



FACULTAD DE EDUCACIÓN DE PALENCIA.

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID.

**ANÁLISIS DE LAS BARRERAS DE INCLUSIÓN SOCIAL
VIVIDAS POR LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL
ADQUIRIDO DE LA ASOCIACIÓN NIDO ABIERTO DE
PALENCIA Y PROPUESTA DE INTERVENCIÓN:
PROYECTO DE RADIOCOMUNITARIA.**

TRABAJO FIN DE GRADO.

EN EDUCACIÓN SOCIAL.

AUTORA: ANA ROSA QUIRCE BLANCO.

TUTORA: MARÍA NATIVIDAD PÉREZ ARRANZ



Palencia, Junio 2017.

RESUMEN.

El Trabajo Fin de Grado que presento, tiene como finalidad analizar las barreras de inclusión social que tienen las personas con Daño Cerebral Adquirido que acuden a la Asociación Nido Abierto de la ciudad de Palencia. Para ello, se lleva a cabo una serie de entrevistas a las personas pertenecientes a esta asociación, las cuáles son analizadas en base a un estudio realizado por Joan Subirats, donde describe los factores que agravan la exclusión social de las personas en los diferentes ámbitos de la vida diaria.

Por otro lado, en este trabajo aparece una segunda parte donde se presenta una propuesta de un programa de radio, con la finalidad de poder ofrecer un conocimiento a la ciudadanía sobre este colectivo. Además, con esta intervención se busca romper los prejuicios existentes, con el fin de poder transformar el entorno e incrementar así la inclusión social de estas personas. Esta propuesta se llevaría a cabo en la radio comunitaria Radio Colores, dependiente de la Universidad Popular de Palencia.

Palabras clave: Exclusión social, Inclusión Social, Daño Cerebral Adquirido, Asociación Nido Abierto.

ABSTRACT

The purpose of the Final Degree Paper that I present is to analyze the barriers of social inclusion that people with Acquired Brain Damage have that come to the Open Nest Association of the city of Palencia. To do this, a series of interviews are carried out with the members of this association, which are analyzed based on a study by Joan Subirats, which describes the factors that exacerbate the social exclusion of people in different areas of daily life. On the other hand, in this work appears a second part where a proposal of a radio program is presented, with the purpose of being able to offer a knowledge to the citizenship about this collective. In addition, this intervention seeks to break the existing damages, in order to be able to transform the environment and increase the social inclusion of these people. This proposal would be carried out in the community Radio Radio Colores, dependent of the Popular University of Palencia.

KEYWORDS: Social Exclusion, Social Inclusion, Acquired Brain Damage, Open Nest Association.

AGRADECIMIENTOS.

Me gustaría dejar constancia de mi agradecimiento a todas las personas que han hecho posible la elaboración de este trabajo, sin estas personas este trabajo Fin De Grado no hubiera llegado a su término.

En primer lugar quiero agradecer a todas las personas pertenecientes a la asociación Nido Abierto, gracias por compartir conmigo vuestras opiniones e inquietudes, sin vuestros testimonios este trabajo no hubiera sido posible.

Quiero dar las gracias a Rita Cuesta Laso y a María Marcos Cuesta impulsoras y fundadoras de la asociación Nido Abierto, quiero agradecer vuestra dedicación y ayuda brindada durante todo este trabajo.

En segundo lugar quiero dar las gracias a mi tutora María Natividad Pérez por su aportación de consejos e ideas en la elaboración de este escrito.

Y en último lugar, y no por ello menos importante, quiero agradecer a mi familia, en especial a mis padres y a mi hija, todo el apoyo que me han brindado durante todos estos años de estudio, pues cada paso de superación que doy se lo debo a ellos, gracias.

INDICE.

1. INTRODUCCIÓN.
2. JUSTIFICACIÓN DEL TEMA ELEGIDO.
 - 2.1. Relevancia del mismo.
 - 2.2 Relación con las competencias del título.
3. OBJETIVOS.
4. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.
 - 4.1. Modelos teóricos
 - 4.2 Exclusión social.
 - 4.2.1. Factores y ámbitos de la exclusión social.
 - 4.3. Inclusión social.
 - 4.4 El Daño Cerebral Adquirido.
 - 4.5 Descripción de la asociación Nido Abierto.
 - 4.6. La radio como una herramienta de la Educación social.
 - 4.6.1 Radio comunitaria. Participación ciudadana.
5. METODOLOGÍA.
 - 5.1 Elaboración y diseño del proceso de trabajo.
 - 5.2 Método de investigación cualitativa: Estudio de Casos.
 - 5.3. Selección y perfil de los participantes.
 - 5.4 Instrumentos de recogida de información.
 5. 5. Categorización para el análisis del estudio.
6. EXPOSICIÓN DE RESULTADOS.
- 7.” NIDO ABIERTO EN LAS ONDAS”. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN.
8. CONCLUSIONES.
9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS
10. ANEXOS.

1. INTRODUCCIÓN.

La exclusión social es una cuestión que aparece en todas las épocas de nuestra historia. Este fenómeno es uno de los causantes que en nuestra sociedad haya existido siempre una categorización, los “excluidos” y los “no excluidos”, donde las personas se sitúan en un lado u otro según su perfil y rasgos característicos. Además, este concepto se encuentra muy relacionado con los procesos que más se vinculan con la ciudadanía, es decir, encontrarse en esta situación implica que la persona tenga limitaciones con aquellos derechos y libertades básicas con el estado de bienestar (trabajo, salud, educación, formación, vivienda, calidad de vida, etc.).

Por otro lado, la exclusión social es una cuestión con la que convive gran parte de nuestra ciudadanía. Sin embargo, el resto de la sociedad desconoce la realidad con la que conviven los colectivos más vulnerables y las consecuencias por las que pasan estas personas al encontrarse en esta situación.

Por esta razón, con el siguiente trabajo de fin de grado que presento, pretendo identificar los diferentes factores que agravan la situación de exclusión social en los diferentes ámbitos de la vida diaria de las personas con daño cerebral adquirido que acuden a la Asociación Nido Abierto de Palencia. Esto, lo llevaré a cabo a partir de diferentes testimonios que posteriormente analizaré en base al estudio realizado por Joan Subirats donde describe cuáles son los factores de exclusión social, y así poder comprobar qué tipo de barreras de inclusión social sufren estas personas. Otro punto importante de este trabajo consiste en el planteamiento de una propuesta de intervención a través de la realización de un programa de radio, donde se pretende fomentar la participación activa de estas personas, dar a conocer la realidad de este colectivo y romper los posibles prejuicios existentes.

Este trabajo de fin de grado que se presenta a continuación está estructurado en diferentes partes. En la primera parte aparecen los objetivos que se persiguen con la realización de este trabajo y la justificación del tema elegido. A continuación, se presenta una fundamentación teórica donde se definen una serie de conceptos relacionados con la temática y publicaciones importantes al día de hoy. Posteriormente,

se desarrolla el proyecto en cuestión, que consta de un estudio sobre cuáles son las barreras de inclusión que tiene las personas con daño cerebral adquirido que acuden a la Asociación Nido Abierto y como respuesta a esta situación planteo una propuesta de intervención de utilizando como instrumento la radio. Como última parte aparecen las conclusiones.

2. OBJETIVOS.

Este trabajo fin de grado surge a partir de plantearme una serie de preguntas:

¿Cómo es la realidad con la que conviven las personas que acuden a la asociación de Nido Abierto? ¿Cuáles son las barreras de inclusión social con las que se encuentran las personas con daño cerebral adquirido? ¿Cómo se puede mejorar la inclusión social de este colectivo y sensibilizar al resto de la ciudadanía, de manera que estas personas sean las protagonistas de la acción a llevar a cabo?

Por lo tanto, los objetivos que se pretende conseguir con este trabajo fin de grado están relacionados con las anteriores preguntas, que son los siguientes:

- Objetivo general.

Analizar las barreras de inclusión social que tienen las personas con daño cerebral adquirido que acuden a la Asociación Nido Abierto en Palencia en los diferentes ámbitos de su vida cotidiana, con el fin de eliminar el desconocimiento y los prejuicios existentes hacia este colectivo, fomentando así distintos valores en la ciudadanía de igualdad y respeto hacia estas personas.

- Objetivos específicos.
 1. Realizar un estudio que extraiga la realidad con la que conviven las personas con daño cerebral adquirido que acuden a la Asociación Nido Abierto, así como sus características personales, culturales, sociales, económicas y sanitarias que agravan su exclusión social.
 2. Conocer las limitaciones que tienen las personas que acuden a la asociación Nido Abierto en su inclusión social.
 3. Analizar y conocer los impedimentos y restricciones con las que se encuentran las personas con daño cerebral adquirido en su vida cotidiana.

4. Desarrollar una propuesta de intervención radiofónica de sensibilización y concienciación hacia este colectivo, con el fin de eliminar el desconocimiento y los prejuicios existentes.
5. Promover la participación activa de las personas con daño cerebral adquirido en el entorno en el que viven.
6. Profundizar sobre la importancia de los valores sociales y la aceptación de las personas con daño cerebral adquirido.

3. JUSTIFICACIÓN DEL TEMA ELEGIDO.

3.1 RELEVANCIA DEL MISMO.

La exclusión social es un concepto que se viene trabajando y desarrollando desde épocas muy anteriores por diferentes sociólogos y autores donde comenzaron a estudiar todo lo relacionado con el significado “clase social” y la dinámica “dentro-fuera”. A partir de estos estudios se comienza hablar acerca de la existencia de personas y grupos con diferentes problemas sociales, y por consiguiente, con diferentes dificultades para poder desarrollarse y desenvolverse de manera satisfactoria en el entorno en el que viven.

Uno de los indicadores del grado de desarrollo que la sociedad posee es la capacidad de obtener una serie de derechos y oportunidades que posibiliten la consecución de un proyecto de vida digno en todos los ámbitos, independientemente de las condiciones que tenga la persona. La existencia de colectivos o personas con algún tipo de discapacidad con limitaciones en algunas actividades de la vida diaria y en su integración en el contexto social, supone un reto a alcanzar en este sentido. Puesto que, las condiciones físicas, personales y sociales que presentan estas personas, provoca que tengan limitaciones en la obtención de las mismas oportunidades que el resto de la sociedad. Esto, desencadena la aparición de una serie de dificultades a la hora de alcanzar un nivel de vida digno y satisfactorio. (Colectivo Loé, 2012)

Por lo tanto, haciendo referencia a esta cuestión, surge el tema de la exclusión y la inclusión social, categorizando a la ciudadanía en dos: “los excluidos” y los no excluidos”. Así pues, el sector considerado “excluido” se encuentra al margen de una

serie de derechos laborales, educativos, culturales, económicos, etc. (Colectivo Loé, 2012)

Por todas las razones expuestas anteriormente, veo la necesidad de realizar un proyecto centrado en identificar las dificultades en los diferentes ámbitos de la vida diaria de aquellas personas que se encuentran en una situación de exclusión social, en este caso las personas con daño cerebral adquirido que acuden a la asociación Nido Abierto de la ciudad de Palencia. Considero que es un colectivo que convive con nosotros muy de cerca y que muchas veces no conocemos y no prestamos la atención que se merece. Nuestra sociedad en algunas ocasiones manifiesta diferentes prejuicios hacia este colectivo a causa del desconocimiento que hay. Por lo que, creo conveniente estudiar aquellos factores que incrementan la exclusión social como respuesta a este desconocimiento.

