas relaciones y dan vida a actores emergentes en la producción de bienestar social.

Este autor, además, destaca en este tipo de asociaciones dos funciones principales:

- La promoción de la tutela, promoción y defensa de los derechos relacionados con la familia.
- La realización de actividades de ayuda y prestación de servicios relacionados con la vida cotidiana de la familia.

Ambas funciones deben predominar en igual medida, sin dejar que ninguna sobrepase por encima de la otra. (Ayuso, 2007: 83-84).

En el caso español, el asociacionismo familiar se encuentra influenciado por dos tendencias; la primera referida al proceso de individualización que afecta a la familia y por el que se tiende a primar más a los miembros de ésta que al núcleo familiar en sí; y la segunda, concerniente al fenómeno de la pluralización que afecta a las asociaciones que muestra la aparición de grupos alrededor de múltiples aspectos relacionados con la articulación de la vida privada. La unión de ambas da lugar a que se formen asociaciones familiares de muy diverso tipo, estructura, ideología, acción y finalidad. El estudio de este fenómeno es complementario a la propuesta teórica elaborada por Donati y Rossi (1995) para definir el término "asociación familiar", para la cual identifican tres criterios:

- Ser un grupo autónomo formalmente constituido, que permanece en el tiempo con una normativa, cultura y estructura propias. Debe formar un sistema de acción con aspectos formales e informales, identidad e intereses.
- Debe estar formada por familias (no por individuos ni instituciones)

- Debe perseguir fines familiares, es decir, objetivos que repercutan en la familia de forma directa y explícita. (Ayuso, 2009: 121).

Siguiendo estas premisas aparecen asociaciones familiares en múltiples ámbitos, pudiéndose distinguir entre: asociaciones familiares de carácter religioso, asociaciones generales de defensa de la familia, asociaciones familiares relacionadas con la infancia, asociaciones de servicio a las familias, asociaciones familiares relacionadas con la educación, asociaciones familiares asistenciales, asociaciones de familias monoparentales, asociaciones de investigación y estudios de la familia, asociación de familias rurales y "otras" asociaciones familiares.

A nivel reivindicativo muestran una especial vitalidad las asociaciones generales de defensa de la familia y las de familias monoparentales; y en cuanto a la prestación de servicios, destacan las asociaciones de infancia, asistencia y servicios a las familias. (Ayuso, 2009: 122).

Donati y Rossi (1995) realizan una clasificación sobre las asociaciones familiares tan completa, ya que distinguen nueve tipos diferentes, que de acuerdo con Ayuso, es más útil simplificar esa clasificación en tres tipos de asociaciones familiares, que son las siguientes:

- Las asociaciones formadas por las propias familias y que actúan en beneficio de ellas mismas (*asociaciones familiares en sentido estricto*).
- Las asociaciones compuestas por familias y otras personas, como especialistas o asesores que trabajan con el objetivo de ayudas a las propias familias asociadas y, a otras en general, a conseguir bienes propiamente familiares, estando abiertas a la sociedad (*asociaciones familiares mixtas*).
- Asociaciones formadas por familias y otra clase de miembros, no necesariamente familiares, que trabajan con el fin de ayudas a las familias en general (*asociaciones familiares en sentido general*). (Ayuso, 2007: 79-80).

Atendiendo al caso de ATECEA y teniendo en cuenta las aportaciones que Ayuso, Donati y Rossi nos ofrecen, podemos decir que se trata de una asociación familiar mixta, puesto que, aunque se trata principalmente de una asociación formada por enfermos de DCA y sus familiares, también cuenta con profesionales de diferentes ámbitos (trabajo social, terapia ocupacional, psicología...) los cuales les ayudan a mejorar su calidad de vida y a conseguir los recursos adecuados para su situación actual. Además, las actividades que realizan estos profesionales no sólo se destinan a las propias familias sino que prestan una serie de servicios de los que se puede beneficiar toda la sociedad.

2.5.3. Discapacidad

Además de todo lo anterior, resulta importante hacer hincapié en las asociaciones que, además de familiares, basan sus actividades en tratar los temas de discapacidad; y ATECEA se encuentra entre ellas.

El movimiento asociativo de la discapacidad surge como respuesta a la limitación de derechos y falta de atención a las necesidades del colectivo. Este movimiento ha ido avanzando en sus estrategias de actuación y modelos organizativos y ha generado estructuras y órganos de representación fuertes que permiten hacer llegar su voz a todas las instancias.

Entre estas estructuras representativas cabe destacar el papel del CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad) como aglutinante de las asociaciones de la discapacidad y máximo órgano de representación del movimiento asociativo.

Los objetivos que presenta este tipo de movimiento asociativo son tres:

- Garantizar la estructura democrática de participación social.
- Promover la atención a las personas con discapacidad y a sus familias.
- Garantizar la protección social necesaria a un colectivo muy vulnerable y con grave riesgo de exclusión. (Quemada, 2007: 87)

En la *Ley 51/2003, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de la personas con discapacidad (LION-DAU)*, se expresa con claridad que las personas con discapacidad y sus familias, a través de sus organizaciones representativas, participarán en la preparación, elaboración y adopción de las decisiones que los conciernen, promover las condiciones para asegurar que esa participación sea real y efectiva. (Quemada, 2007: 87)

La Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) es la institución que representa especialmente al movimiento asociativo del daño cerebral adquirido. Fue constituida en 1995 y, actualmente, integra a 24 Asociaciones de Daño Cerebral del Estado Español y forma parte del CERMI y de la Confederación Europea de Daño Cerebral.

FEDACE coordina la actividad de las asociaciones de familiares y personas afectadas y actúa como referente estatal promoviendo la prevención, la sensibilización social y la defensa de los derechos de las personas afectadas, a la vez que reclama la atención sociosanitaria precisa para el colectivo, concretando su misión en diferentes niveles de actuación:

- 1) Con respecto a las personas afectadas y sus familias: su misión es luchar por alcanzar un nivel adecuado de servicios, tratamientos y rehabilitación con la intervención integral de equipos interdisciplinarios con seguimiento y continuidad en el tiempo a través de redes asistenciales. Además de la reclamación de los servicios sociosanitarios, lucha por los derechos jurídicos y la justa valoración de las secuelas del DCA.
- 2) Con respecto a la Administración, su misión es informar y reivindicar la atención precisa, siendo la organización de interlocución válida para que la Administración asuma la responsabilidad pública en cuanto a: creación de servicios, ayudas económicas-técnicas y promulgación de legislación acorde con las necesidades; e implicándola tanto en su elaboración como en su financiación, fomentando las relaciones internacionales y contactando con entidades públicas y privadas.

- 3) Con respecto a la sociedad, su misión es promover actuaciones de formación, investigación, prevención y concienciación; trasladar a la sociedad la problemática específica del DCA, situándola en la dimensión que merece por su crecimiento, la gravedad de las secuelas y la falta de atención a los afectados; y convertir el DCA en un hecho social conocido y capaz de movilizar a la sociedad.
- 4) Con respecto a los socios y entidades miembro, su misión es la potenciación y defensa de los intereses comunes; favorecer la generación de sinergias y aumentar la capacidad, calidad y difusión de las actividades y servicios de cada uno de sus miembros, de manera que se posibilite la mejor consecución de sus objetivos.

En palabras de Quemada (2007: 87-88), la misión del movimiento asociativo que representa FEDACE consiste en mejorar la calidad de vida de las personas con DCA y la de sus familias. Esta misión se concreta en la labor de las entidades que la forman: las asociaciones de DCA, que cada día se esfuerzan en el desarrollo de servicios de apoyo, rehabilitación e inserción social de este colectivo.

En España, las asociaciones de DCA comenzaron a crearse a finales de los años 80. Los motivos fueron las carencias asistenciales en los ámbitos sanitario y social, así como la falta de atención a las familias.

La mayoría iniciaron su andadura como grupos de ayuda y foros donde denunciar las carencias y reivindicar la creación de servicios sociosanitarios para atender al DCA. El carácter de apoyo mutuo y reivindicativo sigue siendo el elemento motor en la constitución de nuevas asociaciones, lo que denota que todavía existen grandes carencias de asistencia y reconocimiento de derechos que hacen necesario este movimiento.

Las asociaciones que forman FEDACE se extienden por todo el territorio español y cada una ajusta su actividad a los recursos disponibles y la especificidad de su ámbito de actuación territorial, definiendo así su propia

misión y el camino que deben seguir para conseguirla. Sin embargo, todas coinciden en trabajar para un colectivo cuyas necesidades y contextos vitales conocen muy de cerca, y esto exige el máximo de sensibilidad, cualificación y búsqueda de la excelencia.

El movimiento asociativo del DCA quiere estar presente y hacer oír su voz allí donde se definan modelos o servicios para el daño cerebral y también formar parte de los órganos de seguimiento y control de la calidad de estos servicios, ya que una de las demandas más recurrentes es garantizar la atención en todos los momentos y niveles que abarca el proceso del DCA.

FEDACE plantea un asociacionismo que profundiza en los procesos de calidad y de profesionalización, es decir, un modelo asociativo complementario en el que los familiares y/o socios junto con los profesionales constituyen un mismo proyecto.

