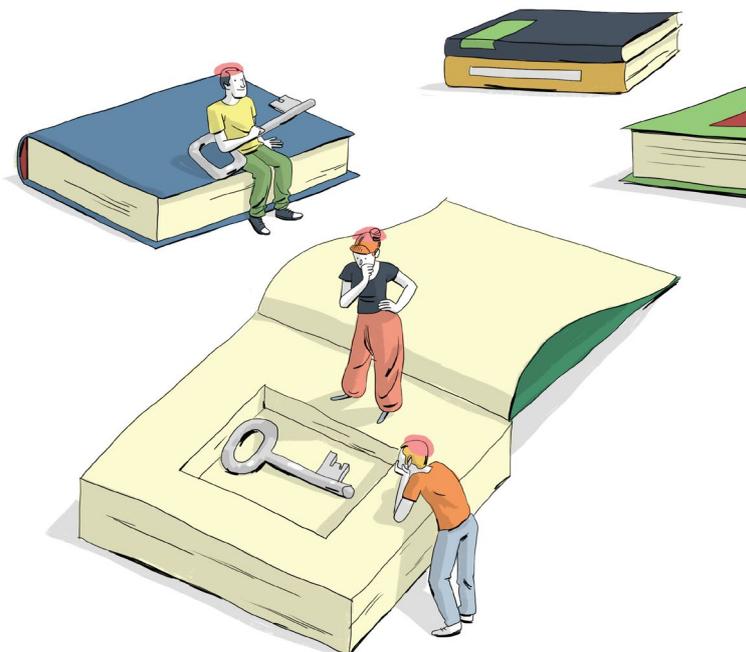




CICLOS FORMATIVOS



KIT DE HERRAMIENTAS PARA LA VIDA INDEPENDIENTE Y EL EMPODERAMIENTO DE LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO PARTE II



ÍNDICE

1. ¿QUÉ SENTIDO TIENE FORTALECER LA AUTONOMÍA PERSONAL?	5
2. RECUPERAR EL CONTROL DE MI VIDA: APRENDIENDO A PLANIFICAR	9
3. EMPODERAR PARA SABER RELACIONARSE, CONVIVIR, COMPARTIR Y PARTICIPAR	
4. CONCLUSIONES	25

Edita: © **FEDACE**

CICLOS FORMATIVOS RUMBO: KIT DE HERRAMIENTAS PARA LA VIDA INDEPENDIENTE Y EL EMPODERAMIENTO DE LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO (PARTE II). Quedan prohibidos, dentro de los límites establecidos en la ley y bajo los apercibimientos legalmente previstos, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, ya sea electrónico o mecánico, el tratamiento informático, el alquiler o cualquier otra forma de cesión de la obra sin la autorización previa y por escrito de los titulares del copyright.

Contenido a cargo de:

Gonzalo Berzosa. Director de la Escuela InterSocial.

Amor Bize López. Neuropsicóloga en el Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC).

María Muñoz Muñoz. Presidenta y Gerente de la entidad ADACEA-Jaén

Pincho. Ilustración.

Maquetación y diseño: Tucán Producciones | Limón Amarillo.



"CICLOS FORMATIVOS RUMBO: KIT DE HERRAMIENTAS PARA LA VIDA INDEPENDIENTE Y EL EMPODERAMIENTO DE LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO. (PARTE II)"

INTRODUCCIÓN

El **propósito** de estas sesiones que hemos titulado “Kit de herramientas para la vida independiente y el empoderamiento de las personas con Daño Cerebral Adquirido (DCA)” es la de **fortalecer la autonomía personal** de las personas con Daño Cerebral Adquirido (DCA), a partir del diseño de una caja de herramientas personalizada para la vida independiente. Esta caja no es una receta sino un proceso de reflexión de las propias personas con DCA sobre su proyecto vital.

Esta propuesta formativa parte de reconocer que **todas las personas con Daño Cerebral Adquirido tienen capacidad para ser “parte de” y no permanecer “separada de”**. Sean cuales sean las necesidades de apoyo que presenten, pueden decidir en aspectos concernientes a su vida. Esta capacidad de decidir se llama autodeterminación. Es la puerta de la autonomía personal.

Después de una lesión cerebral, recomponer la trayectoria, recuperar el sentido de la vida no es una tarea sencilla. Toca: **asumir el presente**. Lo que soy ahora, el lugar donde estoy; **aceptar el pasado**. Lo bueno de mi historia, la ruptura vital debida al DCA y **pensar en el futuro**. A partir de ahora qué.

Muchas veces las secuelas invisibles del DCA suponen una barrera para la autonomía personal. Ahora bien, esta barrera con los apoyos adecuados y el trabajo personal se puede superar.

Esta formación pretende aportar claves prácticas, distintas propuestas que permitan a las personas con DCA fortalecer sus capacidades, ganar en confianza y ganar autonomía personal porque “una vida salvada merece ser vivida”, vivida con dignidad.



¿QUÉ SENTIDO TIENE FORTALECER LA AUTONOMÍA PERSONAL?

Gonzalo Berzosa. Director de la Escuela InterSocial

1.

EL VALOR DEL CONTEXTO

No puede haber vida independiente sin apoyo social, profesional y familiar porque las personas llegamos, en parte, a ser lo que se espera de nosotros. **Es fundamental contar con un entorno acogedor, emocionalmente potenciador, dinámico que promueva mi saber hacer.** El entorno social y familiar puede promover o frenar la vida independiente de las personas con daño cerebral.