A la hora de trabajar la inclusión social es necesario conocer cuáles son las necesidades que presentan las personas con daño cerebral adquirido. Así como, saber cuáles son las consecuencias que aparecen por encontrarse en una situación de exclusión social. Por esta razón, mi trabajo se centra principalmente en este cometido, ya que creo conveniente conocer esta cuestión primeramente antes de realizar cualquier intervención. Considero que conociendo cuáles son los factores que incrementan la exclusión de estas personas se podrá actuar de una manera más satisfactoria.

Por otro lado, otro de los aspectos que agravan la situación de exclusión social de estas personas es el propio entorno en el que viven. El contexto en el que residen estos colectivos suele tener características que son un inconveniente para mejorar su inclusión social. Por este motivo, es necesario no solo trabajar con las personas afectadas por esta situación sino con el propio entorno, es decir, con el resto de la ciudadanía, ya que en muchas ocasiones son quienes más participan de manera inconsciente en la agravación de esta situación. Por ello, en este trabajo aparece una segunda parte donde se intenta trabajar este aspecto. A partir de un medio de comunicación se busca la manera en que otras personas puedan conocer la realidad de este colectivo. Con esta propuesta de intervención lo que se intenta es concienciar y sensibilizar a la sociedad sobre este grupo de personas y con ello poder incrementar la inclusión de estas personas.

Además, con la intervención propuesta en este trabajo lo que se busca en todo momento es trabajar “la inclusión activa”, por eso pensé en realizar un programa de radio. Con este medio de comunicación creo que las personas afectadas y sus familiares se convierten en las protagonistas, donde pueden participar y exponer sus opiniones, inquietudes y hasta su propia realidad. Puesto que, considero que con un medio de comunicación se puede incrementar la participación social de las personas de la asociación Nido Abierto en su propio entorno, y se trabaja de manera indirecta con el resto de la ciudadanía.

En relación con todo esto, trabajar los aspectos excluyentes de las personas con daño cerebral adquirido, así como la concienciación y la sensibilización del resto de la ciudadanía sobre este colectivo considero que puede ser una meta a alcanzar para que se cumplan los derechos universales de cada individuo independientemente de las condiciones físicas, sociales, personales o culturales que puedan presentar.

3.2 RELACIÓN CON LAS COMPETENCIAS DEL TÍTULO.

La elaboración de este trabajo requiere poner en práctica las diferentes competencias que se encuentran dentro del título de Grado de Educación Social.

Las competencias que se aplican en las diferentes fases de elaboración de este trabajo, tanto en la fase teórica como en la fase práctica son varias, categorizadas por competencias generales y competencias específicas.

Por lo tanto, en este apartado se hará alusión a las diferentes competencias que están más relacionadas con este trabajo.

Dichas competencias son las siguientes:

- Competencias instrumentales:

Capacidad de análisis y síntesis: Para elaborar este trabajo es necesario manejar diferente bibliografía, por lo que he tenido que seleccionar aquellos textos más relevantes y sintetizar toda la información encontrada más acorde al tema propuesto en este trabajo.

Planificación y organización: La realización de este trabajo requiere llevar a cabo una organización clara y precisa de todas las fases que componen su elaboración. Por lo tanto, es necesario determinar los fines, prever los tiempos, planificar las actividades,

establecer los plazos y los recursos más precisos para la correcta y exitosa elaboración del mismo.

Comunicación oral y escrita en la/s lengua/s materna/s: Es necesario expresar los conceptos e ideas de este trabajo de manera comprensible, tanto en la redacción escrita como en su posterior exposición oral ante un tribunal. Por lo que, es preciso formular de forma clara las ideas que se quieren transmitir, dejando constancia que todas las aportaciones ofrecidas son entendidas con gran exactitud.

Utilización de las TIC en el ámbito de estudio y contexto profesional: Para llevar a cabo este trabajo se ha utilizado las TIC como herramienta de acceso a las diferentes fuentes de información. Cabe destacar por lo tanto, la utilización de Internet, pues el acceso a la Web permite conseguir numerosas fuentes de información de manera más sintetizada y con mayor rapidez. Asimismo, también se han manejado diferentes libros, así como el ordenador como medio para realizar este trabajo.

Gestión de la información: Una de las fases de elaboración de este trabajo consiste en gestionar toda la información. Para ello, es necesario saber buscar, seleccionar, ordenar y valorar toda la información recogida y que se ajuste de una manera más precisa y correcta al tema de este trabajo.

- Competencias interpersonales:

Capacidad crítica y autocrítica: Para llevar a cabo este trabajo es necesario adoptar una posición crítica a la hora de analizar la información que se está recogiendo. También es preciso posicionarse desde de una postura autocrítica aceptando las diferentes sugerencias de la tutora, para la rectificación de las cuestiones erróneas y así poder mejorar aquellas partes del trabajo que estaban realizadas de manera incorrecta.

Capacidad para integrarse y comunicarse con expertos de otras áreas y en distintos contextos: Una de las parte de este trabajo consiste en asistir a una Asociación de la ciudad de Palencia, lo que supone acudir a un contexto distinto con profesionales que poseen una formación diferente a la Educación Social. Por lo que, se crea la necesidad de valorar las ideas que aportan otras personas ajenas a esta profesión, para poder realizar este trabajo con mayor éxito.

Reconocimiento y respeto a la diversidad y multiculturalidad: A la hora de elaborar este trabajo es necesario comprender y aceptar la diversidad social y cultural como un componente enriquecedor, con el fin de desarrollar el sentido de convivencia entre

diferentes personas, sin incurrir en distinciones por condiciones personales, culturales y sociales. La elaboración de este trabajo tiene la finalidad de asegurar una vida digna aquellos grupos sociales más desfavorecidos, como es el caso del colectivo que acude a la Asociación “Nido Abierto”.

Habilidades Interpersonales: Las diferentes visitas periódicas que se ha hecho a la Asociación Nido Abierto hace que esta competencia este presente en la elaboración de este trabajo. Pues, es necesario relacionarse de manera positiva con las personas que componen esta asociación, adoptando una postura empática donde se utilice la escucha activa y la concordancia entre la comunicación verbal y no verbal a la hora de expresarnos.

- Competencias sistemáticas:

Autonomía de aprendizaje: A la hora de elaborar este trabajo mi autonomía personal y académica iba evolucionando, ya que a medida que iba transcurriendo el tiempo y la elaboración de éste, iba siendo más independiente en mi aprendizaje, pues desarrolle la capacidad de gestionar mi propio tiempo, de cumplir con los plazos establecidos y de seleccionar mis prioridades.

Creatividad: Uno de los requisitos de este trabajo es llevarlo a cabo de una manera original. Por lo tanto, en el transcurso de este trabajo se ha intentado buscar en todo momento la originalidad y la creatividad solucionando los problemas que iban surgiendo de manera eficaz.

Orientación a la calidad: La realización de este trabajo se ha hecho de acuerdo a las normas marcadas y mediante diferentes indicadores de calidad para su mejora continua. A medida que se iba elaborando este trabajo se adoptaba una postura en la que se aceptaba cualquier crítica para poder mejorar y buscar la calidad del mismo. También se adoptaba posturas de auto-evaluador para poder interiorizar los errores y mejorar de manera más productiva.

4. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.

En esta parte se explicarán primeramente los Modelos Teóricos que definen el comportamiento humano y a continuación se definirá los conceptos clave de ese escrito, como son la Exclusión Social, la Inclusión Social y el Daño Cerebral Adquirido.

4.1. MODELOS TEÓRICOS.

Para poder plantear este trabajo de una manera más acertada es importante tener en cuenta dos modelos teóricos contemporáneos que explican el comportamiento humano tomando de referencia los diferentes factores biológicos, psicológicos y socioculturales que influyen en la aparición de un trastorno, otorgando gran importancia a los distintos contextos en los que se desenvuelve, se relaciona y participa la persona. Estos modelos teóricos, son el modelo Bio-psico-social y el Modelo Ecológico. Estos modelos han aportado, al campo del estudio del desarrollo humano, una visión más holística e integral de las conductas inadaptadas y de los trastornos mentales.

- Modelo Bio-psico-social.

El modelo Biopsicosocial fue desarrollado por un psiquiatra norteamericano, George Engel, en el año 1977. En este modelo se contempla la necesidad de tener en cuenta los diferentes componentes y factores biológicos, psicológicos y sociales a la hora de definir y comprender una enfermedad o trastorno con la finalidad de poder plantear un tratamiento lo más eficaz posible para la mejora de la calidad de vida de la persona.

- Modelo ecológico.

El modelo teórico ecológico fue propuesto por el psicólogo Urie Bronfenbrenner en la década de los años 70. Este modelo permite entender la gran influencia que tienen los diferentes ambientes en los que se desarrolla y se desenvuelve la persona a lo largo de su vida desde el momento de su nacimiento.

Desde la perspectiva ecológica a la que hace referencia Bronfenbrenner clasifica los contextos en los que participa la persona a lo largo de su vida en tres niveles diferentes, (microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema). Un microsistema sería el conjunto de actividades, roles y relaciones interpersonales que el individuo en desarrollo experimenta en un entorno determinado. Este nivel es el más cercano a la persona. Por otro lado, un mesosistema contempla las interrelaciones de dos o más entornos en los que la persona participa activamente, como por ejemplo la relación existente entre la familia y la vida social y laboral. Asimismo, el macrosistema hace referencia a la cultura y a la subcultura en los que se desenvuelve el individuo. Este sistema contiene las creencias, la ideología, las costumbres etc.

Estos niveles cada uno contiene al otro, es decir, cada nivel depende del otro por lo que es importante que aparezca una comunicación y una relación entre ellos.

(Calvo, J.F y Tejero, J.M., 2008).