La trayectoria y la experiencia de FEDACE y las Asociaciones, muestra que los escasos avances siempre han sido producto de la colaboración entre la Administración, los profesionales y las familias. También es importante destacar el desarrollo de plataformas de colaboración en las que, desde el respeto y la complementariedad, se logren resultados que permitan avanzar en el terreno de la definición o la atención. (Quemada, 2007: 88)

Así pues, y a modo de síntesis, podemos decir que estos tres conceptos están íntimamente ligados.

Cuando una persona sufre un DCA, normalmente esto le genera una discapacidad a raíz de las lesiones y secuelas que éstas le han dejado. Como ya hemos nombrado en el apartado 2 de nuestro trabajo, las lesiones van a ser muy variadas, teniendo en cuenta la extensión y localización del daño, así como la personalidad e inteligencia de la persona antes de sufrir el accidente. Es por esto que las necesidades de cada persona van a variar en función de sus lesiones.

Desde un punto de vista lógico, el principal afectado va a ser la persona que sufre el DCA, pero no por ello tenemos que olvidarnos de sus familiares, que van a sufrir la enfermedad igual o más que la propia persona enferma. Éstos van a ser los principales actores en relación a la búsqueda de recursos que ayuden a la persona afectada del DCA con sus lesiones, así como del apoyo y cuidado de ésta.

José Navarro Góngora (1998) nos habla de la pirámide que conforma las relaciones estructurales entre estos tres actores principales: el paciente, su familia, y los recursos asistenciales (fig. 1). Destaca la importancia de tratar tanto lo que ocurre en cada uno de los actores (problemas estructurales), como también entre ellos (problemas relacionales). Van a ser estos problemas los que ayuden a entender el impacto de una discapacidad entre todos ellos. Este triángulo, además, viene dentro de un cuadrado que pretende representar el marco social dentro del cual el paciente vive su discapacidad, los servicios sociales atienden y la familia afronta el problema de vivir crónicamente con un miembro discapacitado, de manera que impregna las relaciones entre todos.

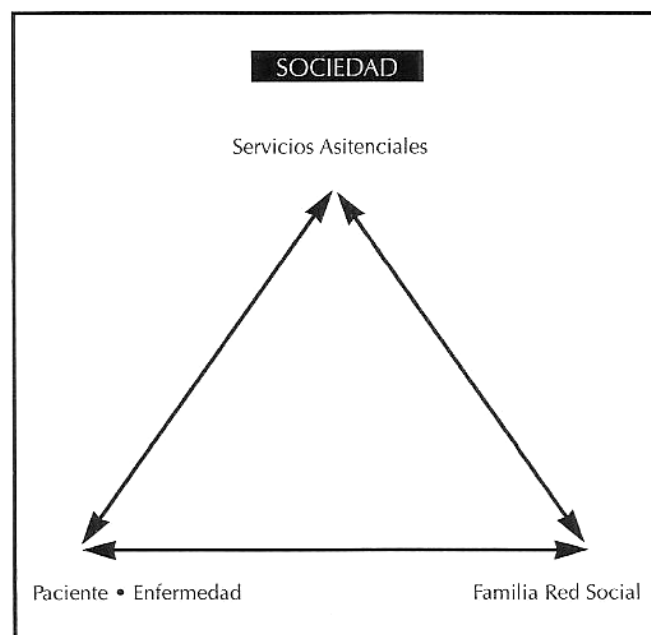
Para los familiares de la persona afectada por un DCA, la situación va a ser muy difícil puesto que se trata de un problema súbito que no se espera, y el hecho de ser inexpertos, tanto en el tema de cuidados como en el de búsqueda de recursos, puede ocasionar que los se encuentren solos y perdidos. Es por esto que necesitan el apoyo de profesionales para salir adelante y aprender nuevas técnicas que desconocen. De ahí surge esta pirámide en la que las relaciones van a ser recíprocas e igual de importantes entre los tres actores principales.

Hay ocasiones en las que no existen recursos adecuados al tipo de enfermedad o problema necesitado; es ahí donde radica la importancia de asociarse, puesto que falta uno de los actores principales a la hora de tratar estos temas.

Es así como surgió la asociación sobre la que hemos basado nuestro trabajo. Un grupo de familiares de unas personas afectadas por un DCA, vieron que no contaban con los recursos adecuados para sus cuidados una vez que éstos salieron del hospital, así que con la ayuda de profesionales sensibilizados con el tema surgió esta iniciativa que a día de hoy se ha convertido en lugar de referencia en todo Aragón.

La atención a familias entre las que se encuentra una persona discapacitada se dirige a dos objetivos: tratar las repercusiones de la deficiencia en la familia, y ayudar a la persona discapacitada a resolver los problemas que su discapacidad provoca en ella.

Fig. 1. Elementos que intervienen en la atención a una condición crónica



Fuente: Adaptado de Navarro Góngora, J. (1998), *Familias con personas discapacitadas: características y fórmulas de intervención*, p.13

La explicación que Navarro Góngora (1998: 14) da de cada uno de los tres elementos que conforma la pirámide es la siguiente:

- *Paciente-familia*. Las personas afectadas deberán hacer un gran esfuerzo y aprender a vivir con su discapacidad para que, de esta manera, les sea

más fácil continuar su vida de la mejor manera posible. Los familiares tiene un papel importantísimo en este aspecto, puesto que van a ser la fuente principal de apoyo y cuidados, y también quienes se encarguen de unir al propio paciente con los recursos necesarios.

- *Paciente-recursos asistenciales.* Estos recursos proporcionan a las personas afectadas por un DCA los servicios que necesitan para mejorar su calidad de vida, tales como rehabilitación neurológica y motora, fisioterapia, psicología, etc. Por supuesto, el trabajo que realizan los profesionales no puede quedar colgando, por lo que los pacientes van a tener que ensayar lo que aprendan a través de éstos y ser conscientes de la importancia de utilizar estos recursos para mejorar su calidad de vida.
- *Familiares-recursos asistenciales.* Normalmente son los familiares quienes se encargan de buscar los recursos adecuados para cubrir las necesidades de la persona afectada por un DCA, por lo que podemos decir que van a ser el nexo de unión entre paciente y recursos. Así pues, estos recursos van a ayudar a las familias en aspectos relacionados con los cuidados, el asesoramiento, el aspecto administrativo, etc.

En resumen, y de acuerdo con Navarro Góngora, podemos decir que las relaciones que van a existir en estos casos son muy importantes y no pueden quedar exentas de la participación y responsabilidad de todos los actores de la pirámide, puesto que si uno falla, todo el conjunto se puede ver deteriorado y, de esta manera, también la situación concreta de cada persona afectada.

2.6. Trabajo social comunitario

Tras lo anteriormente explicado, y puesto que todo hace alusión al Trabajo Social Comunitario, cabe destacar el papel de éste.

Tal y como dice Pastor (2001), la importancia del tercer sector para el Trabajo Social Comunitario en el ámbito local se encuentra determinada por el

volumen de recursos económicos, materiales y humanos; así como por el papel de participación y acción colectiva. Este mismo autor ha establecido una serie de contribuciones en relación al Trabajo Social Comunitario:

En primer lugar, los *valores y principios* sobre los que se rigen las entidades del tercer sector y su estrecha relación con la acción colectiva (cooperación, solidaridad social, participación asociativa...) que es la base principal del Trabajo Social Comunitario.

En segundo lugar, en razón de su *potencialidad humana y diversidad asociativa*. Como nos indica Pastor citando a Ruiz (2001), el número de voluntarios ofrece mayor dedicación en ámbitos como los servicios sociales, la salud y el medio ambiente.

En tercer lugar, por su *carácter innovador*. Resaltar su aportación respecto al empleo generado, como nuevo "yacimiento de empleo" en sentido cuantitativo y cualitativo.

En cuarto lugar, su *cercanía a la problemática social*, lo que permite una interacción con las redes personales y comunitarias de los grupos existentes en el entorno social próximo. Éstos, son agentes favorecedores de la comunicación y acción entre sectores e instituciones de un territorio (intermediarios), con capacidad para canalizar las preocupaciones ciudadanas. Cabe recordar que muchas entidades se constituyen por los mismos afectados, siendo soportes, en sí mismas, para la estabilidad emocional y psicosocial de personas y grupos concretos.

En quinto lugar, sus *estructuras organizacionales flexibles y abiertas* ofrecen enormes oportunidades para afrontar las problemáticas y prestar servicios adecuados a ellas.

En sexto lugar, hay que destacar su *capacidad de integrarse*. Las entidades de iniciativa social se agrupan en redes que les permiten influir en procesos de toma de decisiones en el ámbito internacional, nacional, regional y local.

En séptimo y último lugar, la experiencia como *colaboradores de las Administraciones en la gestión e implantación de políticas y programas socio-*

sanitarios y en iniciativas privadas. Hasta la década de los noventa no aparece en nuestro país una regulación específica acerca de las relaciones entre la iniciativa social y el sector público. Son las leyes autonómicas y nacional de voluntariado, así como las leyes autonómicas de Servicios Sociales de "segunda generación", las primeras que intentan normativizar estas entidades, al tiempo que diseñar los mecanismos de colaboración con las entidades públicas.