“Que mi discapacidad no limite mi vida independiente, también depende de ti, de cómo me trates”

QUÉ ENTENDEMOS POR INCLUSIÓN:

- ▶ Que la persona con Daño Cerebral Adquirido pueda **participar en la sociedad y beneficiarse de sus recursos.** Acceder y beneficiarse de esos recursos es un derecho.
- ▶ Que la sociedad reconozca que la persona con Daño Cerebral Adquirido tiene **capacidad para ser “parte de” y no permanecer “separada de”.**
- ▶ La inclusión es circular: “Yo quiero estar presente en la sociedad y la sociedad necesita que yo forme parte de ella”.

Sean cuales sean las necesidades de apoyo que las personas con DCA presentan, éstas pueden decidir sobre distintos aspectos de su vida. Esta capacidad de decidir se llama **autodeterminación.** Es la puerta de la autonomía personal. **Todas las personas, sin importar sus dificultades, tienen ámbitos en los que pueden desarrollar su autonomía personal,** su derecho a decidir sobre esos ámbitos.

RESISTENCIAS AL CAMBIO. Resistencia para reconocer que, a pesar de las dificultades y/o limitaciones, todas las personas tienen ámbitos en los que pueden desarrollar su autonomía personal.

- ▶ **Miedo a lo nuevo.** Lo fácil es repetir. El miedo nos paraliza.
- ▶ **Desconfianza.** Ponernos límites a nosotros mismos. **“Yo no sé, yo no puedo”.** Si yo me limito porque tengo miedo, tengo miedo por falta de información y tengo ese desconocimiento porque tengo falta de confianza en mí.

ES UN BUCLE DEL QUE PUEDO SALIR CON RECURSOS:

- ▶ **Información.** Conocerme-Reconocerme. Aprender sobre el DCA y las secuelas ¿cómo puedo afrontarlas y superarlas? ¿Cómo puedo aceptar y seguir adelante?
- ▶ **Comunicación.** Con los profesionales, con la familia, con las amistades.
- ▶ **Acción.** Probar lo que puedo hacer. Tenemos capacidades y podemos ponerlas en práctica.



Los miedos y la desconfianza se superan cuando contamos con recursos, con nuestro propio **KIT DE HERRAMIENTAS:**

Se **requiere un cambio de actitudes,** cambiar el cómo nos vemos y cómo vemos nuestro entorno. ¿Qué es la actitud? Es la predisposición interna que me lleva a reaccionar de una manera valorativa ante un estímulo determinado¹.

LA ACTITUD TIENE TRES CARACTERÍSTICAS:

- ▶ **Determinan la conducta,** determinan lo que yo hago.
- ▶ **Tienden a ser estables, se repiten.** Si tengo una actitud solidaria con mis compañeros, es probable que también sea solidario en casa y con la sociedad.
- ▶ **Son aprendidas** y por lo tanto **se pueden cambiar.** Podemos cambiar, dejar los miedos y la desconfianza atrás.

KIT DE HERRAMIENTAS PARA SUPERAR LAS RESISTENCIAS.

1. HACIA DENTRO. Funciona con relación a uno mismo.

- ▶ Control de lo que hago, planificar el día a día.
- ▶ Genera percepción de control. Aumenta la motivación. La planificación de lo que quiero hacer ¿cómo? ¿cuándo? ¿con quién?, nos da percepción de control, nos empodera.

2. HACIA FUERA. Funciona con relación a los demás.

- ▶ Relaciones, convivencia, participar, estar en grupo.
- ▶ Interactuar, dar y recibir, pedir ayuda y ayudar.

“La vida independiente de las personas con Daño Cerebral Adquirido crece con los apoyos que se les presta y disminuye con la sobreprotección con la que se les trata”.



¹Como se apuntó en la sesión anterior, conviene distinguir entre los límites de las propias secuelas y nuestra actitud, es decir, nuestra predisposición para reaccionar frente a una circunstancia. Son dos aspectos distintos, pero con vasos comunicantes, un aspecto influye al otro. En todo caso, es conveniente contar con especialistas en DCA para poder distinguir qué es qué, y poder discernir.

TENEMOS UN RECURSO: LA MENTE. PENSAR Y PLANIFICAR.

- ▶ Controlar mis pensamientos porque la mente es como un ordenador:
 - Dispuesta a hacer lo que se le diga.
 - Si se le programa para disfrutar, disfrutará.
 - Si se le dice “yo no puedo hacer eso”, no lo hará.
- ▶ La mente funciona de la siguiente manera:
 - Está siempre activa.
 - Todo lo que dice es verdad.
 - Condiciona cómo nos sentimos.
 - Determina lo que hacemos.