4.2. EXCLUSIÓN SOCIAL.

La “exclusión social” es un concepto que aparece en Francia a partir de los años 70 durante la crisis económica. Este término se utilizaba para comprender la ruptura de los lazos sociales. Sin embargo, el origen de esta expresión ya fue desarrollada y trabajada en épocas anteriores, a través de las aportaciones que ofrecieron los grandes clásicos de la sociología como: Marx, Engels, Durkheim, Tönnies, Bourdieu y Parkin, que estudiaban todo lo relacionado con el significado de “clase social” y la dinámica de “dentro-fuera”. No obstante, el concepto de “exclusión social” se le otorga a René Lenoir, Secretario de Estado de Acción Social en el gobierno de Chirac, con su libro *Les exclus: Un Français sur Dix*, publicado en 1974, en él que analiza los diferentes rasgos y características de los colectivos más desfavorecidos. Pero, es en los años 80 cuando este concepto se comienza a difundir, tanto en el ámbito académico como político y social de este país, para referirse a los grupos más vulnerables afectados por los nuevos problemas sociales. A partir de este momento esta expresión empieza a popularizarse con gran rapidez por otros países de Europa.

Por tanto, la “exclusión social” es un concepto que resulta complejo y difícil de definir, ya que su utilización es ambigua y diversa. Esta situación hace que no aparezca un consenso unánime sobre su alcance y su significado. Algunas de las definiciones que nos podemos encontrar son las siguientes:

- Según Manuel Castells (2001) la exclusión social es “el proceso por el cual a ciertos individuos y grupos se les impide sistemáticamente el acceso a posiciones que les permitirían una subsistencia autónoma dentro de los niveles sociales determinados por las instituciones y valores en un contexto dado”. (p 98)
- La UE en el informe sobre la exclusión social del año 2003 define este término como:

El proceso que relega a algunas personas al margen de la sociedad y les impide participar plenamente debido a su pobreza, a la falta de competencias básicas y oportunidades de aprendizaje permanente, o por motivos de discriminación. Esto las aleja de las oportunidades de empleo, percepción de ingresos y educación, así

como de las redes y actividades de las comunidades. Tienen poco acceso a los organismos de poder y decisión y, por ello, se sienten indefensos e incapaces de asumir el control de las decisiones que les afectan en su vida cotidiana. (p. 9).

- Por otro lado, la socióloga Hilary Silver (2007) define la exclusión social como:
Un proceso dinámico de ruptura multidimensional del lazo social a nivel individual y colectivo. Por lazo social entiendo las relaciones sociales, las instituciones y las identidades imaginadas de pertenencia que constituyen la cohesión, la integración o la solidaridad social. La exclusión social impide la plena participación en las actividades normativamente prescritas de una sociedad determinada y niega el acceso a la información, los recursos, la sociabilidad, el reconocimiento y la identidad, erosionando la autoestima y reduciendo las capacidades para alcanzar metas personales. (p.1).
- Fundación Foessa (2008) define la exclusión social como "un proceso de alejamiento progresivo de una situación de integración social en el que pueden distinguirse diversos estadios en función de la intensidad: desde la precariedad o vulnerabilidad hasta las situaciones de exclusión más graves" (p.184).

A pesar de aparecer numerosas definiciones sobre el concepto de "Exclusión Social" todos los enfoques que se dan sobre su significado tienden a tener unas características similares, que hace que este término se pueda definir como un proceso multidimensional en el que surgen situaciones de privación de una serie de derechos; como el trabajo, la educación, la salud, la cultura, la economía y la política tanto a personas como a colectivos, rompiéndose así los lazos y vínculos que les unen con el resto de la sociedad.

Por otro lado, Robert Castel (1995) realiza una crítica al concepto de "exclusión social" y sugiere la utilización de "desafiliación" como término más acorde para definir el estado de exclusión, ya que para este autor significa "el proceso mediante el cual un individuo se encuentra dissociado de las redes sociales y societales que permiten su protección de los imponderables de la vida".

Para Castel, el significado de exclusión hace referencia a la división de la sociedad en dos grupos: los que se encuentran afuera, los excluidos, y los que se localizan adentro, los incluidos, definidos como dos grupos sociales sin ningún vínculo. Mientras, que el concepto de "desafiliación" hace referencia al recorrido que realiza un individuo o colectivo hacia la zona de vulnerabilidad. Por lo tanto, Robert Castel (1995) estudia este

proceso de vulnerabilidad a partir de tres espacios en los que una persona o grupo se puede situar según su pertenencia social. Los individuos estarían en una zona u otra de manera gradual.

1. Zona de integración, esta zona se caracteriza por ser la zona de seguridad y estabilidad. En ella se encuentra la población con un trabajo estable, con sólidas relaciones familiares y sociales.
2. Zona de vulnerabilidad, esta zona se caracteriza por la inestabilidad en el empleo y en la protección y en tener relaciones sociales y familiares inadecuadas.
3. Zona de exclusión, se caracteriza por la inestabilidad y desprotección tanto en el ámbito laboral como social, por la precariedad en las relaciones sociales y familiares y por un gran grado de aislamiento y no participación social. (Castel, 1995)

(Arteaga, 2008).

4.2.1 Factores y ámbitos de la exclusión social.

En exclusión social, convergen numerosas causas y muy diversas que se encuentran interrelacionadas entre sí y que se vinculan a determinados colectivos sociales. Algunos de los factores de riesgo que agravan esta situación son: la dificultad en la integración laboral, pérdida de empleo o paro, la pobreza, dificultad de acceso a la educación y a unos mínimos educativos, carencia de vivienda; desestructuración familiar, etc. Estas causas hacen que los individuos tengan obstáculos y privaciones a la hora de participar de manera activa y plena en diferentes ámbitos como, la educación, la salud, el medio ambiente, la vivienda, la cultura, el ejercicio de derechos o el acceso a las ayudas familiares, a la formación y a las oportunidades de empleo.

Los factores de la “exclusión-integración” son estudiados por diferentes autores por lo que, puede haber distinciones de un estudio a otro. Un ejemplo de las causas y los factores de exclusión es realizada por Joan Subirats en la publicación “Pobreza y exclusión social. Un análisis de la realidad española” y en “el Análisis de los factores de la exclusión social” (2004). En estos escritos se exponen los factores de la exclusión social en torno a siete ámbitos de la vida cotidiana: ámbito laboral, económico, formativo, socio-sanitario, residencial, social y relacional y ciudadanía y participación. La propuesta de Joan Subirats y sus colaboradores/as, queda plasmada en una tabla donde se reflejan los puntos más importantes que agravan la exclusión social en los

diferentes ámbitos. (Me basaré en dichas publicaciones y tabla resumen para llevar a cabo este trabajo.)

ÁMBITOS	PRICIPALES FACTORES DE EXCLUSIÓN	EJES DE DESIGUALDAD		
ECONÓMICO	Pobreza económica	Género	Edad	Etnicidad/ Lugar de procedencia
	Dificultades Financieras			
	Dependencia de prestaciones sociales			
	Sin protección social			
LABORAL	Desempleo			
	Subocupación			
	No cualificación laboral			
	Imposibilidad			
	Precariedad laboral			
FORMATIVO	No escolarización o sin acceso a la educación obligatoria			
	Analfabetismo o bajo nivel formativo			
	Fracaso escolar			
	Abandono prematuro del sistema educativo			
	Barrera lingüística			
SOCIO-SANITARIO	No acceso al sistema y a los recursos socio-sanitarios básicos			
	Adicciones y enfermedades relacionadas			
	Enfermedades infecciosas			
	Trastorno mental, discapacidades u otras enfermedades crónicas que provocan dependencia			
RESIDENCIAL	Sin vivienda propia			
	Infravivienda			
	Acceso precario a la vivienda			
	Viviendas en malas condiciones			
	Malas condiciones de habitabilidad			
	Espacios urbanos degradados, con deficiencias o carencias			
RELACIONAL	Deterioro de las redes familiares			
	Escasez o debilidad de redes familiares			
	Escasez o debilidad de las redes sociales			
	Rechazo o estigmatización social			
CIUDADANÍA Y PARTICIPACIÓN	No acceso a la ciudadanía			
	Acceso restringido a la ciudadanía			
	Privación de derechos por proceso penal			
	No participación política y social			

Figura 1: *Factores de la Exclusión Social.* (Subirats, 2004)

La exclusión hace alusión a las desigualdades sociales que tienen las personas o colectivos provocando numerosas situaciones de desventaja. Estas desigualdades sociales son las que generan el estado de exclusión y se organizan a partir de tres ejes: edad, sexo, origen y etnia, apareciendo diferentes colectivos más vulnerables por su perfil y sus rasgos característicos, como: Personas sin hogar , Personas con discapacidad, Personas mayores, Personas en situación de dependencia , Víctimas de violencia doméstica, Población gitana, Víctimas de discriminación por origen racial o étnico, orientación sexual e identidad de género, Problemas de adicción, Personas ex-reclusas y reclusas. (Plan Nacional de Acciones para la Inclusión social del Reino de España 2013-2016 [PNAIN 2013-2016]).

Por lo tanto, los individuos o grupos que se encuentran en un estado de exclusión presentan numerosas dificultades para poder acceder a los recursos y optar a las mismas oportunidades que el resto de la sociedad.

4.3 LA INCLUSIÓN SOCIAL.

La inclusión social es entendida como la situación opuesta a la exclusión y la respuesta a la problemática que genera este estado. Estos dos conceptos se encuentran relacionados entre sí, ya que para entender el significado de inclusión es necesario conocer el concepto de exclusión social.

La inclusión social puede adoptar numerosas formas, es decir, puede actuar de manera procesual, dinámica, compleja y multifactorial, como ocurre con la exclusión social. Esto implica que es experimentada y vivida de forma diferente según el grupo social al que se pertenezca.

Al igual que sucede con el concepto de exclusión social, el significado de inclusión social aparece definido por diferentes autores y fuentes. Algunas de las definiciones que nos podemos encontrar son las siguientes:

- La Unesco (2005) define la inclusión como:

Un enfoque que responde positivamente a la diversidad de las personas y a las diferencias individuales, entendiendo que la diversidad no es un problema, sino una oportunidad para el enriquecimiento de la sociedad, a través de la activa participación en la vida familiar, en la educación, en el trabajo y en general en todos los procesos sociales, culturales y en las comunidades.
- Ana BÉlgica Güichardo (2008) en su exposición sobre el tema “Inclusión social para la construcción de ciudadanía” expresó que la inclusión social:

Es reconocer en los grupos sociales distintos el valor que hay en cada diferencia, el respeto a la diversidad, y el reconocimiento de un tercero vulnerable, con necesidades específicas que deben ser saciadas para que pueda estar en condiciones de igualdad y disfrutar de sus derechos fundamentales.
- Por otro lado, el catedrático José Ricardo Stok (2011) en la columna de Diario Gestión declara que:

La inclusión social significa integrar a la vida comunitaria a todos los miembros de la sociedad, independientemente de su origen, condición social o actividad. En definitiva, acercarlo a una vida más digna, donde pueda tener los servicios básicos para un desarrollo personal y familiar adecuado y sostenible.