A modo de síntesis, este mismo autor recoge que en la actualidad nos encontramos en un momento de disolución de la política organizada y de complejidad del tejido de responsabilidades. Por esta razón, podemos decir que el tercer sector resulta muy importante a la hora de cubrir necesidades de un conjunto de población que no se tiene en cuenta en el sistema político. Así pues, en asociaciones como ATECEA se ven afectados los servicios ofrecidos debido a la escasez de apoyo económico y gubernamental.

2.7. Teorías para el análisis y la intervención

2.7.1. Teoría ecológica: La Red Social

Como bien nos indica Villalba (1993), esta teoría ofrece una comprensión de la compleja y continua interacción de las personas con sus ambientes inmediatos, donde integrar la estructura y dinámica de las redes sociales y el de apoyo que se generan en estas.

Además, supone una herramienta conceptual que permite integrar conocimientos, examinarlos, elaborar nuevas hipótesis y brindar un encuadre teórico a partir del cual se puedan elaborar estrategias de intervención en la comunidad. (Caron, 1992).

Un concepto relacionado con la teoría ecológica es el de redes. El antropólogo inglés Barnes (1972) definió la red social como un conjunto de puntos que se conectan entre sí a través de líneas.

Por otro lado, Garbarino (1983) define la red social como un "conjunto de relaciones interconectadas entre un grupo de personas que ofrecen unos patrones y un refuerzo contingente para afrontar las soluciones de la vida cotidiana".

Dentro de las redes sociales existen una serie de características, que Moxley (1989) ha diferenciado entre estructurales, interaccionales y de apoyo social. Dentro de estas mismas, ha identificado una serie de subcaracterísticas:

- Características estructurales:
 - Tamaño: Es el número de personas que componen la red social de una persona. Existen diferencias significativas entre el tamaño de las redes sociales de la población general, de la población con trastornos de personalidad y de la población psicótica en un determinada cultura.
 - Composición: Es el número de diferentes tipos de personas en la red: número de familiares, amigos, vecinos, compañeros. Se considera que una red social variada en su composición permite a las personas de la red y a la persona de referencia una flexibilidad de roles y relaciones.
 - Densidad: Es el grado de interconexión que tienen los miembros de la red entre sí, independientemente de la persona de referencia. Una red social densa suele relacionarse con un potencial de apoyo importante pero también con una función de control que puede impedir el cambio de roles sociales cuando éste sea saludable.
 - Dispersión: Hace referencia a los niveles de relación en términos de tiempo y espacio. Refleja la facilidad de contacto con los miembros de la red y nos indica la disponibilidad de apoyos.
- Características interaccionales:
 - Multiplicidad: Hace referencia a las relaciones que sirven para más de una función o que incluyen más de una actividad.

- Contenido transaccional: Intercambio de ayuda material, emocional, instrumental entre la persona y los miembros de su red.
 - Direccionalidad: Grado en que la ayuda afectiva, material o instrumental es dada y recibida por la persona. indica la reciprocidad y el flujo del apoyo social.
 - Duración: Extensión en el tiempo de las relaciones de la persona con su red social. Indica estabilidad en las relaciones.
 - Intensidad: Fuerza con la que es percibido el vínculo.
 - Frecuencia: Frecuencia con la que la persona mantiene contacto con los miembros de la red.
- Características de apoyo social de las redes sociales: Se refiere al tipo de apoyo social que se transmite entre los miembros de la red y la persona de referencia. Los tres tipos de apoyo más importantes para valorar en las redes son: el apoyo socioemocional (expresiones de afecto y cuidados positivos), apoyo instrumental (información y orientación en la resolución de los problemas) y apoyo material (a través del cual se da o se reciben bienes materiales).

Un autor que también resulta relevante para explicar la teoría de redes es Bronfenbrenner (1979), el cual concibe el ambiente como un conjunto de estructuras seriadas. El nivel más interno de estas estructuras lo forman los entornos inmediatos a la persona, llamados MICROSISTEMAS (familia, escuela o trabajo, barrio...). En el siguiente nivel se sitúan las relaciones entre esos entornos inmediatos de la persona, que formarían el MESOSISTEMA. En el tercer nivel se sitúan los entornos donde la persona no está presente pero es influida por ellos, llamado EXOSISTEMA. Y, por último, en el cuarto nivel se sitúan los factores socioeconómicos y culturales de tipo macrosocial, que constituiría el MACROSISTEMA.

2.7.2. Grupos de autoayuda

El propio Katz y Bender (1976) incluye los grupos de autoayuda como una de sus respuestas. “Los grupos de autoayuda son estructuras grupales voluntarias y pequeñas de ayuda mutua para alcanzar un objetivo específico. Están usualmente formadas por iguales, que se han reunido para la asistencia mutua con el fin de:

- Satisfacer una necesidad común,
- Superar un obstáculo común o problema
- Conseguir cambios sociales o personales deseados”.

Dado que:

- Sus necesidades no son, o no pueden ser, satisfechas en las instituciones sociales existentes.
- Interacciones cara a cara y toma de responsabilidades por parte de sus miembros.
- Proporcionan asistencia material y apoyo emocional.
- Están orientados hacia una causa.
- Promueven una ideología o valores.

CAPÍTULO III. ANÁLISIS DE LA REALIDAD Y DISCUSIÓN

3.1. Resultados del análisis de la realidad

En este apartado de nuestra investigación, vamos a centrarnos en analizar la información recogida gracias a las entrevistas realizadas. De esta manera, se puede conseguir un análisis más exhaustivo de la problemática del DCA, así como de la importancia que tienen ciertos organismos para tratarla.

Una vez que nos habíamos familiarizado con la bibliografía especializada y habíamos realizado el marco teórico, se procedió a observar a los afectados en la asociación así como a contactar con diferentes personas dispuestas a ser entrevistadas. Antes de comenzar a realizarlas, elaboramos tres tipos diferentes de guiones, cada uno dirigido a cada colectivo a los que íbamos a entrevistar (afectados, fundadoras y familiares). De esta manera, pudimos recoger la información necesaria que nos interesaba de cada uno para nuestra investigación.

Se realizaron un total de catorce entrevistas de carácter semiestructurado, como hemos explicado anteriormente, donde de manera general, se nos explicó como una asociación de familiares de este tipo puede ayudar a los afectados de DCA y a sus cuidadores principales.

A continuación, vamos a analizar los datos obtenidos en las entrevistas. Por un lado, diferenciamos a las fundadoras con las siglas "F.E" (fundadora experta), a los afectados con las siglas "A1", "A2", "A3", etc., y, por último, a los familiares con las siglas "F1", "F2", "F3", etc.

3.1.1. Perfil de las fundadoras

Para entrevistar a las dos de las fundadoras de la asociación, utilizamos el *guión de la entrevista a fundadoras* (Anexo I), en el que nos centramos ante todo en cómo surgió la idea de formar una institución y cómo fue el proceso hasta que llegó a crearse. Para explicar la información extraída, hemos realizado unos cuadros-resúmenes en la que plasmamos los datos más relevantes. El primer cuadro hace referencia a las entrevistas realizadas a las fundadoras de la asociación.

CUADRO 1. ENTREVISTAS A FUNDADORAS

IDENTIFICACIÓN	EDAD	SEXO	PARENTESCO	CONSECUENCIAS DEL ACCIDENTE EN EL AFECTADO	CONSECUENCIAS DEL ACCIDENTE EN EL FAMILIAR
FE1	59	MUJER	MADRE	<p>Hombre de 19 años Sufre TCE por accidente de tráfico.</p> <p>Dificultades para caminar, problemas conductuales (carácter violento) y de sociabilidad, y pérdidas de memoria.</p> <p>Pérdida de trabajo e invalidez para trabajo normalizado.</p>	<p>Total dedicación del tiempo para el cuidado de su hijo.</p> <p>Desconcierto por la falta de información y orientación.</p> <p>Ausencia de pronóstico vital.</p> <p>Falta de apoyos y recursos.</p>
FE2	31	MUJER	MADRE	<p>Niño de 9 años Sufre TCE por atropello de autobús.</p> <p>Minusvalía física (40%), problemas conductuales, cognitivos, de carácter y personalidad.</p> <p>Problemas de adaptación a la rehabilitación.</p> <p>Problemas de permanencia en los colegios y por lo tanto, pérdida de horas lectivas.</p>	<p>Reducción de la jornada laboral.</p> <p>Empeoramiento de la salud física y psíquica, debido al estrés y sobrecarga generados por el cuidado a su hijo</p> <p>Desconcierto por la falta de información y orientación.</p> <p>Necesidades económicas por escasos recursos.</p> <p>Problemas para rehacer su vida sentimental.</p> <p>Falta de apoyos y recursos.</p>

Tras la información obtenida en las entrevistas a dos familiares y fundadoras, y sintetizada en el cuadro anterior, observamos que las secuelas predominantes derivadas de un TCE son los problemas conductuales y de sociabilidad tal y como lo refieren estudios anteriores, como por ejemplo los referidos en el marco teórico (Quemada, 2007; Observatorio de la discapacidad, 2002 y Defensor del Pueblo, 2006, entre otros).