TENEMOS EL RECURSO DE:

- Imaginar
- Pensar
- Programar

DOS PENSAMIENTOS:

“La felicidad de nuestra vida depende de la calidad de nuestros pensamientos”

Marco Aurelio Antonio

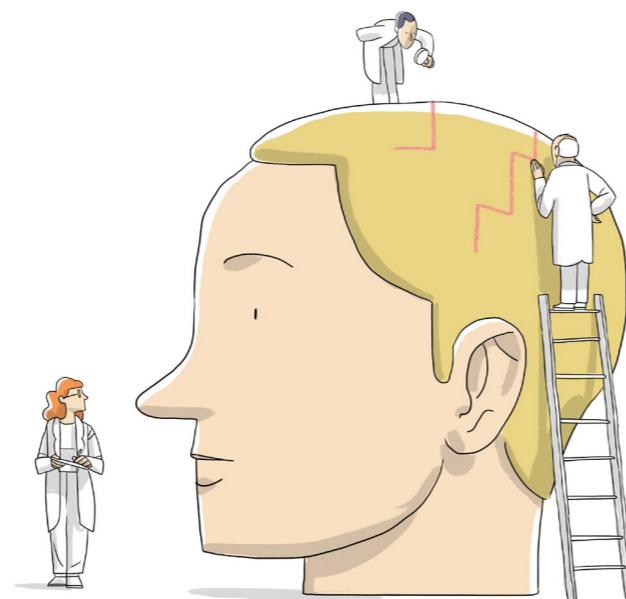
“Lo que me preocupa no son las cosas en sí mismo, sino las opiniones que tenemos sobre las cosas”

Epicteto

TRES HÁBITOS PARA INICIAR EL DÍA A DÍA CON ENERGÍA POSITIVA:

1. Incluir la amabilidad en las relaciones personales.
2. Valorar y agradecer lo que tienes cada día.
3. Determinar pequeños objetivos a conseguir.

“El mero hecho de elegir te hará disfrutar más de lo elegido”



RECUPERAR EL CONTROL DE MI VIDA: APRENDIENDO A PLANIFICAR

Amor Bize López. Neuropsicóloga en el Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC)

2.

Planificar es fundamental en nuestro día a día, constantemente estamos planificando y aunque puede parecer una actividad sencilla y menor porque lo hacemos todo el tiempo, tiene su sofisticación cognitiva. ¿Qué componentes necesitamos para planificar? No podemos hablar de planificación sin hablar de las funciones ejecutivas.

Las **funciones ejecutivas** son esas funciones cognitivas que nos permiten dirigir nuestra conducta hacia un objetivo y modificarla cuando es necesario.

COMPONENTES DE LAS FUNCIONES EJECUTIVAS

- ▶ **Motivación:** Plantear objetivo.
- ▶ **Planificación:** Elaborar **plan de pasos necesarios y estrategias** para conseguir ese objetivo.
- ▶ **Ejecución:** Llevar a cabo el plan.
- ▶ **Supervisión:** Revisar si lo estoy haciendo conforme al plan.

¿A TI TE PASA?

En algunos casos, las personas con Daño Cerebral Adquirido (DCA) tienen dificultad para proponerse objetivos como secuela del DCA. Es importante que sepamos esto para no pensar que es desinterés o pereza.

DIFICULTADES PARA ALCANZAR NUESTROS OBJETIVOS

- ▶ Desorganización para hacer las tareas: ¿Por dónde empezar?
- ▶ Falta de iniciativa para ponerme en marcha.
- ▶ Despistes y olvidos cotidianos.
- ▶ Falta de tiempo para hacer lo que me propongo.

La **PLANIFICACIÓN es necesaria para llevar las riendas de mi VIDA**. La mejor estrategia de planificación es la PERSONALIZADA. **¿QUÉ NECESITO PARA PLANIFICAR?**

- ▶ Saber qué quiero / tengo que hacer.
- ▶ Tareas específicas. Necesito especificar muy claramente la tarea que quiero hacer: quiero tener la casa limpia es muy amplio, si me planteo quiero arreglar el trastero es más sencillo planificar cómo llevar a cabo esa tarea.
- ▶ ¡Ser realista! Es necesario un autoconocimiento de mis capacidades y mis limitaciones. Es mucho mejor ponernos pequeños objetivos, asumibles y poco a poco ir incrementando los desafíos del día a día.

Ejemplos de TAREAS. Es importante que las tareas las apuntamos y que, en la medida de lo posible, sean lo más específicas posibles y estimar la prioridad de esta tarea ¿es urgente?

- ▶ Poner la lavadora.
- ▶ Arreglar el trastero.
- ▶ Comprar medicación (tengo medicación hasta mañana).
- ▶ Sacar dinero del cajero (no puedo pagar el abono transporte para ir al hospital la próxima semana).
- ▶ Llamar a una amiga (para quedar el fin de semana).
- ▶ Apuntarme al gimnasio.

¿QUÉ RECURSOS NECESITO? Estudiar y reflexionar sobre estos objetivos ¿puedo hacerlo solo? ¿necesito apoyo?

- ▶ Estimación del tiempo: ¿Cuánto tardaré?
- ▶ Estimación del coste: ¿Cuánto me costará?
- ▶ Estimación de mi capacidad: ¿Puedo hacerlo solo?
- ▶ Definir viabilidad del objetivo. Es conveniente que piense sobre estos tres puntos anteriores ¿tengo tiempo? ¿depende solo de mí? ¿es más costoso de lo que pensaba?
- ▶ Incorporarlo en mi rutina y asegurarme de que no se me olvidará hacerlo. Apoyarme en algunos recursos (agenda, alarma, calendario).