Por lo tanto, todos los matices que se realizan para definir el concepto de “Inclusión social” tienden a tener aspectos en común. Todas las definiciones recalcan que la inclusión es necesaria:

- Para conseguir un mundo más equitativo y más respetuoso frente a las diferencias.
- Para que todas las personas se puedan beneficiar de los mismos derechos y oportunidades independientemente de sus características.

Por otro lado, la inclusión social, también se entiende como la participación activa de toda la ciudadanía en la comunidad en la que vive sin distinción de sexo, origen o etnia. Esta participación plena en la sociedad se caracteriza por la intervención e involucración de las personas en tres ejes básicos:

- El mercado como fuente económica y de empleo.
- La redistribución que realiza los poderes y las administraciones públicas.
- Las redes sociales y familiares.

Estos tres ejes se encuentran relacionados entre sí ya que no actúan de forma aislada e independiente. (Consultar en anexos dicha triangulación.)

(Subirats, y otros, 2004)

En años anteriores las intervenciones que se realizaban para beneficiar a los grupos sociales más vulnerables se destinaban a mejorar su situación personal y su entorno familiar. Sin embargo, este proceso era incompleto, ya que no se abordaba el estado de exclusión de manera adecuada. Esto hace, que en la actualidad se actúe también sobre el entorno comunitario y social. Por lo tanto, la inclusión se debe centrar tanto en el “sujeto excluyente” como en la “comunidad excluyente”. (European Anty Poverty Network [EAPN], 2012)

En estos últimos años se han desarrollado diferentes planes de inclusión social a nivel local, regional, nacional y Europeo. Esto ha dado lugar a que aparezca un nuevo concepto, “la inclusión activa”, el cual tiene en cuenta tanto las capacidades personales como a la organización de la sociedad para erradicar las posibles causas de la exclusión. Los nuevos modelos de intervención consideran a las personas como sujetos protagonistas de su propio proceso de emancipación, de autonomía personal y social. Con la finalidad de que estas personas sean cada vez más independientes y activas en su entorno personal y social. En definitiva, estos modelos de inclusión potencian la

participación, el empoderamiento, el desarrollo de capacidades y habilidades ciudadanas. (EAPN, 2012).

Es evidente que todavía queda un gran camino que recorrer entre la teoría y la práctica, así como a nivel político. Con la crisis económica las actuaciones que se realizaban para abordar y combatir la exclusión social se han vuelto a considerar como una intervención dentro del terreno de la caridad y de la solidaridad, y no en el de la justicia social y la transformación de un sistema injusto, lo que hace que esta problemática siga apareciendo y que en muchos casos a causa de esta crisis y de los recortes se vaya agravando. (EAPN, 2012).

4.4. EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO.

- ¿Qué es?

El Daño Cerebral Adquirido (DCA) es una lesión repentina en el cerebro. Se caracteriza por su inesperada manifestación y por sus grandes consecuencias. Dependiendo del área del cerebro afectada y de la gravedad del daño causado, las secuelas pueden ser diferentes. Esta lesión provoca irregularidades en la percepción y en el funcionamiento cognitivo, emocional, conductual y físico.

- Causas.

Las causas del daño cerebral adquirido pueden ser varias, aunque la principal es el Ictus. Otras causas de las causas son a consecuencia de traumatismos craneoencefálicos y enfermedades como las anoxias, los tumores cerebrales o las infecciones.

Como consecuencia las personas del daño cerebral adquirido pueden padecer parálisis cerebral, demencias, Alzheimer, afasias, déficits cognitivos o pasar por estados de coma, etc...

(Se adjuntará en anexos una información más detallada sobre las causas)

- Factores de riesgo y prevención.

La aparición del daño cerebral adquirido provoca la interrupción repentina de la vida cotidiana de las personas, ya que se produce un cambio sustancial en la vida a nivel personal, profesional y familiar de los individuos afectados.

La mayor parte de los daños cerebrales que aparecen pueden evitarse si se tiene en cuenta los factores de riesgos. Las medidas preventivas más recomendables para reducir la probabilidad que aparezca esta lesión es adoptar hábitos de vida saludable, como evitar el estrés, la obesidad, tener una dieta equilibrada, no consumir alcohol y drogas, evitar el tabaco, practicar ejercicio etc.

El 70% de los traumatismos craneoencefálicos se producen a causa de los accidentes de tráfico, normalmente provocados por el exceso de velocidad y los efectos del alcohol. Por lo tanto, resulta imprescindible seguir las normas de circulación y prevención vial, como por ejemplo, usar el cinturón de seguridad, conducir dentro de los límites de velocidad etc, como medidas preventivas a la aparición de un daño cerebral.

- Situación en España del daño cerebral adquirido.

FEDACE junto con el Real Patronado sobre Discapacidad afirman que en el año 2015 en España residían 420.000 personas con daño Cerebral Adquirido. Estos datos a medida que transcurren el tiempo van cambiando, ya que cada año aparecen nuevos casos. El 78% de los casos cuando aparece un daño cerebral el causante es el ictus y el 22% se debe a traumatismos craneales y a otro tipo de causas.

El 65,03% de las personas con daño cerebral adquirido son personas mayores de 65 años, debido a que la aparición de ictus tiene mayor incidencia en estas edades. En este colectivo, son las mujeres quienes sufren más este tipo de lesión, el 52%, aunque solo el 42% de mujeres solicitaron la valoración de su dependencia.

Según las asociaciones sobre el daño cerebral adquirido se puede destacar dos perfiles sobre las personas afectadas. Por un lado, se encuentran las personas a partir de 51 años aproximadamente, con daño cerebral a causa de un ictus, siendo 1.667 las afectadas. Y por otro lado, está el grupo de personas con edades comprendidas entre 19 y 40 años, presentando esta lesión cerebral a causa de un traumatismo craneoencefálico, ascendiendo a la cifra de 794 personas. En las edades de 41 a los 50 años aparecen 310 personas con daño cerebral a causa traumatismo craneoencefálico y 344 por ictus. Los menores de 19 años cuando tienen un daño cerebral son por otras causas. (Consultar tabla en anexos)

- Recursos para la Atención del Daño Cerebral.

Según los datos que recoge La Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) se recogen 91 recursos de rehabilitación específicos. Recursos insuficientes en plazas, ya que toda la población con daño cerebral que reside en Palencia (420.000 personas), solo hay 4.259 plazas, del total de estas plazas 1.265 son plazas concertadas, 2.261 privadas y 733 públicas. (Consultar tabla en anexos)

(Web: Federación Española de daño Cerebral adquirido)

4.5 DESCRIPCIÓN DE LA ASOCIACIÓN “NIDO ABIERTO”.

4.5.1 ¿Qué es?

“Nido Abierto”. Es una asociación sin ánimo de lucro de ámbito provincial dirigida a la recuperación e integración de personas con Daño Cerebral Adquirido. Esta asociación es fundada el día 23 de septiembre de 2014.

Las siglas de Nido Abierto tienen un significado, pues Nido significa: Ningún individuo discriminado y Abierto se refiere a la idea de crear un espacio donde se da cavidad a todas las personas que lo necesiten.

Esta asociación apuesta por el desarrollo personal y la integración de las personas. Siendo su finalidad ofrecer ayuda a cualquier persona con Daño Cerebral Adquirido, que tengan a raíz de la lesión cualquier tipo de discapacidad, ya sea una discapacidad física, orgánica o psíquica.

El equipo profesional es voluntario y consigue crear un espacio donde los destinatarios se pueden reunir y compartir experiencias. Además, de llevar a cabo un trabajo con las personas afectadas por un daño cerebral realizan un apoyo emocional y moral a los familiares y cuidadores dentro del programa Respiro Familiar.

La dirección de esta asociación es la Avenida Asturias Número 1, dentro de la sede de Espacio Joven, encontrándose al lado de la estación de autobuses de la ciudad de Palencia.

(Facebook Nido Abierto)

4.5.2. Objetivos.

1. Crear un espacio de acogida para aquellas personas que han sufrido un Daño Cerebral Adquirido (DCA), es decir, el resultado de una lesión súbita en el cerebro que produce diversas secuelas de carácter físico, psíquico y sensorial. Estas secuelas desarrollan anomalías en la percepción sensorial, alteraciones cognitivas y alteraciones del plano emocional.
2. Desarrollar el bienestar físico (la capacidad que tiene el cuerpo para realizar cualquier tipo de ejercicio) el bienestar psíquico (se refiere a la salud mental, la cual se caracteriza por el equilibrado estado psíquico de una persona y su autoaceptación) y el bienestar social (conjunto de factores que participan en la calidad de la vida de la persona y que hacen que su existencia posea todos aquellos elementos que dé lugar a la tranquilidad y satisfacción humana)

(Web: Facebook de Nido Abierto)

4.6. LA RADIO COMUNITARIA COMO UNA HERRAMIENTA DE LA EDUCACIÓN SOCIAL.

Una parte de este trabajo consta en la realización de un programa en una radio comunitaria con la finalidad de incrementar la inclusión social de las personas con Daño Cerebral Adquirido y fomentar la participación de estas personas y sus familiares en el entorno en el que viven. Por lo tanto, es necesario poder definir el concepto de radio comunitaria y participación ciudadana en este Trabajo Fin de Grado para poder justificar la propuesta de intervención que se está presentando.

4.6.1 Participación ciudadana. Radio comunitaria.

La declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 establece dentro del artículo 19 que:

Todo individuo tiene derecho a la libertad de opinión y de expresión; este derecho incluye el de no ser molestado a causa de sus opiniones, el de investigar y recibir informaciones y opiniones, y el de difundirlas, sin limitación de fronteras, por cualquier medio de expresión. (p.3).

Esto quiere decir que, la ciudadanía tiene el derecho de poseer toda la información necesaria sobre cualquier tema o problemática de su entorno y poder realizar una total difusión de ella, con el fin de que el resto de la población conozca la realidad del contexto en el que reside y pueda expresar sus opiniones con total libertad. De esta manera se potencia que la población tenga una participación más activa en el lugar en el que viven.