También refieren las entrevistadas sobre la información proporcionada por los profesionales sanitarios que suele ser insuficiente, así como el apoyo psicológico y su demanda sobre una mejor atención profesional durante la estancia hospitalaria. Los fragmentos que siguen a continuación muestran estos aspectos que estamos señalando:

"Cuando estuvo ingresado tampoco le atendía la persona que tenía que atenderlo porque nunca estuvo en el sitio que le correspondía." (FE1)

"Considero que en aquel tiempo hubiera sido tremendamente importante que a mi hijo le hubieran dado terapia psicológica; solamente para haberle ayudado a llevar su proceso de enfermedad, habría sido importante". (FE2)

Otro de los aspectos destacados y que es importante extraer, es que una vez recibida el alta hospitalaria no existe coordinación entre el hospital y los centros de rehabilitación, además no proporcionan ningún tipo de recurso para el traslado de los afectados.

"Me denegaron la ambulancia el primer día. Cuando pregunté que por qué me la denegaban, estando mi hijo como estaba y que le habían dado el alta con derecho a ambulancia, me dijeron: "señora, es que el viaje en una ambulancia cuesta unas 10.000 pesetas y si lo lleva usted en taxi cuesta como 2.000, y es un gran ahorro a la Seguridad Social"." (FE1)

La edad tanto de los afectados como de los familiares, en estos procesos resulta importante puesto que como hemos visto con las anteriormente entrevistadas las consecuencias son diferentes en función de la etapa de la vida por la que estén atravesando. A modo de comparación, mientras que en

el primer caso surgieron problemas laborales, en el segundo tuvieron gran importancia los escolares.

"En el Ministerio le decían que no le podían echar, en el colegio le decían: usted puede hacer lo que quiera señora, pero no va a entrar, del patio entrará al hall del colegio, pero jamás entrará a clase." (FE2)

El hecho de ser cuidadoras principales de su familiar afectado y únicas fuentes de ingreso en su hogar, generó diversos problemas económicos debido a la imposibilidad de trabajar en el primer caso y a la reducción de la jornada laboral en el segundo.

3.1.1.1. Decisión de la creación de ATECEA

Fue debido a todas estas razones por lo que se sintió la necesidad de crear una asociación que proporcionara un tratamiento para esta problemática que es el DCA. Surgieron grandes dificultades y durante mucho tiempo se ha luchado por la consecución de ayudas para poder llevar a cabo el trabajo de la asociación y darse a conocer. A día de hoy, el local resulta pequeño debido al gran número de casos que atienden y que van en aumento día a día. Además, un gran número de afectados no pueden ser atendidos en la asociación debido a este problema, por lo que tienen que hacer uso de los servicios proporcionados por otros centros dedicados al tratamiento de otras patologías o problemas (Disminuidos Físicos de Aragón, Asociación ICTUS...)

"En el año 2014 estamos casi viviendo lo mismo que en el año 1990... Es verdad que hemos conseguido muchas cosas, que tenemos un centro, que nos cuesta mucho sacar adelante este centro y que esto es un sueño para todas las personas que hemos formado parte de ATECEA desde los principios [...] Pero todavía nos falta otra cosa, y es que el local que tenemos hoy es pequeño, son 500m2... tenemos que salir fuera con los grandes dependientes, no podemos coger mayores de 65 años..." (Teresa, trabajadora social de ATECEA)

Además de todas las dificultades que generan este tipo de problemáticas, existe una preocupación por parte de todo el mundo que conforma la asociación, aunque en mayor medida de los propios familiares, referente al



futuro con los afectados cuando ellos no estén. Debido a la falta de presupuesto en la asociación, resulta imposible contar con una residencia o un centro de día donde los afectados puedan pasar el día o buena parte de él, y tampoco existen residencias especializadas para atender a personas que sufren esta patología, por lo que tampoco se cuentan con esos recursos. Esto también impide que el cuidador pueda contar con un tiempo de descanso ya que a veces no se recuerda que estar proporcionando un cuidado constante a una persona dependiente (ya sea a causa de un DCA u otra patología) durante tantos años deriva en un cansancio continuo, tanto físico como emocional, y en el hecho de tener que olvidarse de la vida personal de uno mismo.

"¿Qué es lo que necesitamos? Serían tantas cosas... pero yo me conformaría con, por ejemplo, una residencia donde pudiéramos meter a toda esta gente de la que estamos hablando. En mi caso, yo soy mayor y voy a vivir pero con menos fuerzas, menos ganas... el problema, y lo que a mí me quita el sueño es el decir "el día que yo falte, ¿qué será de mi hijo?, ¿a dónde irá a parar?"." (F.E.1)

3.1.2. Perfil de los afectados

Una vez que terminamos las entrevistas con las fundadoras, comenzamos a hablar con los propios afectados para conocer todos los aspectos anteriormente mencionados desde su punto de vista. Para estas entrevistas, utilizamos el *guión de la entrevista a afectados* (Anexo II), en el que nos centramos ante todo en qué les sucedió y cómo ATECEA les ayuda a la hora de enfrentar las secuelas de un DCA. El segundo cuadro hace referencia a las entrevistas realizadas a los afectados de la asociación.

CUADRO 2. ENTREVISTAS A AFECTADOS

IDENTIFICACIÓN	EDAD	SEXO	CONSECUENCIAS DEL ACCIDENTE EN EL AFECTADO
A1	40	HOMBRE	<p>En 2004 sufre ACV en el puesto de trabajo.</p> <p>Hemiplejia derecha espástica, afasia mixta, hipertensión arterial, hipercolesterolemia e hiperuricemia.</p> <p>Pérdida de trabajo e invalidez para trabajo normalizado, limitaciones para desplazarse.</p>
A2	60	HOMBRE	<p>En 2010 sufre un ictus cerebral, a raíz de una aneurisma y en 2011 sufre un segundo ictus cerebral.</p> <p>Encefalopatía vascular crónica, infarto occipital izquierdo e infarto muscular subagudo en tálamo derecho</p> <p>Necesidad de una silla de ruedas, trastorno de la deglución, lenguaje disártrico, encamamiento con discapacidad severa, discinesias oromandibulares y apendiculares, temblores y descoordinación, visión doble, deterioro intelectual, riesgo de aspiración, alucinaciones.</p> <p>Invalidez para trabajo normalizado y falta de recursos económicos.</p>
A3	28	MUJER	<p>En 2010 sufre un ictus cerebral.</p> <p>Hemiparesia izquierda y trastorno de afectividad.</p> <p>Pérdida de sus amistades y de la relación sentimental de ese momento.</p>
A4	14	MUJER	<p>En 1998 sufre un TCE severo por atropello de ambulancia.</p> <p>Conducta desinhibida, pérdida de memoria y trastorno de la coordinación.</p> <p>Pérdida de algunas amistades.</p>
A5	18	HOMBRE	<p>Sufre TCE por accidente de tráfico.</p> <p>Trastorno craneoencefálico con déficit amnésico, trastorno del equilibrio, hemiparesia derecha, amaurosis del ojo izquierdo con pérdida total de la visión, cicatriz hipertrófica de la traqueostomía con estenosis de la tráquea y dificultad respiratoria, estado post-contusional del tronco del encéfalo con disartria, trastorno del carácter.</p>
A6	55	MUJER	<p>Sufre derrame cerebral debido a la tensión, ya que era hipertensa.</p> <p>Hemiparesia izquierda, déficit de atención, síndrome ansioso y secuelas por "frontalización".</p>

Tras la información obtenida en las entrevistas a los afectados, y sintetizada en el cuadro anterior, observamos que la causa principal de DCA se debe a ACV y a TCE, tal y como lo refieren estudios anteriores, por ejemplo los referidos en el marco teórico, que indican que en España residen 420.064 personas con DCA. El 78% de estos casos se deben a ACV, mientras se infiere que un 22% corresponde a las demás causas. (Observatorio de la discapacidad, 2002 y Defensor del Pueblo, 2006).

También refieren los entrevistados sobre los escasos recuerdos del proceso hospitalario y el trato recibido por parte de los profesionales sanitarios, así como el grandísimo cambio de vida que les ha generado el DCA.

“La salida del hospital fue un caos, perdí el trabajo, la pareja y es volver a hacer todo otra vez”. (A3)

“Es un cambio total en la vida de alguien porque pasa de ser una persona independiente a ser totalmente dependiente de la ayuda de otra persona”. (A6)

Otro de los aspectos destacados y que es importante extraer, es que según observamos, ATECEA cubre sus necesidades y gracias a los servicios prestados por los profesionales de la misma, van evolucionando favorablemente. Además, es un espacio donde se relacionan con otras personas y se sienten realizados.

“Necesito cariño, comprensión y un poco de ayuda. En la asociación me encuentro acogida y con nuevas amistades”. (A4)

La motivación y la actitud para que día a día se vayan superando son muy importantes y según los testimonios de los entrevistados, afrontan su problema y están dispuestos a trabajar todo lo que sea necesario para mejorar y ser más independientes.

“Hace diez años por ejemplo estaba en una silla de ruedas, ahora querría poder correr”. (A1)

“Ahora soy mucho más feliz que la vida que tenía antes, vivo mucho más y no tengo preocupaciones”. (A3)

La familia y los amigos hacen un papel muy importante en la evolución de los afectados, pues necesitan un apoyo constante para desenvolverse y la mayoría coinciden en que desde el primer día tienen un apoyo incondicional por parte de la familia, en cambio, los amigos poco a poco se van distanciando.