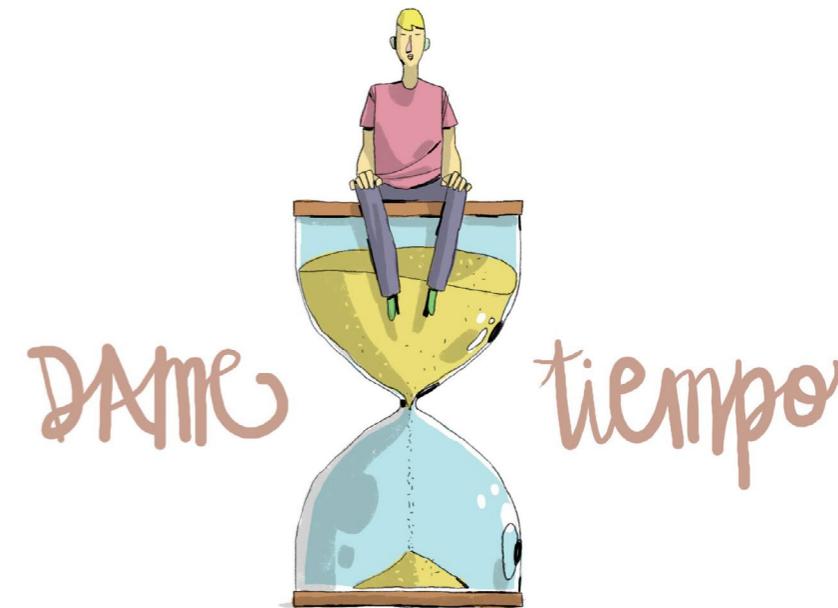
RUTINA SALUDABLE. Todos los planes deberían tener como base asegurarnos una rutina saludable.

- ▶ **Descanso y sueño suficiente y de calidad.** Muchas personas con DCA ven incrementada su necesidad de descanso. Dentro de nuestra planificación es conveniente que aseguremos las horas de descanso necesario.
- ▶ **Alimentación adecuada a mi estilo de vida.** ¿Qué alimentos tengo que comprar? ¿Qué alimentos tengo en casa? Cocinar. Esto también es una tarea para planificar.
- ▶ **Actividad física** adaptada a mis condiciones personales. Un paseo diario... esto también puede ser parte de una estrategia para salir de casa, comprar el pan, interactuar con otras personas.
- ▶ **Estimulación cognitiva** significativa. Actividades formativas, leer, escuchar la radio... Es muy importante mantener la mente activa.

- ▶ **Conexión social.** Las personas que cuentan con una red de apoyo rica tienen una mejor calidad de vida.

DIFICULTADES a la hora de PLANIFICAR

- ▶ No tener en cuenta la **FATIGA**.
- ▶ **Despistes atencionales**, fallos de memoria.
- ▶ No hacer una buena **estimación del TIEMPO**.
- ▶ **AUTOCONOCIMIENTO.** Reconocer nuestras capacidades, nuestras dificultades ¿Qué puedo hacer sola/solo? ¿para qué actividades necesito ayuda? Todas las personas necesitamos ayuda. Es importante saber pedir ayuda.
- ▶ **ESCRIBIR, ESCRIBIR, ESCRIBIR.** Todo por escrito ¿qué tareas quiero realizar? ¿en qué orden? Qué tengo pendiente, qué he conseguido.



¿CÓMO ORGANIZAMOS LAS TAREAS?

Podemos ayudarnos con este esquema para clasificar las tareas en Urgentes/ No Urgentes, Importantes / No importantes. Podemos utilizar cada cuadrante para poner las tareas que nos hemos planteado: poner la lavadora, arreglar el trastero, sacar dinero...



Ilustración 1. Diagrama de organización del tiempo y las tareas.



Ilustración 2. Diagrama de organización de las tareas.

TAREAS URGENTES E IMPORTANTES.

Asignar espacio prioritario en mi **AGENDA**. Comprar medicación (tengo medicación hasta mañana).

TAREAS URGENTES Y NO IMPORTANTES.

¿Puedo apoyarme en alguien?

TAREAS IMPORTANTES Y NO URGENTES.

Asignar espacio en la **AGENDA** (la próxima semana, por ejemplo). Quizá poner la lavadora si tengo ropa para cambiarme esta semana. Sacar dinero del cajero (no puedo pagar el abono transporte para ir al hospital la próxima semana).

TAREAS NO IMPORTANTES y NO URGENTES

Valorar realmente si es un objetivo. ¿Es algo que puedo posponer?

¿QUÉ RECURSOS TENEMOS PARA PLANIFICAR?

- ▶ **CALENDARIO.** Que nos permitan apuntar **eventos esporádicos** que no se repiten frecuentemente.
 - Citas importantes (médicos).
 - Cumpleaños.
- ▶ **HORARIO SEMANAL.** Actividades que **se repiten semanalmente** de forma regular.
 - Clases.
 - Sesiones de rehabilitación.
- ▶ **AGENDA.** Para llevar encima y poder **anotar sobre la marcha**, que sea fácil de llevar en el bolso, en una mochila.
 - FÍSICA (por días, semanas, meses).
 - VIRTUAL (calendario del móvil).
- ▶ **ALARMA DEL MÓVIL.** Para tareas que es importante que no se nos olviden.
 - Toma de medicación.
 - Reunión esporádica que no está en mi rutina.

*** IMPORTANTE: Cada persona puede desarrollar sus propias estrategias**, sus propios trucos, sus propios recursos **para llevar a cabo sus objetivos**. Por otra parte, **no olvidemos revisar nuestra agenda, nuestro horario semanal, calendarios**. Igual que me acostumbro a apuntar mis tareas, planificarlas, organizarlas también debo acostumbrarme a revisar estos recursos y ver qué me toca hoy, qué plan tengo para hoy.



3.