Por lo que, otra de las cuestiones que aparece en relación con el cumplimiento de este artículo, es la importancia de que surja una participación activa de la ciudadanía en el entorno en el que vive. La participación es definida por Merino (1995) y explica que la participación se puede definir desde diferentes puntos de vista. Para este autor:

Participar en principio, significa “tomar parte”: convertirse uno mismo en parte de una organización que reúne a más de una sola persona. Pero también significa “compartir” algo con alguien o por lo menos, hacer saber a otras algunas informaciones. De modo que participar es siempre un acto social: nadie puede participar de manera exclusiva, privada, para sí mismo. Asimismo, participar supone que la ciudadanía sea capaz de estar activamente presente en los procesos de toma de decisiones que atañen al contexto en el que se encuentra. (p. 180).

Por otro lado, el concepto de participación es utilizado para explicar la influencia que tiene las personas y los grupos sociales en los asuntos de interés público, ofreciendo discusiones, consultas, propuestas y todo tipo de actividades para el progreso de la comunidad.

En una sociedad donde hay una gran distribución desigual de poder y existen colectivos que por sus características personales, culturales, sociales y económicas se encuentran en una situación de desventaja, los procesos participativos tienen una función fundamental a la hora de reducir aquellas diferencias con las que conviven numerosos grupos sociales. Participar en un entorno supone generar sujetos activos ante los diferentes procesos de decisión, de toma de opiniones, de implicación en las diferentes actividades, etc. Es decir, adquieren una posición activa ante los diferentes problemas sociales con los que se enfrentan con la finalidad de lograr un cambio en el lugar en el que residen. (Guillen, Sáenz, Badii y Castillo, 2009).

Por lo tanto, en este sentido, es necesario hacer hincapié en el significado de participación ciudadana. Este término está relacionado con la democracia participativa, pues busca la integración de toda población en los diferentes procesos de toma de decisiones y en la participación en todos los ámbitos en los que conviven. Este concepto, promueve la creación de una sociedad activa con el fin de lograr el impulso de cualquier tema social, económico, cultural o político que concierna a toda la ciudadanía de un mismo entorno. La construcción de canales de participación ciudadana es producida por la población, pues son quienes se organizan para hacer que se escuche sus opiniones, sus inquietudes, impresiones e inquietudes con el objetivo de poder modificar su entorno. (TN Relaciones, 1998-2017)

Por estas razones, la radio comunitaria es una de las herramientas más adecuadas para promulgar la participación ciudadana, el desarrollo y el cambio social en un contexto determinado, ya que a través de este medio se consigue dar voz a las personas, difundir la palabra, expresar opiniones, desacuerdos e inquietudes etc., con la finalidad de llegar a un gran número de personas y así poder conseguir una transformación social. (López, s.f.)

Los medios de comunicación suponen un instrumento idóneo para que las personas puedan ejercer el derecho a la información y a la libertad de expresión, y así poder participar de una manera más activa, pues la mayoría de la población tiene una gran accesibilidad y facilidad de uso sobre los medios de comunicación. (Villafranco, 2005)

Por lo tanto, La Asociación de Mundial de Radios Comunitaria (AMARC), define las emisoras de radio comunitarias como “actores privados que tienen una finalidad social y se caracterizan por ser gestionadas por organizaciones sociales de diverso tipo sin fines de lucro. Su característica fundamental es la participación de la comunidad tanto en la propiedad del medio, como en la programación, administración, operación, financiamiento y evaluación. Se trata de medios independientes y no gubernamentales, que no realizan proselitismo religioso, ni son de propiedad o están controlados o vinculados a partidos políticos o empresas comerciales”. (AMARC, 2010)

Realizar un programa en una radio comunitaria supone el fomento de la participación de la ciudadanía, pues en este espacio pueden expresar libremente sus inquietudes, opiniones e impresiones hacia una temática, con la finalidad de conseguir una

transformación social sobre una problemática existente en su propio. Según AMARC “la programación de la radio comunitaria es designada por la comunidad para mejorar las condiciones sociales y la calidad de su vida cultural. La comunidad misma decide cuáles son sus prioridades y necesidades en términos de la provisión de información”. (AMARC, 2010).

Esto lleva a entender que solo puede existir una radio comunitaria si hay participación, para ello será necesario garantizar la accesibilidad en la gestión, autogestión de la radio con el fin de que cada vez sea un mayor número de personas y colectivos los que puedan formar parte del medio radiofónico.

Por lo tanto, el investigador Carlos Ayala (2011), señala que:

La radio comunitaria tiene como fin el promover la participación de la ciudadanía, ayudar a resolver problemas de sus destinatarios, impulsar el pluralismo y la identidad cultural, potenciar el uso de la radio para el desarrollo de la persona y la comunidad, difundir y promover los derechos humanos fundamentales. La radio se convierte en un vehículo para la construcción de una cultura de la participación democrática en nuestras sociedades.(p.138).

Por todas estas razones expuestas, se puede concluir que la radio comunitaria es una de las mejores herramientas para que surja la participación ciudadana y que los colectivos más desfavorecidos adopten una posición más activa en el entorno en el que viven, con la intención de mejorar la situación en la que se encuentran y así poder potenciar su inclusión social. Por lo tanto, con estas explicaciones, se puede observar y considerar que la radio comunitaria se convierte en una herramienta fundamental de la Educación Social.

5. METODOLOGÍA.

En este apartado se describe la metodología que se ha seguido para la realización de este trabajo. En la primera parte se hablará del proceso que ha tenido este proyecto de fin de carrera. A continuación se procederá a definir el tipo de metodología que se ha usado; la metodología de investigación cualitativa, y posteriormente el método de investigación que se ha utilizado; el estudio de caso.

Seguidamente, se expondrá la selección de los participantes de este estudio y su perfil, los instrumentos que se han utilizado para la recogida de información y por último el proceso que se ha realizado para analizar los resultados.

5.1. ELABORACIÓN Y DISEÑO DEL PROCESO DE TRABAJO.

La elaboración de este proyecto fin de carrera se ha realizado a través de varias fases hasta llegar a definir el tema a trabajar de manera concreta.

La primera fase consiste en la elección del tema de este trabajo, durante las primeras tutorías se habló con la profesora que seguía este trabajo sobre el tema a trabajar. En una de estas reuniones me comento la posibilidad de trabajar el daño cerebral adquirido y me presentó la Asociación Nido Abierto. Este tema me llamo mucho la atención, por lo que decidí que mi proyecto de fin de carrera se destinaría a trabajar algún aspecto acerca de este colectivo.

A continuación, me puse en contacto con esta Asociación y tuve una primera entrevista de manera no estructurada con una de las responsables. En este encuentro me presentó la asociación, las actividades que realizaban, sus objetivos, las inquietudes que tenían...etc. También tuve la posibilidad de poder asistir a alguna sesión en la asociación, lo que me dio la oportunidad de tener un contacto más directo, pudiendo así, observar en primera persona las actuaciones de esta asociación y los diferentes testimonios que hacían las personas que acudían allí.

Por otro lado, también tuve la oportunidad de tener un encuentro con una de las impulsoras de esta asociación, donde pude conversar con ella de manera informal. En esta entrevista esta persona me expuso sus impresiones, sus inquietudes, sus opiniones y su experiencia como impulsora de esta asociación y familiar y cuidadora de una persona afectada con esta lesión. (La información recogida en esta entrevista no estructurada se puede encontrar en Anexos).

En estas primeras experiencias con esta asociación pude observar que Nido Abierto da mucha importancia a la inclusión social de estas personas, así como la sensibilización y concienciación del resto de la sociedad acerca de este colectivo. Por este motivo, me centré en trabajar la inclusión social de estas personas en este proyecto de fin de carrera.

En estos encuentros con esta asociación también se comentaba las diferentes dificultades que tenían estas personas y las diferentes barreras que presentaban, por lo que finalmente decidí realizar un estudio de las posibles barreras de inclusión social que encuentran estas personas y con ello una intervención donde poder trabajar su inclusión y la sensibilización y concienciación del resto de la sociedad.

A continuación, se presentará el método de investigación y la metodología que he seguido para realizar este estudio y los aspectos del contexto de la investigación.

5.2. METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN CUALITATIVA: ESTUDIO DE CASOS.

Este trabajo se ha llevado a cabo mediante una metodología cualitativa. Este tipo de metodología tiene un enfoque flexible y empírico y se puede definir “como la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable.” (Lecanda y Garrido, 2002, p. 7).

Una investigación cualitativa se caracteriza por ser inductiva, que comienza con una recogida de datos, entendiendo el contexto y las personas de estudio desde una perspectiva holística (Las personas o grupos no son consideradas como variables, sino como un todo), y por lo tanto estudia la situación pasada y presente en el que se haya los sujetos de estudio, tratando de comprender su realidad. Este tipo de metodología, por lo tanto se centra en observar a las personas en su vida cotidiana, escuchándoles y comprobando las actuaciones que realizan. (Lecanda y Garrido, 2002)

Por estos motivos para la realización de este estudio se considero utilizar una metodología cualitativa, ya que se obtiene un conocimiento directo de la situación a investigar.

El estudio de casos es un método de investigación cualitativa basado en comprender la realidad social y educativa de una situación, mediante la descripción y el análisis de la situación dentro de su contexto.

Para Yin (1994) el estudio de caso consiste “en una descripción y análisis detallados de unidades sociales o entidades educativas únicas.”

Robert Stake (1998) define el estudio de caso como, “el estudio de la particularidad y de la complejidad de un caso singular, para llegar a comprender su actividad en circunstancias concretas” (p.8)

Se le llama “caso” a aquellas situaciones o unidades sociales de interés de investigación, refiriéndose a una persona, familia, un grupo, una organización, institución etc. Una forma del estudio de caso, es el estudio de caso colectivo, en el cual se estudian varios casos para fundamentar la generalidad de una teoría, los casos que se seleccionan en este tipo de estudios pueden ser similares o diferentes, para entender las concordancias o las variantes entre los casos. (Stake 1998)

Por lo tanto, en esta investigación se realizará un estudio de caso de casos individuales de las personas entrevistadas de la asociación Nido Abierto a través de la observación y de las entrevistas, y posteriormente se realizará un análisis de los resultados obtenidos en cada testimonio para poder comprobar la concordancia de la situación a investigar.

5.2. SELECCIÓN Y PERFIL DE LOS PARTICIPANTES.

El objeto de estudio en esta investigación son las personas pertenecientes a la Asociación Nido abierto de Palencia.

Se trata de personas que por diferentes circunstancias y causas a lo largo de su vida se han visto afectadas por un daño cerebral, provocando diferentes dificultades en muchos de los ámbitos de su vida diaria. Estas personas recibieron un cambio muy importante y drástico en su vida, pues de manera repentina vieron afectadas sus competencias personales y sociales.

Por lo tanto, en este estudio lo que se pretende es identificar aquellos problemas que puedan presentar estas personas para su inclusión social. Para ello, se han realizado diferentes entrevistas tanto a las personas afectadas, a sus familiares y los profesionales o voluntarios que participan en la Asociación Nido Abierto.