"Nosotros somos los enfermos a la vez que somos egoístas. Muchas veces somos egoístas sin saberlo, sin darnos cuenta. El cuidador nos cuida a nosotros, ¿pero al cuidador quién lo cuida? No podemos tener una persona 24 horas a nuestra disposición." (A6)

Algunos de los entrevistados, coinciden en que necesitan de recursos económicos, pues han de adaptarse la vivienda, costearse la rehabilitación... teniendo en cuenta que tras el accidente, tienen afectado el aparato motor y son inválidos para un trabajo normalizado.

"Necesito que en casa todo esté adaptado a una persona minusválida, me reconocieron la minusvalía del 100% pero no me pagaron nada porque no había dinero en la Seguridad Social". (A2)

Por último, decir que un aspecto relevante extraído de las entrevistas es la frustración que sienten algunos de haber vuelto a vivir con los padres o hermanos y otros, de no haber podido emanciparse nunca.

"Con cuarenta y uno años sigo viviendo con los padres, me hubiera gustado emanciparme y ser independiente". (A.5)

3.1.3. Perfil de los familiares

Por último, y atendiendo ahora a los familiares de los afectados, realizamos también un total de seis entrevistas, intentando que los familiares tuvieran diferentes lazos de unión con los propios afectados. De esta manera, conseguimos entrevistar a un padre, dos esposas, una hija y dos hermanos, estos últimos relacionados con el mismo afectado. Para la realización de estas entrevistas, utilizamos el *guión de la entrevista a familiares* (Anexo III), en el cual nos centramos básicamente en cómo es sobrellevar las secuelas de un DCA desde el punto de vista de un cuidador.

CUADRO 3. ENTREVISTAS A FAMILIARES DE AFECTADOS

IDENTIFICACIÓN	EDAD	SEXO	PARENTESCO	CONSECUENCIAS DEL ACCIDENTE EN EL AFECTADO	CONSECUENCIAS DEL ACCIDENTE EN EL FAMILIAR
F1	54	HOMBRE	PADRE	<p>Mujer de 29 años sufre TCE por accidente de tráfico.</p> <p>Gran conducta agresiva, pérdidas de memoria, espasticidad en la mano derecha y dificultades para hablar, caminar, comer, lesiones en brazos y piernas, etc.</p> <p>Pérdida del trabajo y de la posibilidad de comenzar una vida independiente.</p> <p>Pérdida de sus amistades.</p>	<p>Desconcierto por la falta de información y orientación.</p> <p>Ausencia de pronóstico vital.</p> <p>Falta de apoyos y recursos, y obligación de tener que recurrir a los de otras comunidades.</p> <p>Cambios en los horarios laborales para la atención al cuidado de su hija.</p>
F2	50	MUJER	ESPOSA	<p>Hombre de 47 años, sufre derrame cerebral.</p> <p>Problemas de memoria y una pérdida casi total de la visión.</p>	<p>Desconcierto por la falta de información y orientación.</p> <p>Ausencia de pronóstico vital.</p> <p>Falta de apoyos y recursos, y obligación de tener que recurrir a los de otras comunidades.</p> <p>Total dedicación del tiempo para el cuidado de su esposo.</p>
F3	21	MUJER	HIJA	<p>Hombre de 49 años que sufre un ictus a causa del estrés laboral.</p>	<p>Desconcierto por la falta de información y orientación.</p> <p>Ausencia de</p>

				<p>Pérdida del control de esfínteres, problemas de memoria y cambios de personalidad.</p> <p>Pérdida de algunas relaciones familiares.</p> <p>Pérdida de trabajo e invalidez para trabajo normalizado.</p>	<p>pronóstico vital.</p> <p>Falta de apoyos y recursos.</p> <p>Grandes problemas económicos.</p> <p>Cambio en los roles familiares.</p> <p>Mayor dedicación al cuidado de su padre.</p>
F4	43 y 40	HOMBRE Y MUJER	HERMANOS	<p>Hombre de 49 años que sufre un TCE por un accidente de tráfico.</p> <p>Pérdidas de memoria, pérdida parcial de la vista del ojo derecho, y dificultad para caminar y para tomar decisiones por sí mismo.</p> <p>Pérdida de trabajo.</p>	<p>Desconcierto por la falta de información y orientación.</p> <p>Ausencia de pronóstico vital.</p> <p>Falta de apoyos y recursos.</p> <p>Mayor dedicación al cuidado de su hermano.</p>
F5	53	MUJER	ESPOSA	<p>Hombre de 45 años que sufre un quiste en el tercer ventrículo del cerebro, y una hidrocefalia.</p> <p>Pérdidas de memoria a corto plazo y espasticidad en el brazo izquierdo.</p> <p>Pérdida de trabajo e invalidez para trabajo normalizado.</p>	<p>Desconcierto por la falta de información y orientación.</p> <p>Ausencia de pronóstico vital.</p> <p>Falta de apoyos y recursos.</p> <p>Problemas económicos.</p> <p>Dedicación completa al cuidado de su esposo.</p> <p>Pérdida de trabajo e imposibilidad de encontrar uno nuevo.</p>

F6	50	MUJER	ESPOSA	Hombre de 38 años que sufre un infarto de miocardio. Actualmente fallecido por segundo infarto del mismo tipo. Pérdidas de memoria y problemas conductuales.	Falta de esperanza debido a malos pronósticos acerca de la recuperación de su esposo. Falta de recursos y servicios. Modificación de los horarios laborales. Renuncia a su vida personal debido a la dedicación completa al cuidado de su esposo.
-----------	----	-------	--------	---	--

Una vez sintetizada la información recogida en las entrevistas a los familiares de los afectados, observamos, en comparación con lo que recogimos a través de las entrevistas a fundadoras, que las principales secuelas de un DCA, ya sea un ACV, un TCE o cualquier otro problema, suelen ser los problemas de memoria, conductuales y de sociabilidad, tal y como referíamos en el marco teórico.

En referencia a la información ofrecida por los profesionales del hospital, los entrevistados refieren que es insuficiente, así como la necesidad de recibir apoyo psicológico o algún tipo de orientación a la hora de tratar las secuelas que el DCA le ha dejado a su familiar. Además de esta falta de información y orientación, que viene derivada de una falta de conocimientos acerca de la problemática del DCA, observamos que dichos profesionales tampoco ofrecen ningún tipo de pronóstico al familiar y, cuando lo hacen, no son pronósticos favorables. Sumado a esto, la rehabilitación que se ofrece a los pacientes una vez que logran recuperarse del estado de coma también resulta insuficiente, y en ocasiones inexistente, tratando de una manera más específica los aspectos físicos y sin darle importancia a los aspectos cognitivos derivados del DCA. Toda esta información se puede ver en los siguientes fragmentos:

"El sistema sanitario público está muy bien diseñado para salvar la vida pero una vez que se salva la vida no está ni diseñado ni dimensionado para poder recuperar de una forma aceptable a ningún paciente." (F1)

"No recibimos información de nadie porque nadie se maneja adecuadamente en estos términos." (F1)

"En el hospital cuando sales, te dicen que no va a mejorar, que se va a quedar así." (F3)

"No hay centros de daño cerebral pero además es que la rehabilitación que se puede dar en un hospital terciario es nula." (F1)

Otro de los aspectos que hemos podido observar a raíz de estas entrevistas es que los recursos para tratar de una manera específica un DCA son nulos y, los pocos que existen, se encuentran fuera de nuestra comunidad autónoma y dentro del sistema privado, lo cual genera que muchas familias no puedan acceder a estos servicios, tal y como nos explica uno de los entrevistados:

"Lo que sí que hace falta es: primero, que la sociedad se conciencie en que hay determinadas patologías como el daño cerebral que exige un tratamiento muy específico; segundo, que se dimensione al menos alguna opción para poder hacer eso cerca del entorno del paciente sin que tenga que irse a Valencia, a Madrid, a Barcelona o a Bilbao." (F.1)

Esta falta de recursos viene ligada a la falta de ayudas económicas proporcionadas a gente con un DCA y es que, según refieren los entrevistados, las pocas ayudas a las que pueden acceder están mal planteadas y, muchas veces, no llegan a resultarles concedidas. Toda esta escasez de recursos se ve suplida, en cierta medida, por los servicios ofrecidos por ATECEA aunque, a día de hoy, atiende a un gran número de afectados, por lo que el centro está resultando escaso, lo que genera que muchos afectados de DCA tengan que recurrir a servicios de otros centros no especializados en dicha patología, o simplemente no puedan acceder a ningún servicio; tal y como nos explica un entrevistado:

"En Aragón hemos calculado que debía de haber como unos 17.000 casos de daño cerebral de diversas edades. Sin embargo, nosotros podemos llevar 200-300, otros se han ido a Disminuidos Físicos, otros están en la asociación ICTUS... y hay muchos que están simplemente en casa porque nadie les ha dicho que la rehabilitación es posible." (F1)

Debido a esta falta de recursos, son los propios familiares los que se ven obligados a ofrecer a los afectados el apoyo que necesitan, ya que son ellos los encargados de buscar soluciones a esta problemática. Es por esta razón por la que las redes sociales y, en concreto, los lazos familiares resultan de vital importancia. Sin embargo, hemos podido observar que en muchas ocasiones, estas relaciones sociales empeoran o incluso desaparecen, debido a la atención que genera un afectado de DCA. Esta información se puede ver recogida en los siguientes párrafos:

"Si mi hermano estuviera solo o no tuviera a nadie, estaría... no sé dónde estaría." (F4)

"Los amigos se convierten en familiares y algunos familiares se convierten en enemigos." (F3)

"El primer trauma es el propio traumatismo, pero el segundo trauma es que ves como tus amigos, por más intención y voluntad que le pongan, ven que no eres el mismo, que no puedes llevar su ritmo y poco a poco se van alejando y te quedas absolutamente solo." (F1)

Lo último que podemos observar a raíz de todas las entrevistas realizadas a familiares de afectados es que, a raíz de un accidente de este tipo, dichos familiares han tenido que formarse de manera adicional acerca de este tema, ya que existe un gran desconocimiento de esta problemática en general. Por otro lado, la vida del familiar cambia por completo ya que se convierten en cuidadores y, por lo tanto, se ven obligados a dejar a un lado su propia vida personal debido a la atención que precisa este tipo de afectados.