EMPODERAR PARA SABER RELACIONARSE, CONVIVIR, COMPARTIR Y PARTICIPAR.

María Muñoz, Presidenta y Gerente de la entidad ADACEA-Jaén.

Tenía varias maneras de afrontar este tema, pero he decidido la de compartir con vosotros mi experiencia personal como persona afectada por un Daño Cerebral Adquirido.

He analizado mi recorrido y he traído todo aquello que considero que ha sido clave para mi desarrollo. Soy una mujer de 50 años, psicóloga, divorciada, madre de dos hijos, y soy la gerente y presidenta de la Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Jaén. Si me remonto a 20 años atrás mi objetivo de vida era fundamentalmente ser madre y formar una familia con el que entonces era mi pareja, ser apoyo de mis padres, porque en ese momento mi madre padecía alzhéimer, trabajar en lo que me gustaba, que era con y por las personas, y disfrutar todo lo posible de la vida. Tenía 30 años, pero la vida tenía otros planes para mí, y en noviembre de 2003, como consecuencia de un proceso de fecundación in vitro, tengo un ictus, y me deja de compañera una hemiplejía izquierda que ya me va a acompañar de por vida. **Todo mi proyecto vital y lo que tenía en mente se derrumbó.**

En ese momento mis sentimientos eran de **incertidumbre**, de **desconocimiento** y de muchísima **preocupación** porque la nueva situación se escapaba de mi control. Desde luego que caí y que me derrumbé, pero a la vez es cierto que desde el primer momento siempre quise conocer la verdad y **entender qué me pasaba**. Pedí desde el principio franqueza, porque ¿cómo podía yo enfrentar algo que no conocía? Y ahí me doy cuenta de que ya empezaba a cambiar mi posición, yo estaba viva, con ganas, y quería recuperar todo el control que me fuera posible.

"Tenía varias maneras de afrontar este tema, pero he decidido la de compartir con vosotros mi experiencia personal como persona afectada por un Daño Cerebral Adquirido."

RECUPERAR EL SENTIDO DE LA VIDA.

Considero que es importante trasladaros que los pilares fundamentales para reconocermos, para creer en mí, para crecer desde entonces, han sido mis **ganas de vivir**, de **estar presente**, de **ser útil**. Y mi apoyo familiar, y los de mis amigos, **con muchísimo amor, pero sin sobreprotección, nunca me ofrecieron sobreprotección**. Sí me trataron y me cuidaron muchísimo, con mucho amor, pero nunca me limitaron, ni hicieron nada por mí que yo pudiera hacer por mí misma o tuviera el potencial de hacerlo.

Permitirme caer, llorar, atravesar mi duelo y poder levantarme, y, sobre todo, **el plantearme pequeños retos** a todos los niveles, a nivel social, laboral y personal lo suficientemente difíciles como para que me supusieran un esfuerzo y que su logro me aportase una satisfacción de avance, y que, al mismo tiempo, me acercaran a algo más grande e importante para mí. Esto reconozco que **me refuerza mucho la autoestima, el auto concepto, y ayuda a eliminar muchas barreras que a veces eran auto impuestas por mí misma.**

PEQUEÑOS RETOS

Os puedo aportar cuáles fueron esos pequeños retos iniciales que me resultaron fundamentales para mi evolución. Por ejemplo, estando en el hospital, ya en planta, cuando salí de la UVI y me pasaron a planta, al poco tiempo, pedí a los médicos un permiso para salir a la calle con mi pareja.

Necesitaba de otro espacio y necesitaba saber cómo me iba a sentir cuando saliera de allí con esa nueva realidad que tenía, por ejemplo, con mi silla de ruedas. Así empecé a salir, a comer en restaurantes, a ir al

cine, ver tiendas, y pasaba el día organizando planes y reestructurando las actividades que me apetecían hacer, los días se hacían muchísimo más llevaderos.

RED DE APOYO

A estos planes se empezaron a apuntar otras personas que había en planta y salíamos ya en pequeños grupos. Esto facilitó mucho la capacidad para retomar mis relaciones sociales con amistades, e incluso con mi pareja. A la vuelta a casa se acabó eso de estar acompañada las 24 horas del día, el que era mi marido se incorporaba a trabajar y yo pasaba las mañanas sola en la casa. A él le debo gran parte de mi esfuerzo y de mi recuperación, supo compaginar muy bien la no sobreprotección y el amor. Por ejemplo, él se iba a trabajar y me escondía la silla de ruedas, la metía en el maletero del coche, porque decía que los trayectos que yo tenía que hacer en casa eran cortitos, del salón a la cocina y de la cocina al baño, y que, con paciencia, con cuidado, yo podía hacerlo, que él confiaba en mí plenamente y sabía que yo podía hacerlo, no podía quedarme todo el día sentada en una silla. Me mostraba su total confianza y eso también evitó que yo me acomodara en el rol de enferma. De igual manera, él fue quien me animó a adaptar el coche y retomar la conducción, todos lo veían una locura menos él, otro avance que me permitió volver a conducir, tener autonomía, independencia, seguridad.