En total han sido entrevistadas 11 personas, siendo 5 familiares de personas afectadas por la lesión cerebral y 6 profesionales de Nido Abierto. A cada persona se le entregó un modelo de consentimiento informado, autorizando la entrevista a llevar a cabo por la educadora social. (Dicho consentimiento se adjuntará en anexos).

Los sujetos entrevistados residen en la ciudad de Palencia capital y provincia, por lo que las entrevistas se llevaron a cabo en diferentes lugares de esta ciudad. Para la realización de la entrevista se busco un lugar con un ambiente agradable y tranquilo que propiciará un estado de cercanía y seguridad entre la entrevistadora y la persona entrevistada.

5.4 INSTRUMENTOS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN.

Para conocer la información necesaria para realizar este trabajo se han utilizado diferentes instrumentos de recogida de datos propios de una investigación cualitativa, que son los siguientes:

- Observación:

La observación es una técnica basada en el nivel de atención que la persona observadora tiene acerca de otros individuos, objetos y hechos con la finalidad de conseguir un conocimiento más profundo sobre los diferentes acontecimientos.

Es una técnica de recogida de información donde intervienen diferentes factores como el conocimiento previo, la percepción y la interpretación de lo observado.

(Cohen,1990).

Esta técnica se ha utilizado durante las visitas realizadas a la Asociación Nido Abierto y en el transcurso de las entrevistas para recoger la información necesaria.

Durante estas sesiones se ha usado una observación participante, ya que en todo momento la educadora ha formado parte del grupo, relacionándose en todo momento con las personas y manteniendo un contacto cercano. A lo largo de esta observación la entrevistadora se convertía en una persona más de la asociación, pudiendo comprobar el lenguaje verbal y no verbal que transmitían los participantes en sus testimonios o actuaciones dentro de la asociación. Una vez terminada la entrevista la educadora procedía a describir detalladamente lo observado y sus percepciones.

- Entrevista:

Ander-Egg (1982), señala que esta técnica de investigación consiste:

En una conversación ente dos personas por lo menos, en la cual uno es entrevistador y otro u otros son los entrevistados. Estas personas dialogan acerca de un tema, problema o cuestión determinada, teniendo un propósito profesional, como puede ser obtener información de personas o colectivos, influir sobre ciertos aspectos de la conducta o ejercer un efecto terapéutico.(p.226)

Existen varios tipos de entrevista, aunque en este trabajo se ha trabajado solo dos tipos que son los siguientes:

- ✓ Entrevista no-estructurada: es aquella en la que no se establece un catálogo de preguntas o instrucciones concretas. En este tipo de entrevista se trabaja las preguntas abiertas, sin un orden preestablecido, por lo que va adquiriendo características propias de una conversación.
- ✓ Semi-estructurada: la persona que entrevista planifica con antelación la información que se quiere conseguir, por lo tanto se determina las diferentes cuestiones a realizar, aunque no se hace de manera escrita por lo que en este tipo de entrevista suelen aparecer preguntas abiertas.

(Egg 1982, citado en Pérez,2005).

El motivo de elección de estos modelos de entrevistas entre todos los tipos que hay es porque ofrecen posibilidad de que las personas entrevistadas puedan dar su opinión en todo momento y así poder crear un ambiente de proximidad y confianza donde la persona se sienta cómoda.

Primeramente se realizó varias entrevistas de manera no estructurada a dos de las personas que impulsaron la creación de la asociación. El objetivo de estas entrevistas fue tener una primera toma de contacto con esta asociación. Con estos testimonios se pretendía recoger información general donde las personas expresarán con total libertad sus opiniones e inquietudes, al igual que la propia educadora.

Seguidamente, una vez que se ha conocido Nido Abierto y a raíz de las primeras entrevistas realizadas se procedió a realizar las entrevistas semi-estructuradas, por lo que se planificaron las preguntas con las que se pretendían sacar una información más detallada y más relacionada a la consecución de los objetivos de esta investigación. En este tipo de entrevista siempre se tuvo en cuenta dejar diferentes espacios para que la persona pudiera exponer sus opiniones, puntos de vista e impresiones.

5. 5. CATEGORIZACIÓN PARA EL ANÁLISIS DEL ESTUDIO.

Para poder analizar los resultados que se pretenden obtener con esta investigación se ha tenido en cuenta una categorización, la cuál define los diferentes ámbitos que influyen en la inclusión social. Esta categorización divide las diferentes barreras que se pueden

encontrar una persona en diferentes ámbitos de la vida cotidiana. (Dicha categorización, fue descrita y comentada anteriormente en este trabajo en la parte teórica).

Para el análisis de los resultados de esta investigación se ha utilizado la tabla sobre los factores de exclusión social descrita por Joan Subirats en su escrito *“Pobreza y exclusión social. Un análisis de la realidad española y europea”*. (2004). (Dicha tabla se puede ver en la fundamentación teórica de este trabajo).

Por lo tanto, en el presente estudio se analiza las barreras de inclusión que tiene las personas con daño cerebral adquirido pertenecientes a la Asociación Nido Abierto tomando como referencia la tabla de Joan Subirats en el ámbito: laboral, económico formativo, sociosanitario, social y relacional y ciudadanía y participación.

El ámbito laboral que Subirats incluye en su categorización, en este estudio no se ha hecho mucho hincapié ya que, es un ámbito que de cierta manera esta cubierto, por lo que se ha querido hacer más énfasis a los otros ámbitos que presentan más limitaciones.

El proceso que se ha seguido para recabar la información necesaria para poder analizar los resultados ha sido el siguiente:

- Primeramente, se obtiene la información pertinente en las entrevistas y en los encuentros con las personas de esta Asociación.
- Seguidamente, se procede a transcribir los datos obtenidos para su futuro análisis.
- Y por último, una vez analizados los resultados se extraen las conclusiones relacionando la información obtenida en los testimonios con los factores de la exclusión que presenta Subirats.

6. EXPOSICIÓN DE RESULTADOS.

Este apartado se centra en la exposición del análisis de los resultados obtenidos en las transcripciones de las entrevistas realizadas a las personas pertenecientes a la Asociación Nido Abierto de Palencia. El análisis de los diferentes testimonios se ha realizado a través de la elaboración de una categorización de los resultados obtenidos, mediante el modelo de clasificación de Subirats (2004) sobre los factores que agravan la exclusión social.

Este análisis tiene como resultado por un lado, el conocimiento de las barreras de inclusión social que tienen las personas con daño cerebral que acuden a esta asociación.

Por otro lado, ha servido para poder recoger la opinión de las personas pertenecientes a Nido Abierto.

Los ámbitos analizados en este apartado son: ámbito laboral, económico, formativo, socio-sanitario y ciudadanía y participación social. A continuación se expondrá dicho análisis y las conclusiones extraídas en base al estudio de Subirats.

6.1 ÁMBITO LABORAL

El empleo además de ser la fuente básica de ingresos de las personas y, por tanto, un medio de subsistencia, también constituye un mecanismo de articulación de relaciones sociales. De aquí que la carencia o la precariedad en el empleo tengan efectos en términos de exclusión social, que van más allá de la cuestión estrictamente económica. (Subirats, 2004, p 25)

El desempleo y la dificultad en conseguir un trabajo constituyen una de las barreras con las que se encuentran la mayoría de las personas que acuden a esta asociación. Puesto que, los usuarios que acuden a Nido Abierto muchos de ellos no pueden trabajar a causa de su lesión y los que pueden realizar un trabajo se encuentran con muchas dificultades a la hora de conseguir y mantener su puesto de trabajo. Las personas que sus condiciones personales a causa del daño cerebral adquirido les permiten trabajar, necesitan una serie de apoyos y una adaptación a sus necesidades, de la actividad que tienen que ejercer a sus necesidades. El problema con el que se encuentran es que no aparece esa ayuda por parte de la empresa ni de los compañeros y compañeras, esto ocasiona que muchas veces no tengan las posibilidades de elaborar las funciones que el puesto de trabajo requiere y por lo tanto se encuentren en una situación de desempleo.

Sí podría trabajar yo creo, eso si en algo pues que no necesite mucha complejidad y siempre teniendo a alguien que le esté supervisando y apoyando. “(Entrevista N°3)

“Hay personas muy afectadas y lógicamente no pueden trabajar, pero también hay muchas que si pueden trabajar pero tienen muchas dificultades para acceder a un trabajo.” “Las personas que están trabajando y pueden seguir trabajando el problema que tienen es que no está adaptado su trabajo a sus limitaciones o que a veces hay rechazo.” (Entrevista n°6)

“Todos necesitamos apoyos nadie es autónomo, tú por ejemplo, cuando vas a comprar un televisor tienes al dependiente que te guía, pues a ellos les pasa igual necesitan un

apoyo para poder trabajar. Ellos con apoyos si que podrían trabajar sin apoyos pues no.”(Entrevista N° 7)

“Una usuaria necesitaba una pantalla grande de ordenador para hacer su trabajo, se la pusieron y sus compañeros se quejaron”. (Entrevista N°6)

La función que desempeñan las empresas ocupa un lugar primordial a la hora de mejorar la situación laboral de las personas con daño cerebral adquirido que acuden a la asociación Nido Abierto”. La actuación que realicen hace que surjan dificultades o no en el acceso y mantenimiento de un puesto de trabajo.

Por lo tanto, una de las barreras que aparecen es **la falta de adaptación de las empresas** a las limitaciones que puedan presentar. En muchas ocasiones la persona con daño cerebral adquirido necesita la adecuación del material y de las instalaciones para poder realizar el trabajo. La empresa no realiza ni facilita esta adaptación, ya que supone un gran coste para el empresario. Esta situación provoca que la persona no pueda ejercer las funciones que el empleo requiere y hace que se agrave así la situación laboral de estas personas.

“Hay personas que van en silla de ruedas y para contratar esta persona pues tienen que adaptar el mobiliario, el aseo y muchas cosas y eso cuesta mucho dinero.” (Entrevista N° 3)

“Si las empresas tienen que hacer obra no la va hacer si es solo para una persona. Adaptar el lugar conlleva mucho dinero y muchas empresas no están dispuestas hacerlo.” (Entrevista N°4)

Otra de las barreras que aparecen dentro de una empresa que dificulta el acceso al empleo de estos usuarios y usuarias es que **existen grandes prejuicios a la hora de contratarles**. Existe una creencia de que estas personas no tienen las mismas habilidades y facultades para el realizar el trabajo que una persona sin discapacidad desempeña. Y por lo tanto, los empresarios piensan que la productividad disminuirá.