"Mi vida ha cambiado muchísimo. Yo ya no puedo hacer la vida que hacía." (F5)

"La vida de los familiares cambia del todo. La familia tiene que organizarse la vida para girar alrededor del paciente, no tienes otra opción. " (F1)

3.2. Discusión

En función de la información obtenida a través de la revisión bibliográfica y la realización de entrevistas a afectados, familiares, y fundadoras de esta asociación, estamos en el momento de observar si las hipótesis y objetivos planteados al principio de nuestra investigación se han cumplido.

Desde el punto de vista teórico, hay consenso en que las secuelas de un DCA son muy difíciles de rehabilitar. Como dice Quemada (2007: 30-33), las secuelas que genera un DCA pueden ser de diferente índole, refiriéndose así al nivel de alerta, el control motor, la recepción de información, la comunicación, la cognición, las emociones y la personalidad, y las actividades de la vida diaria. Durante las entrevistas realizadas, hemos podido observar que la mayoría de afectados sufren más secuelas de carácter cognitivo que físico, siendo los más comunes los problemas de memoria y trastornos conductuales. El DCA es una patología muy grave que puede afectar de una manera terrible, aunque variada, a cada persona que lo sufre, que puede ser cualquiera. Sin embargo, cabe destacar que es muy importante rehabilitar a estos afectados para que puedan recuperar, en la medida de lo posible, todas las capacidades que han perdido a raíz de las secuelas.

Durante nuestro contacto con los entrevistados, hemos podido observar que en la mayoría de los casos, los profesionales que les trataron no les proporcionaron pronósticos favorables de los pacientes, sino todo lo contrario. Sin embargo, es cierto que, con el paso del tiempo, los propios familiares y afectados han visto que los pronósticos eran falsos y que estas personas han podido avanzar y mejorar sus aptitudes, tanto físicas como psíquicas. No podemos olvidar que además de una ayuda constante por parte de familiares, instituciones, profesionales..., es necesario un gran esfuerzo por parte de los

pacientes. La evolución suele ser más rápida al principio y, con el paso del tiempo, avanza más lentamente, por lo que éstos deben ser constantes y responsabilizarse cada vez más de su rehabilitación. (VV.AA: 1992, 8-18)

En relación a esto, también elaboramos otra hipótesis relacionada con la información aportada por los profesionales del sistema sanitario en el momento más duro del proceso, que es la estancia en el hospital. Nos planteamos que en estos casos, tanto la orientación como la rehabilitación ofrecidas por los profesionales resultan carentes. Tal y como refiere Quemada (2007: 29), el DCA es una lesión súbita; puede afectar a cualquier persona a lo largo de su vida y no suele tener síntomas previos que avisen de su existencia. Por esta razón, las personas que lo sufren, así como sus familiares, no están preparadas para afrontar este problema, por lo que se sienten perdidas y necesitan una atención especial. En este punto, tienen una importancia concreta los profesionales que se encargan de atenderles en los hospitales, puesto que van a ser las personas que les informen del estado físico concreto del paciente. Una vez que hemos tenido la oportunidad de hablar con los familiares, hemos podido comprobar que la información que los profesionales proporcionan en el hospital una vez que se ha generado el accidente es escasa y, prácticamente nula, atendiendo a la razón de que un DCA puede generar diferentes lesiones de diversa gravedad, por lo que no es seguro cómo va a ser la evolución del afectado.

Cuando éste despierta y pueden observarse los problemas generados, la rehabilitación sigue siendo escasa, centrándose sobre todo los aspectos físicos e ignorando los cognitivos.

Asimismo, tampoco se les proporciona apoyo psicológico por lo que el abatimiento que sufren estos familiares es general, además de tener que buscar este tipo de apoyo de una manera privada.

Por último, cabe destacar que la orientación que reciben por parte de estos mismos profesionales también resulta escasa, ya que el desconocimiento acerca de la problemática del DCA y la falta de recursos hacen que no existan alternativas para estos pacientes.



Otra hipótesis planteada consistía en si con la creación de ATECEA, se intentan cubrir las carencias que existen en Zaragoza en cuanto a centros de rehabilitación específicos para tratar el DCA.

Como ya hemos comentado con anterioridad, el panorama de la atención al DCA se caracteriza por la escasez de recursos, su descoordinación y por la falta de homologación y regulación de los existentes. Nuestro sistema sanitario garantiza una atención razonablemente homogénea en la fase aguda; durante los momentos posteriores al accidente. Sin embargo, una vez que se salva la vida, la atención es desigual en los ámbitos de rehabilitación y tiende a la inexistencia en cuanto a promoción de la autonomía personal e inclusión social [Información extraída de la entrevista a F1].

Las consecuencias más comunes que se generan a raíz de un TCE, en relación con las alteraciones físicas engloban tanto alteraciones motoras (movilidad, lenguaje) como sensoriales (visión, audición, tacto y gusto).

La rehabilitación es un proceso muy largo y costoso pero necesario para la evolución del DCA. A la hora de trabajar la rehabilitación, las áreas que se tienen en cuenta principalmente son: nivel de alerta, control motor, recepción de información, comunicación, cognición, emociones y personalidad y las actividades de la vida diaria (Quemada, 2007: 30-33).

El periodo de rehabilitación no es igual en todas las personas, siendo generalmente más largo en los que han pasado por un TCE severo (12 – 18 meses) que aquellas personas que han tenido un ACV (6 – 8 meses). Estos tiempos son estimaciones que pueden acortarse en unos casos y alargarse en otros, dependiendo de la gravedad y del tipo de lesión. La evolución finaliza cuando se dejan de producir avances funcionales (Quemada, 2007: 37).

Tal y como se ha podido comprobar a partir de las entrevistas, si se trabaja y se es constante se van viendo los resultados. Aunque esto no es suficiente, ya que también es necesaria una atención continua tanto de profesionales como de las redes sociales que rodean al afectado, los cuales pueden proporcionar un estímulo que les ayude a sobrellevar sus secuelas de la mejor manera posible.

Por último, al hipotetizar que sin los programas de atención que se desarrollan en ATECEA la evolución de los afectados no sería tan positiva, podemos decir lo siguiente.

La atención al DCA se puede dividir en tres fases referidas a la evolución del propio daño y a sus necesidades de rehabilitación: fase de coma, fase de recuperación de la conciencia, fase de reeducación de las incapacidades motrices, fase de reeducación de las incapacidades neuro-psicológicas y fase de readaptación y reinserción (VV.AA: 1992).

Desde nuestro análisis, que se comenzó con las entrevistas, tanto los afectados como los familiares recalcan la importancia de los programas de ATECEA en su evolución, ya que si no fuera por ellos, los afectados no podrían haber tenido una evolución tan favorable.

En Zaragoza no existe ningún recurso para tratar la problemática del DCA, así como sus secuelas. Por esta razón es por la que las personas fundadoras sintieron la necesidad de crear la propia asociación que, después de mucho trabajo y esfuerzo, ha conseguido llegar a donde está.

Sin embargo, ATECEA no es suficiente porque, como bien comentamos con anterioridad, los casos de DCA aumentan cada día y, al ser el único recurso existente para esta patología, tanto las instalaciones como los servicios resultan escasos.

Una vez que hemos realizado la investigación y análisis de nuestro trabajo, podemos decir que las hipótesis planteadas en un principio han quedado corroboradas y nos han permitido extraer una serie de conclusiones que vamos a pasar a explicar en el siguiente punto de nuestro trabajo.

CAPÍTULO IV. REFLEXIONES Y CONCLUSIONES FINALES

A modo de síntesis, finalizamos nuestro trabajo de investigación con las conclusiones oportunas que hemos podido extraer una vez realizado el análisis de la realidad y la revisión bibliográfica.

En cuanto a la atención percibida de los familiares respecto a la desorientación y falta de apoyo, todos ellos confirman la inexistencia de centros de rehabilitación que se centren en la atención a esta clase de afectados, a pesar de que es una problemática más común, entre otras razones, por el gran número de accidentes de tráfico y accidentes cardiovasculares.

Además, desde el punto de vista de los familiares y los propios afectados, la rehabilitación de DCA depende en gran medida de la constancia del afectado, así como de su estado físico y del interés que éste muestre. La evolución es diferente en cada persona, por lo que no hay un plazo determinado para la recuperación de la patología.