EL RETO DE SER MADRE

Otro gran reto es el de ser madre. Después de todo lo ocurrido, nosotros dimos por zanjado la opción de ser padres biológicos e iniciamos un proceso de adopción. El conseguir la idoneidad fue muy motivador, porque era **reconocer y valorar mi capacidad sobre mi discapacidad.** En pleno proceso, a los 3 años de sufrir el ictus, quedo embarazada de forma

natural. Eso sí que fue un reto para los médicos que me llevaban, y sobre todo para el que era mi pareja y para mí. Di a luz de forma natural sin incidentes, y tengo dos hijos sanos y preciosos, de 17 y de 14 años. Ni qué decir los retos a los que me he tenido que exponer y superar en su crianza, y en ello sigo. El ser madre hizo que mi discapacidad pasara a un segundo plano, para desarrollar y probar todas mis capacidades, las conocidas y las desconocidas, necesarias para cuidar y educar a mis hijos. Mi motivación era tan fuerte que fui capaz, con mi hemiplejía, de bañarlo, acunarlo, alimentarlo, pasearlo, jugar, y atreverme con ello a saltar olas o a tirarme por toboganes gigantes. Ellos merecían no perderse nada, probarlo y disfrutarlo todo.



VOLVER AL EMPLEO

Y, por último, doy un paso atrás y vuelvo otra vez justo al alta hospitalaria, donde inicio mi rehabilitación, en Jaén, en una clínica de fisioterapia. Dio la casualidad de que esta clínica llevaba mucho tiempo funcionando y el fisioterapeuta era el que se encargaba de atender a los pacientes, de coger el teléfono, de abrir la puerta, de dar cita... con lo cual siempre estaba muy agobiado y estresado. Yo pasaba muchas horas en casa sola y aburrida, y se me ocurrió plantearle irme dos horas antes de mi sesión para echarle una mano. Eso hizo que en poco tiempo decidiera contratarme como auxiliar administrativo y aparecer mi primer contrato laboral tras sufrir el ictus. Con una categoría y una responsabilidad muy inferior a lo que yo había hecho anteriormente, pero más que el desarrollo profesional, lo que me aportaba era la suficiente seguridad para sentir que yo podía desempeñarlo correctamente. Y, sobre todo, que me colocó directamente frente a una clientela, un jefe, unos horarios, y a **sentir que era capaz de seguir aprendiendo** y de descubrir cosas que podía hacer, cada día un poco mejor, o hacer lo mismo con menos esfuerzo. Además de **sentir que podía seguir contribuyendo económicamente a mi casa**, en definitiva, me hizo ser activa y sentirme incluida.

ADACEA JAÉN

Sin este escenario intermedio seguramente yo no hubiera sido capaz de implicarme en la creación de ADACEA como lo hice, la asociación que la creamos siete familias en 2005. Se nutrió y creció rápido y segura, porque además de contar con personas con experiencia en el sector asociativo y de gestión de cuentas, **fue crucial el hecho de visibilizar al colectivo a través de nuestra viva presencia y nuestra historia personal.** La asociación ha evolucionado y yo lo he

hecho con ella, nos hemos caído y nos hemos cuidado mutuamente, y el hecho de trabajar diariamente por defender y apoyar a las personas que están viviendo historias paralelas, es reconfortante, enriquecedor, y no me deja estancada. Porque los retos y las ganas de mejorar y conseguir más por todos ellos no me frenan, y así puedo contar muchos, pequeños y grandes pasos iniciales, que me rompieron y que me han hecho poder afrontar mi realidad y coger fuerzas para crecer.

Con mucho esfuerzo y con momentos de frustración y de satisfacción he crecido y he conseguido vivir mi vida, desde mi realidad, pero con ilusión. Aún hoy en día me sigo poniendo a prueba en mil ocasiones, porque **sé que, si no pruebo, no sabré si de verdad estoy perdiendo una gran oportunidad**, eso es así.

Concluyo apostando por la importancia del apoyo incondicional, la importancia de no sobreproteger y de **enfrentarse a los miedos** de forma gradual, sintiéndote arropado y seguro, sabiendo que pase lo que pase vas a aprender, que te va a colocar siempre en una posición mejor. Realmente me siento una mujer afortunada por haber contado con el entorno apropiado y por no haber perdido nunca las ganas de volver a levantarme e intentarlo de nuevo.

Me gustaría recalcar, aunque resulte reiterativo, **el derecho a atravesar el duelo, la importancia de los apoyos**, tanto de personas como de recursos, **el amar y el cuidar sin sobreproteger**, y siempre **replantear y retomar objetivos, a avanzar despacio, pero sin ponerte límites**, nunca.

4.

CONCLUSIONES

IDEAS CLAVE DE ESTA SESIÓN:

1. Todas las personas con DCA, sin importar sus dificultades, tienen ámbitos en los que pueden desarrollar su autonomía personal. Con los apoyos adecuados **todas las personas con DCA, incluidas aquellas con grandes limitaciones, pueden ganar en autonomía personal.**
2. El éxito de la planificación está en saber ajustar esta planificación a cada persona. **La planificación debe ser personalizada.**
3. **Autoconocimiento.** Conocer mis secuelas, quizá ahora necesito más tiempo y algunos apoyos que antes no necesitaba, puedo tener despistes que antes no tenía y toca apoyarse en una agenda, por ejemplo.
4. **Todos necesitamos ayuda.** Todos necesitamos de otras personas en algún momento. Es importante aprender a pedir ayuda.
5. **Incorporemos el hábito de planificar pequeñas tareas.** Pequeños retos que afrontar recurriendo a nuestras fortalezas (habilidades personales, apoyo familiar y/o profesional, recursos).
6. No todas las actividades pesan igual. **Es importante valorar que tareas son importantes/ urgentes.** El diagrama de organización de esta sesión nos puede ayudar a priorizar. No todo lo podemos hacer al mismo tiempo. Escribir qué tareas quiero realizar ¿cuándo? ¿cómo? ¿necesito apoyo?
7. Incorporar **variedad de intereses.** Salir de los entornos habituales para ampliar nuestro horizonte vital.
8. Para las familias. **Apoyemos desde un clima emocional cálido,** desde una comunicación colaborativa, **sin imponer y sin sobreproteger.** Reconociendo la autonomía, la capacidad de decidir y su derecho al error de nuestro familiar con DCA.
9. Para las familias. Tenéis un gran recurso: los profesionales, las entidades asociativas. No tengáis inconveniente en recurrir a vuestras asociaciones.
10. Consejo en primera persona: ***“No os pongáis límites, ser realistas, pequeños pasos, poquito a poco, pero siempre con objetivos por delante por la satisfacción que conlleva conseguirlos es muy gratificante... se puede conseguir ser feliz y estar incluida.”*** María Muñoz.

ENTIDADES FEDERADAS

ANDALUCÍA

FANDACE FEDERACIÓN ANDALUZA

Calle Astronomía, torre 3 Planta 1ª. Modulo 12
41015 (SEVILLA)
954.67.18.81

info@fandace.org
<https://www.fandace.org>

ACODACE CÓRDOBA

Plaza Vista Alegre 11
14004 (CÓRDOBA)
957.46.81.83

acodace@acodace.com
<http://acodace.com>

ADACEMA MÁLAGA

Calle Generación 7
29196 (MÁLAGA)
951.90.04.08

info@adacema.org
<http://www.adacema.org>

ADACCA CÁDIZ

Calle Eslovaquia 1.14
11011 (CÁDIZ)
956.22.60.70

adacca@gmail.com
<http://adacca.org>

ADACEA JAÉN

Calle Esteban Ramírez Martínez 2, 4ºB
23009 (JAÉN)
953.25.73.32

infoadaceaa@gmail.com
<http://adaceaa.org>

AGREDACE GRANADA

Calle Doctor Medina Olmos 58
18015 (GRANADA)
958.28.75.47

info@agredace.org
<http://www.agredace.es>

DACE SEVILLA

Carretera de Miraflores s/n (Centros Sociales de Miraflores)
41015 (SEVILLA)
954.36.02.72

info@asociaciondace.org
<http://asociaciondace.org>

VIVIR ALMERÍA

Calle Alcira 26
04700 El Ejido (ALMERÍA)
950.57.24.83

info@asociacionvivir.org
<http://www.asociacionvivir.org>

ARAGÓN

AIDA. ASOCIACIÓN ICTUS DE ARAGÓN

Paseo Rosales 28
50018 (ZARAGOZA)
976.87.51.24

aida.ictus@yahoo.com
<http://ictusdearagon.es>

ASTURIAS

ASICAS. ASOCIACIÓN ICTUS DE ASTURIAS Y OTRAS LESIONES CEREBRALES

Calle Covadonga 40
33530 Infiesto (ASTURIAS)
623.04.12.19

info@asicas.org
<https://www.asicas.org>

FUNDACION AINDACE ASTURIAS

Calle Campoamor 27, 1ºC
33001 Oviedo (ASTURIAS).
Tlf: 663.75.92.66

info@fundacionaindace.org
<https://www.fundacionaindace.org>

CANTABRIA

CAMINANDO CANTABRIA

Calle Rufino Ruiz Ceballos 27
39600 Muriedas (CANTABRIA)
942.26.97.27

dcc@asociacion-caminando.org
<http://www.asociacion-caminando.org>

CASTILLA - LA MANCHA

ADACE CLM

Calle Plazuela 11-13
45122 Argés (TOLEDO)
925.29.36 41

secretaria@adaceclm.org
<http://www.adaceclm.org>

FUNDACE CLM

Calle Plazuela 11-13
45122 Argés (TOLEDO)
925.29.30.74

administracion@fundaceclm.org
<http://www.fundaceclm.org>

CASTILLA Y LEÓN

CAMINO VALLADOLID

Paseo de Juan Carlos I, 10
47008 (VALLADOLID)
983.15.70.12

info@caminodca.org
<http://www.caminodca.org>

FECYLDACE

Plaza Mayor , 22, 2ºB (oficina 2)
47001 (VALLADOLID)
620.27.23.17

info@fecyldace.org
<https://fecyldace.org/es/>

ASDACE SALAMANCA

Plaza de San Vicente locales 6 y 7
37007 (SALAMANCA)
923.22.42.85

info@asdace.org
<http://www.asdace.org>

ADACEBUR BURGOS

Paseo de los Comendadores s/n
09001 (BURGOS)
947.26.29.66

info@adacebur.org
<http://www.adacebur.org>

CATALUÑA

TRACE CATALUÑA

Carrer de Llança 34-36
08015 (BARCELONA)
933.25.03.63

info@tracecatalunya.org
<https://tracecatalunya.org>

GALICIA

FEGADACE FEDERACIÓN GALLEGA

Rúa Galeras 17, 2º, Despacho 5
15705 Santiago de Compostela (A CORUÑA)
881 943 148