“Las empresas solo piensan en ganar, en ganar y ganar. Y si hay algo o una persona que no les hace ganar dinero pues no les interesa es así.” (Entrevista N°3)

“El prejuicio principal es pensar que no pueden desempeñar ese trabajo o que los costes de adaptar esa empresa sean elevados.”(Entrevista n°6)

“No se adaptan a sus necesidades hay personas que tienen muchos conocimientos pero al no adaptar el trabajo a sus necesidades no pueden ejercer.” “El mercado laboral

anda muy justo por lo que hay que quitar gastos y muchas veces adaptar el trabajo a las necesidades de la personas supone un gasto que a las empresas no les sale rentable. Al final solo queremos ganar dinero sin tener problemas.” (Entrevista nº7)

“Piensan que la persona con discapacidad no les da productividad, entonces si no producen ganancias no les contratan, piensan que pierden dinero. Pero claro, si tienen una subvención si que les contratan.”(Entrevista nº9)

Otra de las cuestiones que aparece es que el **deseo de contratación de personas con discapacidad es muy reducido**. Un porcentaje de la plantilla de las empresas debe de ser personas con discapacidad. Dicha situación a veces se suplementa por una bonificación económica por lo que no surge el efecto esperado, por lo tanto se puede apreciar que el interés para contratar a estas personas es muy bajo.

“Las empresas están obligadas por la ley a que un 10% de su plantilla sean trabajadores con discapacidad cuando son empresas grandes. Pero luego hay como una “trampilla” en la ley que es que si no les contratan hay unas excepciones, que si pagas y donas dinero, por lo que en vez de contratar a una persona pues donan dinero a cierta fundación para hacer un programa de inserción laboral y ya está.” (Entrevista nº 2)

“Aquí en Palencia la única empresa que apuesta más por la contratación de personas con discapacidad y siempre es porque hay una recompensa económica a nivel de la seguridad social o subvenciones por parte del estado, es la empresa Grupo Siro. “ (Entrevista Nº6)

“Sí contratan a estas personas es porque el estado da a las empresas mucho dinero por contratar a estas personas, no por otra cosa. Es legal y todo pero se contrata por las subvenciones que hay”. (Entrevista Nº8)

Estas personas dependiendo de la lesión cerebral que tengan pueden desempeñar el trabajo que tenían antes y poseer las mismas responsabilidades que el resto de sus compañeros. Sin embargo, esta situación en muchas ocasiones no aparece a causa de los perjuicios y la inadaptación que existe.

Por lo tanto, la historia laboral que tienen estas personas es inexistente o muy precaria. Hay usuarios y usuarias que antes de padecer la lesión si que trabajan pero a raíz de la lesión por sus limitaciones personales o dificultades mencionadas anteriormente ya no

desempeñan un trabajo. Esto, hace que aparezca otra barrera a la hora de conseguir un empleo, y es **la falta de experiencia laboral**. Actualmente, poseer una cualificación laboral amplia las oportunidades de trabajo pues, es un dato que muchas empresas tienen en cuenta a la hora de la contratación y que estas personas no poseen.

“Después de pasarle esto no ha vuelto a trabajar.” (Entrevista N°3)

Por lo que, una de las grandes barreras que aparece a la hora de acceder al mundo laboral es la gran **estigmatización** que se tiene hacia este colectivo, debido al gran desconocimiento y creencias que hay acerca de este grupo social.

En los diferentes testimonios de las personas pertenecientes a “Nido Abierto” se comprueba que no tienen cubierto de una manera adecuada este ámbito, por lo que puede generar la agravación de su exclusión social.

6.2.ÁMBITO ECÓNOMICO.

La situación económica determina el nivel de vida de una persona. Una buena economía te permite acceder a los servicios necesarios para mejorar la calidad de vida, puesto que el dinero es el medio con el que se logra cubrir las necesidades de las personas. Por lo tanto, no tener una buena economía ocasiona una serie de dificultades para alcanzar los recursos en los que se basa el resto de ámbitos.

Una de las barreras con las que se encuentran las personas de daño cerebral es **la falta o insuficiencia de ingresos**. Las personas que han sido entrevistadas han declarado que no trabajan y no reciben un salario, por lo que no tienen unos ingresos propios estables. El ingreso que normalmente suelen recibir es la ayuda a la dependencia, pero es muy baja en comparación a todas las necesidades que presentan.

“Los ingresos que tiene es por la ayuda a la dependencia y luego al cuidarla su madre pues también aporta.” (Entrevista N°2)

“Supuestamente se les debe de conceder la ley de la dependencia y estas personas dependen de esta ayuda para todo. Sobre todo las personas que no pueden trabajar o no tienen la oportunidad de trabajar.” (Entrevista N° 6)

Por lo tanto, aparece en este sentido otra barrera que agrava la exclusión de estas personas y es que sufren **una dependencia de las diferentes prestaciones económicas**.

Al no poseer un empleo, no tienen un ingreso, por lo que necesitan alguna ayuda estatal para subsistir o poder mejorar la situación en la que se encuentran.

“Depende de alguien totalmente, si la dejan sin esa prestación o si su madre no podría afrontar los pagos pues iría muy mal la cosa.”(Entrevista N°2)

Las personas con daño cerebral adquirido necesitan una serie de servicios para poder incrementar su recuperación que supone a veces un coste elevado. Para suplir estas necesidades aparece la ayuda a la dependencia, como se expone en el Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, y que según los testimonios de las personas resulta muy escaso, pues con ese dinero no pueden cubrir todas las carencias. Esta ayuda en muchas ocasiones es destinada para la subsistencia: comida, techo, agua, etc. ya que al no poder trabajar no tienen un ingreso que pueda cubrir estas necesidades. Por lo tanto, no pueden acceder a un servicio de rehabilitación, ya que supone un coste que no se pueden permitir. Esto provoca que la situación de la persona empeore ya que sin esa asistencia no puede mejorar.

“Yo estado en San Benito Menni y todo eso cuesta un dineral y no se lo pueden permitir todas las familias y el que no se lo puede permitir y no lo tiene pues no mejora.”
(Entrevista N° 7)

“Hay un chico que tiene un daño cerebral y en un charla nos contaba como estaba antes y de cómo estaba ahora y no dábamos crédito de lo bien que estaba. Y esto lo ha conseguido trabajándolo, yendo a terapias, rehabilitación etc. y todo esto en la seguridad social no lo hay. Por lo que necesitas tener dinero para que mejore la recuperación. Si no tienen dinero tienen poco que hacer, poco hay poco.” (Entrevista N° 7)

Por otro lado, también reciben una ayuda a la mejora de la situación de la dependencia, que consiste en una prestación económica para poder adaptar el domicilio si así lo requiere.

“La diputación casi todos los años sale una ayuda para personas con dependencia destinada a mejorar su situación, es decir, es para si tienen que adaptar su casa, por

ejemplo poner un ascensor. Pero esta ayuda también es muy baja, no te conceden mucho para todo lo que cuesta.” (Entrevista N°2)

“Dan una subvención por si tienes que hacer obra en casa para adaptar las instalaciones de la casa, como el baño por ejemplo. Pero no dan mucho es muy poco que a veces ni te cubre todo.” (Entrevista N°3)

La insuficiencia de ingresos provoca que estas personas **dependan** también de una **ayuda económica por parte de la familia**. La ayuda a la dependencia como se ha mencionado anteriormente resulta muy escasa por lo que a veces es la familia más cercana la que tiene que suplementar los costes que necesitan.

“Dependen de las familias. Con el dinero que tienen ellos no es suficiente.” (Entrevista N° 7)

Por lo tanto, la situación en la que se encuentran estas personas afecta a la familia más allegada. **Los familiares** que ejercen de cuidadores en muchas ocasiones **tienen que dejar de trabajar** para poder atender a la persona. Esto la agrava la situación.

“Dependen de las familias a veces hay un deterioro también económicamente en las familias pues tienen que dejar de trabajar”. (Entrevista N° 6)

“Dependen fundamentalmente de las familias. La situación que presentan las personas por su lesión afecta a las familias, se tienen que ajustar a la nueva situación y eso hace un impacto en las familias, porque no tienen tiempo, necesitan mayores recursos e incluso a veces tienen que dejar su trabajo para cuidar a su familiar lo que agrava la situación económica aún más.” (Entrevista N°7)

Esta situación hace que estas personas dependan totalmente de los servicios sociales y de las prestaciones que puedan ofrecer, ya que el único ingreso que tienen es la ayuda a la dependencia.

“Los servicios sociales te tienen que ayudar a pedir la ayuda a la dependencia. Luego tienes una asistente social que tiene que velar “supuestamente” por tus necesidades y te tiene que decir los tipos de recursos a los que tú dispones o puedes acceder a ellos.”(Entrevista N° 6)

El nivel de pobreza de estas personas **es muy grande**, pues no disponen de los recursos económicos suficientes para poder cubrir sus necesidades básicas, por lo que

aparece una gran dependencia tanto a las ayudas familiares como a las estatales, sin este apoyo no podrían subsistir.

“El nivel de pobreza es enorme en las personas con discapacidad. Dentro de los pobres (por decirlo de alguna manera) económicamente el porcentaje es mayor con personas con discapacidad “. (Entrevista a N°6)

“A no ser que sean ricos, pasan pero si eres pobre eres más que mendigo.”(Entrevista N°9)

Por lo tanto, con los testimonios realizados a las participantes de “Nido Abierto”, se comprueba que la situación económica que tienen estas personas es muy inestable, baja y limitada. Por consiguiente, se puede constatar que los factores que Subirats realiza en este ámbito aparecen todos ellos. Igualmente, se comprueba con estos datos que la situación económica se agrava aún más al observar que las probabilidades de mejorar la economía de estas personas es algo difícil de conseguir.

6.3. ÁMBITO FORMATIVO.

La formación es un ámbito que puede determinar la exclusión social de una persona. Pues, este ámbito genera la adquisición de diferentes competencias y habilidades para poder acceder al mundo laboral. Por lo que, la aparición de dificultades en la adquisición de un empleo genera limitaciones en los otros ámbitos como el económico.

A pesar de que la formación es un aspecto clave para determinar el estado de exclusión social de las personas y su desarrollo cultural y personal, las personas de la Asociación Nido Abierto no declaran grandes aspectos relacionados con la formación.