Por otro lado, según nos manifestaron los familiares de afectados por DCA, hemos podido observar una serie de carencias, tales como:

- En los hospitales, no existe un servicio especial para los afectados de DCA, por lo que tienden a permanecer ingresados en plantas especializadas en otra patología, lo que genera que no reciban la atención adecuada.
- Además, tampoco reciben ningún tipo de apoyo psicológico, ni los afectados ni los familiares, lo que hace que tengan que buscar recursos privados para aprender a sobrellevar los problemas que genera una patología de este tipo.
- La rehabilitación ofrecida en el centro hospitalario abarca sólo los aspectos físicos de la persona, dejando al margen los problemas cognitivos y conductuales que por lo general, tienen más importancia que los primeros. Algunas de las familias tuvieron el vacío del servicio de

logopeda, trabajo social... entre otros.

- Otra de las carencias es la falta de centros de rehabilitación para el DCA externos al hospital. La creación de la asociación se realizó en su día por la propia necesidad de las familias y por la inexistencia de servicios para tratar este problema.

Estos aspectos que hemos comprobado nos confirman la hipótesis de la falta de orientación y apoyo por parte de los profesionales del sistema sanitario, respecto al diagnóstico y evolución del proceso de los afectados por un DCA.

Como síntesis de todas estas manifestaciones por parte de los familiares, hemos podido comprobar que debido al gran número de casos de DCA y al poco apoyo recibido por parte de la administración, ATECEA está resultando un recurso insuficiente para ayudar a todos los afectados, lo que conlleva que tengan que hacer uso de otros centros no especializados en su problema o simplemente no puedan hacer uso de ningún recurso.

Por último y haciendo referencia a la última hipótesis planteada de la necesidad de los programas de atención de ATECEA, hemos podido comprobar que las secuelas de un DCA pueden ser tan amplias que resulta necesario que existan programas centrados en diferentes ámbitos para trabajar la problemática y la evolución de cada caso.

En base a las conclusiones elaboradas, nuestra propuesta es sensibilizar a la población sobre el DCA, pues a día de hoy es muy poco conocido y los recursos que existen para tratar este problema resultan escasos. Además, la mayoría de ellos son privados, lo que genera que muchas familias no puedan costeárselos.

Una vez corroboradas las hipótesis planteadas en un principio y extraídas nuestras propias conclusiones, cabe destacar que el objetivo general que nos propusimos de conocer las funciones de una asociación de familiares hacia un

colectivo de afectados de DCA, se ha visto totalmente cumplido gracias a la información proporcionada por la trabajadora social de la asociación, así como por las experiencias vitales de los usuarios. Dentro de este objetivo general, nos planteamos a su vez unos objetivos específicos, los cuales también se han visto cumplidos tras la revisión teórica y la realización de entrevistas.

Para finalizar nuestra investigación, aunque no podemos asegurar el cumplimiento de este objetivo, esperamos que nuestro trabajo sirva para concienciar a la sociedad de la gran necesidad que existe de tratar las secuelas de un DCA que cada día es más común dentro de la población; además de para futuras investigaciones que puedan ampliar el análisis realizado en este trabajo.

CAPÍTULO V. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ayuso Sánchez, L. (2007). *Las asociaciones familiares en España*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Ayuso Sánchez, L. (2009). "Emergencia y configuración del asociacionismo familiar en España", *Revista Internacional de Sociología (RIS)*, Vol.67, nº 1, Enero-Abril, ISSN 0034-9712, pp. 107-133.
- Bilbao, A. y Díaz, J.L. (2008). *Guía de manejo cognitivo y conductual de personas con daño cerebral. Manual para profesionales que trabajan en la rehabilitación de personas con daño cerebral*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales, Ministerio de Educación, Política Social y Deporte, Gobierno de España.
- Defensor del Pueblo (2006). *Informes, estudios y documentos. Daño cerebral sobrevenido en España: Un acercamiento epidemiológico y sociosanitario*. Madrid.
- Ley Orgánica 1/2002 de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación. *Boletín Oficial del Estado*, 26 de Marzo de 2002, nº 73, pp. 11981-11991.
- Ruiz Guerrero, S. (2001). Memoria de Prácticas Externas en ATECEA.
- Observatorio de la discapacidad (2002), *Daño cerebral – Guía de familias*, Colección Manuales y Guías, Serie Cuadernos Prácticos, Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Gobierno de España.

- Pastor Seller, E. (2001) "Iniciativa social y trabajo social comunitario". *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*. N. 9 (dic. 2001). ISSN 1133-0473, pp. 169-191.
- Quemada Ubis, J.I. (coord.) (2007). *Modelo de atención a las personas con daño cerebral*, Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Gobierno de España.
- Real Decreto 1497/2003, de 28 de noviembre, por el que se aprueba el Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones y de sus relaciones con los restantes registros de asociaciones, *Boletín Oficial del Estado*, 23 de diciembre de 2003, nº 306, pp. 45665-45677.
- Real Decreto 397/1988, de 22 de abril, por el que se regula la inscripción registral de Asociaciones juveniles, *Boletín Oficial del Estado*, 28 de abril de 1988, nº 102, pp. 13061.
- Rodríguez, F. (coord.) (2006). *Trabajo Social y Daño Cerebral*, Madrid: Cuadernos FEDACE sobre Daño Cerebral Sobrevenido, 12 de enero de 2006, nº 1.
- Villalba Quesada, C. (1993). "Redes sociales: Un concepto con importantes implicaciones en intervención comunitaria". *Intervención psicosocial*. Vol. 2, Nº 4. ISSN 1132-0559, pp. 69-85.
- VV.AA. (1992). *Fase de estado de coma*, Cuaderno para familiares de personas con Traumatismo Craneal, Madrid: Federación Española de Daño Cerebral.

- _____ (1992). *Fase de recuperación de la conciencia*, Cuaderno para familiares de personas con Traumatismo Craneal, Madrid: Federación Española de Daño Cerebral.
- _____ (1992). *Fase de reeducación de las incapacidades neuropsicológicas*, Cuaderno para familiares de personas con Traumatismo Craneal, Madrid: Federación Española de Daño Cerebral.
- _____ (1992). *Fase de reeducación de las incapacidades motrices*, Cuaderno para familiares de personas con Traumatismo Craneal, Madrid: Federación Española de Daño Cerebral.
- _____ (1992). *Fase de readaptación y reinserción*, Cuaderno para familiares de personas con Traumatismo Craneal, Madrid: Federación Española de Daño Cerebral.

ANEXOS

ANEXO I. GUIÓN DE LA ENTREVISTA A FUNDADORAS

Introducción: Estamos investigando cómo este tipo de asociación ayuda a enfrentar las secuelas de un DCA. Tenemos conocimiento de que usted fue una de las primeras personas sensibles a este tema y participó como fundadora de ATECEA. Nuestro interés en este tema es sobre todo como una asociación puede ayudar a los afectados de DCA y a sus cuidadores principales.

A. Cuénteme brevemente el suceso que la convirtió en familiar de afectado, ¿qué grado de parentesco tenía, y cómo cambió su vida?

1. ¿Qué problema surgió? ¿A quién?
2. ¿Cuánto duró el proceso hospitalario?
3. En ese momento, ¿cuál fue el trato en el hospital? ¿considera que fue suficiente tanto para atender al afectado como a ustedes, sus familiares? ¿Les aportaron soluciones alternativas?
4. Cuando salieron del hospital, ¿cuáles fueron los principales problemas con los que se encontraron?
5. ¿Cuáles eran las mayores necesidades de la familia en ese momento?
6. En ese momento, ¿recibieron algún tipo de apoyo psicológico o de orientación sobre cómo cuidar al afectado?

B.- Vamos a hablar ahora de cómo surgió la idea de ATECEA, y qué expectativas tenía al respecto

7. ¿Cómo surgió la idea de fundar ATECEA? ¿Con qué apoyos contaban (económicos y profesionales)?
8. ¿Qué aspectos, recuerda usted, que creía eran importantes para empeñarse en fundar la asociación? ¿Cuánto tiempo les llevó conseguir fundar la asociación? ¿Qué beneficios creía iban a obtener?
9. ¿Cómo se siente al haber formado parte de la creación de ATECEA, sabiendo que no es sólo una respuesta para su familiar, sino para más gente afectada?

C.- Usted ha sido o fue la “cuidadora principal”, esto tuvo que ser un antes y un después...

10. ¿Qué le supone a usted dedicar su tiempo al cuidado del afectado?
11. ¿Qué necesidades han sido cubiertas totalmente por la asociación?
12. Una vez que han conseguido esta clase de apoyos, ¿cómo llevan el día a día?
13. Teniendo en cuenta que usted lleva un largo recorrido en la asociación, imaginamos que tiene claro que necesidades están todavía por cubrir ¿cuáles son esas necesidades a día de hoy? ¿Qué recursos necesitarían?
14. Imaginemos que un día usted no puede hacerse cargo de su familiar ¿ha pensado en alguien o algo que pueda responder a sus necesidades?

ANEXO II. GUIÓN DE LA ENTREVISTA A AFECTADOS

Introducción: Estamos haciendo una investigación sobre cómo una asociación como ATECEA les ayuda a la hora de enfrentar las secuelas de un DCA, así como también a su familia. Es por esto por lo que estamos muy interesadas en toda la información que nos puedan aportar.