fegadace@fegadace.org
<http://www.fegadace.org>

ADACECO A CORUÑA

As Xubias de Arriba 15.
15006 (A CORUÑA)
981. 07. 52. 59

adaceco@adaceco.org
<http://www.adaceco.org>

SARELA SANTIAGO DE COMPOSTELA

Rúa Pedro Cabezas González 3
15702 Santiago de Compostela (A CORUÑA)
981.57.70.37

sarela@sarela.org
<http://www.sarela.org>

ADACE LUGO

Avenida Adolfo Suarez 4, local B
27297 (LUGO)
982.24.35.03/ 663 08.53.91

correo@adacelugo.org
<http://www.adacelugo.org>

DCA OURNSE

Rua Clara Campoamor 15
32002 (OURENSE)
988.22.50.56

direccion.renacerdca@outlook.es
<https://dcaourense.org>

ALENTO PONTEVEDRA

Rúa da Pedra Seixa, s/n. Poza do Cabalo.
36212 Vigo (PONTEVEDRA)
986.22.90.69

info@alento.org
<http://www.alento.org>

ISLAS BALEARES

REHACER BALEARES

Calle Plataners 7, local 3
07008 Palma de Mallorca (BALEARES)
971.47.94.06

rehacerbalears@gmail.com
<http://www.rehacerbalears.com>

ISLAS CANARIAS

ADACEA TENERIFE

Calle Henry Dunant s/n
38203 San Cristóbal de La Laguna
(SANTA CRUZ DE TENERIFE)
617.55.27.01

adaceatf@gmail.com
<https://adaceatf.org>

ADACEA GRAN CANARIA

Calle Aguadulce 60
35004 Las Palmas de Gran Canaria, Las Palmas
658. 59. 38. 69

adaceagc@gmail.com
<http://adaceagc.com>

LA RIOJA

ARDACEA RIOJA

Paseo del Prior 84
26004 Logroño (LA RIOJA)
680.53.93.07

ardacea@gmail.com
<http://www.ardacea.es>

MADRID

AFADACS TORREJÓN

Calle Boyeros 5
28850 Torrejón de Ardoz (MADRID)
651.50.03.41

afadacstorrejon@hotmail.com
<https://www.afadacs.com>

AFASIA ACTIVA

Calle del Gral. Zabala 14
28002 (MADRID)
660.35.00.56

afasiactiva@gmail.es
<https://www.afasiactiva.com/>

APANEFA MADRID

Calle Cromo 5
28045 (MADRID)
91.751.20.13

apanefa@apanefa.org
<http://www.apanefa.org>

FUNDACIÓN SIN DAÑO

Calle Barquillo 30
28004 (MADRID)
607.77.55.93

paloma.pastor@fundacionsindano.com
<http://www.fundacionsindano.com>

ICAM

Avenida Cardenal Herrera Oria 80 bis
28034 (MADRID)
660.60.03.69

icam.madrid@gmail.com

MURCIA

DACEMUR MURCIA

Avenida de la Ñora 96
30009 La Albatania (MURCIA)
968.71.45.17

dacemur@gmail.com
<http://www.dacemur.es>

NAVARRA

ADACEN NAVARRA

Camino de Zolina s/n
31192 Mutilva Baja (NAVARRA)
948.17.65.60

info@adacen.org
<http://www.adacen.org>

PAÍS VASCO

ATECE BIZKAIA

Calle Islas Canarias 85, bajo
48015 Bilbao (VIZCAYA)
944.48.40.45

atecebizkaia@gmail.com
<http://atecebizkaia.org>

ATECE ARABA

Calle Angela Figuera Aymerich 1
01010 Vitoria (ALAVA)
945.15.72.10

info@atecearaba.org
<https://www.atecearaba.org>

ATECE GIPUZKOA

Calle de la Escolta Real 32, bajo
20008 San Sebastián (GUIPUZCOA).
943.28.76.78

atecegipuzkoa@hotmail.com
<https://www.atecegipuzkoa.org>

VALENCIA

FEVADACE COMUNIDAD VALENCIANA

Antiguo Regimiento Tetuán, Cuadra Tercera s/n
12004 (CASTELLÓN)
664.21.29.47

info@fevadace.org
<http://fevadace.org>

NUEVA OPCIÓN VALENCIA

Carrer de Greses 21
46020 (VALENCIA)
963.61.20.16

info@nuevaopcion.es
<https://www.nuevaopcion.es>

ADACEA ALICANTE

Calle Padre Recaredo de los Rios 52, Local 7
03005 (ALICANTE)
965.13.39.06

info@adaceaalicante.org
<http://www.adaceaalicante.org>

ATENEU CASTELLÓN

Antiguo Regimiento Tetuán, Cuadra Tercera s/n
12004 Castellón de la Plana (CASTELLÓN)
964.24.32.40

ateneo@ateneocastellon.org
<http://www.ateneocastellon.org>

ENTIDADES MIEMBRO DE FEDACE:





CONTACTA CON NOSOTROS

www.fedace.org

Tlf. 91 417 89 05 | info@fedace.org

“El Proyecto RUMBO: hacia un modelo de autonomía personal conectada e inclusiva” es un proyecto que nace de la agrupación de 5 grandes asociaciones representativas del ámbito de la discapacidad que plantean implementar un nuevo modelo de apoyo a la autonomía personal y al cuidado de personas con discapacidad impulsando la vida independiente y facilitando formas de vida inclusivas en condiciones de seguridad, accesibilidad y bienestar.”

ENTIDADES PARTICIPANTES:



COCEMFE



Confederación
Autismo España



FINANCIA:



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU



MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030