A. Cuénteme brevemente qué sucedió

1. ¿Qué paso? ¿Cuántos años tenía?
2. ¿Recuerda cuánto tiempo estuvo en el hospital? Durante esta estancia, ¿qué recuerdos tiene o qué le han contado acerca de ésta?
3. ¿Qué secuelas le ha dejado el DCA?

B. Vamos a hablar ahora de las necesidades surgidas a raíz de la hospitalización

4. ¿Qué cree que necesita para poder vivir su día a día de la mejor manera posible?
5. ¿Qué apoyos ha recibido desde que sufrió el accidente hasta el día de hoy?
6. ¿Considera que ATECEA cubre sus necesidades? De no ser así, ¿qué necesidad cree que no está cubierta por la asociación?
7. ¿Se encuentra a gusto en esta asociación? ¿Viene todos los días?

C. Un accidente así siempre marca un antes y un después en la vida de una persona.

8. Háblenos brevemente de cómo era su vida antes del accidente. ¿Cree que ha cambiado mucho a como es ahora?
9. ¿Cómo cree que será su futuro?

ANEXO III. GUIÓN DE LA ENTREVISTA A FAMILIARES

Introducción: Estamos haciendo una investigación para la Universidad sobre cómo ATECEA les ayuda tanto a sus familiares afectados como a ustedes a afrontar las secuelas de un DCA. Por esta razón, queríamos hacerle esta entrevista ya que estamos muy interesadas en toda la información que nos pueda aportar.

A. Cuénteme brevemente lo que le sucedió a su familiar.

1. ¿Qué paso? ¿Cuántos años tenía él/ella entonces?
2. ¿Recuerda cuánto tiempo estuvo su familiar en el hospital? Durante esta estancia, ¿qué dificultades encontraron respecto al trato, tanto su familiar como ustedes?
 - a. ¿La rehabilitación era la adecuada?
 - b. ¿Recibieron ustedes la información necesaria tanto sobre la enfermedad como sobre los recursos disponibles?
 - c. ¿Recibieron apoyo psicológico?
 - d. ¿Consideraría la necesidad de un departamento psicosocial para tratar el tema?
3. ¿Cuáles han sido las principales secuelas del DCA y con las que más tienen que lidiar día a día?

B. Vamos a hablar ahora de las necesidades surgidas a raíz de la hospitalización

4. ¿Qué cree que necesita usted para poder sobrellevar las secuelas de su familiar día a día de la mejor manera posible? (¿Cuáles son sus principales necesidades?)
5. ¿Qué apoyos han recibido tanto usted como su familiar desde que sufrió el accidente hasta el día de hoy? (familiares, amistades, económicos, institucionales...)
6. ¿Considera que ATECEA cubre sus necesidades? De no ser así, ¿qué necesidad cree que no está cubierta por la asociación?
7. ¿Necesitaría algún recurso más además de la asociación? ¿Cuál?

C. Un accidente así siempre marca un antes y un después, tanto en la persona que lo sufre como en la gente que le rodea.

8. Háblenos brevemente de cómo era su vida antes de que su familiar sufriera el accidente. ¿Cree que ha cambiado mucho desde entonces?
9. ¿Cómo ve usted su futuro, y el de su familiar?
10. Imaginemos que usted un día no puede hacerse cargo de su familiar. ¿Ha pensado en alguien o algo que pueda responder a sus necesidades?

ANEXO IV. FICHA TÉCNICA DE LA ASOCIACIÓN

Nombre del Centro Área

Asociación de Traumatismo Encefalocraneal y Daño Cerebral de Aragón (ATECEA)

Domicilio

C/ El Globo, 40
50.015 Zaragoza

Teléfono/Fax/E-mail

Tel.: 976 52 98 38

Fax: 976 79 91 77

Email: informacion@lcaragon.org

Titularidad

Privada / Sin ánimo de lucro

Dirigirse a

Teresa Rueda Lozano (Trabajadora Social)

Población atendida

ATECEA es una entidad sin ánimo de lucro, perteneciente a la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE), que nació en diciembre de 1995 a partir de la iniciativa de un grupo de familiares de personas afectadas por un Daño Cerebral Sobrevenido y de profesionales sensibilizados con el tema para dar respuesta a las necesidades que surgen en esta situación, y cuyo objetivo es proporcionar la mejor calidad de vida para estas personas. A su vez, ATECEA también pertenece a CERMI Aragón (Comité de entidades representantes de personas con discapacidad)

Esta asociación pretende:

- La promoción de los servicios sanitarios, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales necesarios y adecuados para cubrir las necesidades de los pacientes con secuencias derivadas de los

traumatismos craneoencefálicos o daño cerebral adquirido secundario a otros procesos etiológicos.

- La acogida, la orientación, y la formación de los padres, los cónyuges o personas unidos a ellos por análoga relación de afectividad, y los familiares de los pacientes.
- La integración social, el cuidado, la asistencia y protección de dichos colectivos, y muy especialmente de los pacientes con las mencionadas dolencias. La integración laboral.
- Su tutela jurídica.
- Dar a conocer los problemas humanos y sociales de las personas afectadas por daño cerebral adquirido.
- La reivindicación en nombre de los afectados, de los derechos de éstos ante todas las instituciones públicas o privadas.
- Cualesquiera otros que, de modo directo o indirecto, contribuyan a la realización de los objetivos de la fundación o redunde en beneficio de los afectados y de la comunidad a la que pertenecen.

La persona interesada puede ponerse en contacto con la asociación llamando directamente por teléfono, o derivados de otras entidades como centros de salud, hospitales, servicios sociales, etc.

Atención ofrecida

En coherencia con los objetivos que se persiguen, ATECEA ofrece servicios de Rehabilitación Integral para la recuperación del Daño Cerebral Sobrevenido:

5. Posee un Centro de Día, donde se desarrollan actividades con objeto de recuperar las habilidades mediante Terapia Ocupacional y la estimulación.
6. Presta atención profesional especializada con objeto de rehabilitar las funciones cognitivas, psicológicas, físicas y sensoriales alteradas, a partir de la atención en Neuropsicología, Psicología, Logopedia, Terapia Ocupacional, Fisioterapia, y el apoyo Social a las personas y grupos que

intentan resolver los problemas que pueden afectarles y que tengan que ver con su nueva situación de Daño Cerebral Sobrevenido.

7. Aborda proyectos como los de:

- Ocio y tiempo Libre.
- Inserción y reinserción laboral.
- Terapia asistida con animales.
- Musicoterapia.
- Terapia acuática
- Huerto ecológico

8. Además, desarrolla programas específicos:

- En colaboración con el Ayuntamiento de Zaragoza y la Policía Municipal, desarrolla el programa de Prevención y Educación Vial y Sensibilización.
- Colaboración con Fiscalía de Menores para la realización de trabajos en beneficio de la comunidad.
- Colaboración con Servicio Social Penitenciario para la realización de trabajos en beneficio de la comunidad.
- La promoción, formación e incorporación de voluntarios en nuestras actividades.
- Desarrollo de un Grupo de Investigación y Formación sobre el Daño Cerebral Sobrevenido, lo que permite elaborar estudios, presentar comunicaciones, participar en encuentros profesionales y, en definitiva, mejorar sistemáticamente los conocimientos para trabajar en las secuelas del Daño Cerebral Sobrevenido.

Medios económicos

Los recursos económicos de los que dispone la asociación se pueden dividir en dos partes.

Por un lado, el 70% del total viene del centro de día y de rehabilitación en los que los usuarios pagan una cantidad por los servicios que reciben. También proviene de diferentes actividades como rastrillos, venta de lotería, venta de

camisetas y joyería, torneos deportivos... así como de diversas donaciones que reciben.

Por otro lado, el 30% restante viene de parte de financiación pública (subvenciones del Gobierno de Aragón, del Área de Acción Social del Ayuntamiento de Zaragoza, y del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales a través de FEDACE) y financiación privada (obras sociales de Caixa, Ibercaja y CAI).

Medios humanos

La asociación cuenta con:

Presidente > Carlos Cebrián Martín

Vicepresidente > Ángel Sánchez Martínez

Secretario > José Lezcano Beltrán

Tesorero > M^a Carmen Artus

Vocal > Jesús M^a Heras Fernández

Vocal > Teresa Bravo Bretos

Actualmente, y además de los voluntarios, en el centro trabajan una serie de profesionales que se encargan de los siguientes aspectos:

ASAMBLEA DE SOCIOS			
JUNTA DIRECTIVA			
DIRECCIÓN			
COORDINACIÓN TÉCNICA			
EQUIPO DE REHABILITACIÓN	DE	EQUIPO DE APOYO PSICOSOCIAL	RESTO DE EQUIPO
FISIOTERAPIA LOGOPEDIA PSIQUIATRÍA NEUROPSICOLOGÍA TERAPIA OCUPACIONAL PSICOLOGÍA		PSICOLOGÍA INSERCIÓN LABORAL EDUCACIÓN SOCIAL TRABAJO SOCIAL	AUXILIARES CUIDADORES ADMINISTRACIÓN EVENTOS/COMUNICACIÓN CONDUCTORES LIMPIEZA

Organización

La organización interna se lleva a cabo a través de planes de actuación y protocolos basados en un sistema de calidad. Semanalmente se realizan reuniones y grupos de trabajo tanto de funcionamiento general y organización como de carácter clínico. El trabajo en equipo es uno de los pilares básicos.