En los testimonios de las personas entrevistadas se comprueba que la formación no está muy presente. **Este ámbito no es primordial de conseguir**, puesto que las personas con daño cerebral adquirido centran sus actuaciones en intentar cubrir sus necesidades básicas, aumentar la autonomía, realizar actividades propias de la vida diaria, etc. Es decir, todas sus acciones son pensadas para incrementar la recuperación. Por lo tanto, la formación queda en un puesto secundario donde sólo será relevante cuando la persona tenga todas sus necesidades básicas cubiertas. Esta situación se debe a que las personas con daño cerebral adquirido necesitan mejorar su estado físico y cognitivo para poder

desenvolverse en su vida y obtener un desarrollo cultural y académico más óptimo, por eso su actuación principal es centrada a alcanzar este fin.

“La formación no es algo que ocupe mucha preocupación, preocupa más atender otras cosas.” (Entrevista N° 4)

“La mayoría de los casos que tenemos la formación no es una prioridad. Pero por impedimentos si que les hay sobre todo por no estar adaptado.” (Entrevista N°6)

“Las personas con daño cerebral lo tienen un poco difícil a la hora de formarse porque ellos con volver a realizar las tareas que realizaban ya está.” (Entrevista N°7)

Otro de los aspectos que agravan la situación académica de las personas con daño cerebral adquirido es que según el grado de la lesión puede afectar a su área cognitiva, como el habla y la memoria, ocasionando así una **pérdida en los conocimientos** que poseían. Esta situación ocasiona que las competencias, aprendizajes, habilidades y estudios que tenía la persona se vean afectados y por consiguiente la agravación aún más de su situación respecto a su estado de exclusión social.

“Pierden los conocimientos. Para lo que estudiaron ya no pueden ejercer, pierden los conocimientos que tenían antes.” (Entrevista N°9)

“Están formadas pero toda la gente ha perdido su todo. Hay gente joven que si tenía su formación pero lo han perdido.” (Entrevista N°8)

Según la lesión que provoque el daño cerebral va ocasionar que la persona pueda continuar con su formación o no. Aparecen personas que **su estado cognitivo les impide formarse**, ya que tienen esta área totalmente afectada.

“A nivel de conocimientos y que puedan desarrollarlo depende del daño que tengan y la zona en la que afecte, no es lo mismo un ictus que te puede afectar a la parte del habla o a la parte de la vista que no te afecte a mucho más, a un daño que te afecte a nivel de memoria de aprendizaje de toda la parte cognitiva y ahí pues lógicamente sí se ve afectado.” (Entrevista N°6)

Por lo tanto, **el grado de la lesión** que padecen las personas con daño cerebral adquirido y las áreas que tengan afectadas va a su poner la aparición de impedimentos y dificultades de acceso al mundo académico.

Otra de las situaciones que limitan el acceso a la formación a las personas con daño cerebral adquirido es **la inadaptación de los cursos**. La formación que se imparte y se

oferta en la mayoría de las ocasiones no se adaptan a las necesidades que puedan presentar estas personas y como consecuencia aparecen dificultades en poder seguir y superar con éxito la formación ofertada.

“Una persona impartiendo un curso a todas las personas no se podría, no están adaptados, así no desarrollarían nada. Y claro en los cursos que se ofertan esto no sucede.” (Entrevista N°9)

Un dato interesante que aparece en una de las entrevistas realizadas es el testimonio de una profesional de la Asociación Nido Abierto, que declara la existencia de programas destinados a la inserción laboral de las personas con discapacidad acerca de la realización de diferentes cursos formativos. Estos programas según expone esta persona no existen en la ciudad de Palencia. Esta situación provoca la aparición de una barrera en este ámbito. **La escasez de proyectos o actividades** centrados en mejorar la formación en **el entorno** en que viven provoca la agravación de su exclusión social, por consiguiente en muchas ocasiones es el propio entorno la principal barrera.

“Hay fundaciones y asociaciones que a nivel estatal, bueno en Palencia no lo hay empezando por ahí, pero a nivel estatal hay fundaciones que si que hacen trabajos o programas de inserción laboral. Hay uno en Galicia que me parece muy interesante, no me acuerdo muy bien el nombre, pero que se enfoca un poco a personas con discapacidad, mujeres sobre todo y del ámbito rural, que me parece muy importante o de la fundación de Vodafone para ayudar a la inserción laboral a través de las tecnologías, les enseñan a utilizar las tecnologías y adaptadas a personas con algún tipo de discapacidad sensorial.” (Entrevista N°2)

6.3.ÁMBITO SOCIO- SANITARIO.

Subirats y Otros/ as(2004) declaran que:

La salud, tanto en términos de acceso a los servicios básicos universales, como en el estado de la misma y sus relaciones con las condiciones de vida y trabajo, es otro de los ámbitos donde las desigualdades sociales se manifiestan con mayor fuerza (p27).

Existen colectivos sociales más desfavorecidos por sus características personales, culturales y sociales mostrando limitaciones en su inclusión social. Entonces, la discapacidad, constituye un estado que está estrechamente relacionado con la exclusión y el rechazo social.

Por lo tanto, una de las principales barreras en la inclusión social que se encuentran las personas con daño cerebral adquirido es la **pertenencia a estos grupos sociales más vulnerables**.

Además, el hecho de que su estado de **discapacidad**, se manifieste de manera **visible o no**, va a marcar la limitación al acceso a los recursos, los derechos y las obligaciones que ofrece la sociedad. Pues, según declaran las personas de la Asociación Nido Abierto la discapacidad física es más aceptada que la discapacidad psíquica, por lo que estos últimos presentan aún mayores dificultades en su inclusión social. Esto hace referencia a lo que Subirats (2004) expone: “Ciertas enfermedades que tienen un carácter duradero y/o difícilmente reversible, o que dejan secuelas, soportarán la exclusión o el rechazo social con mayor intensidad y duración en el tiempo que otras.” (p27).

“Cuando se nota mucho la discapacidad ponemos barreras damos un paso hacia tras.”
(Entrevista N°8)

“La sociedad valora mucho la perfección sobretodo la física a primera vista, si vas a tener 4 dedos va a ser un problema”.(Entrevista N°8)

En el momento que aparece el daño cerebral adquirido, las personas se encuentran con una **escasez de información** sobre cómo mejorar la situación, incrementar la recuperación, los recursos existentes, que pautas seguir, etc. Estas personas no son informadas de todos los servicios existentes, por lo que ven limitada su recuperación y por consiguiente su posterior desarrollo en la realización de las actividades de la vida diaria. Estas personas ante esta situación se sienten desprotegidas y con una gran angustia ante el desconocimiento de la nueva situación.

“Es el familiar o el cuidador el que tiene que ir buscando y preguntado y al final donde encuentra la información es en otros familiares que ya llevan mucho recorrido con una situación familiar o parecida.” (Entrevista N°2)

“Muy penoso, nadie te informa de nada. El médico no sabe, sabe lo que le pasa por encima, porque cerebralmente no saben mucho, te dicen que te busques una asistente social.” (Entrevista N°5)

Otro de los aspectos negativos con los que se encuentran los y las participantes de Nido Abierto es con la **atención** que les ofrece la sanidad pública, ya que **no es la adecuada**. Estas personas necesitan de una atención especializada, profesionales cualificados en daño cerebral adquirido, terapias especializadas etc. Por lo tanto, **los recursos que ofrecen la sanidad pública no se adaptan** a las necesidades que tienen las personas que acuden a Nido Abierto, pues la atención que ofrece es muy general, lenta e intermitente. Estas personas necesitan de tratamientos especializados, inmediatos y continuos que la seguridad social no proporciona. Esta situación provoca que su recuperación se vea afectada y por lo tanto no puedan mejorar la situación en la que se encuentran. Con una buena atención estas personas pueden incrementar su recuperación y esto hace que logren desenvolverse en las actividades y en los ámbitos de la vida diaria de una manera más óptima.

“La seguridad social te ofrece profesionales que no están preparados para el daño cerebral. Y los tratamientos que te ofrecen son muy escasos en plan por un tiempo corto de tiempo.” (Entrevista N°4)

“Cuando hay personas que con rehabilitación y una estimulación consiguen recuperarse bastante.” (Entrevista N°7)

Esta situación provoca que las personas con daño cerebral adquirido tengan que **acudir a la sanidad privada** para poder satisfacer sus necesidades. La sanidad privada les ofrece los recursos, servicios, terapias y profesionales especializados en daño cerebral adquirido. Entonces, estas personas para poder mejorar su recuperación y su situación tienen que contratar este servicio.

“Mi hija necesita diferentes servicios, rehabilitación logopeda etc. que solo me lo ofrece la privada que está en Valladolid.” (Entrevista N°5)

“Tienen que ir a lo privado, porque lo público no les ofrecen todo lo que necesitan. Lo público no te da mucho. Por ejemplo una persona necesita una atención dos o tres veces a la semana lo tienes que pagar, la sanidad pública pues te da lo mínimo, si quieres que funcione y que la recuperación de la persona mejore tienes que pagar.” (Entrevista 10)

Acudir a un centro privado para poder beneficiarse de los servicios que ofrecen, supone unos **costes económicos elevados** que algunas personas no se pueden permitir. Esto provoca la aparición de otra barrera, pues **el nivel de ingresos** de estas personas como se ha comprobado en los anteriores ámbitos es muy **escaso**. Por lo que, no pueden acceder a este recurso y esto, repercute la mejoría de su recuperación y la aparición de dificultades para su posterior desarrollo en las actividades de la vida diaria.

“Cuesta mucho dinero que muchas veces no nos lo podemos permitir. Así que va a las que podemos o a lo que nos ofrece Nido Abierto. Es que estas personas sino tienen una estimulación no mejoran, lo necesitan si o si.” (Entrevista N° 4)

“Sí se lo pueden permitir si tienen que acudir a lo privado para mejorar su recuperación.” (Entrevista N°8)

Por lo tanto, estas cuestiones descritas hacen referencia a lo que Subirats y otros/as (2004) declaran: “La falta de acceso al sistema y a los recursos sociosanitarios básicos es la manifestación más explícita de la exclusión que pueden padecer las personas en el ámbito sociosanitario.” (p27).

Otra de las barreras que aparece, es la **escasez de centros especializados** en daño cerebral adquirido, pues el único centro de toda Castilla y León se encuentra en Valladolid, San Benito Menni¹. Por lo tanto, se puede comprobar que el **entorno** en el que viven estas personas no se está adaptado a las posibles necesidades asistenciales que puedan tener, provocando la aparición de otra barrera.

“El único centro de daño cerebral adquirido que hay en toda Castilla y León está en Valladolid y es privado, pagando.” (Entrevista N°5)

Por otro lado, estas personas por su estado físico o psíquico reciben la ayuda a la ley de la dependencia, que esta prestación supone un apoyo para el proceso de inserción, pero también pueden convertirse en una barrera, por la **dependencia a las diferentes prestaciones sociales**.

¹ San Benito Menni¹: La Unidad de Daño Cerebral Adquirido de la Red Menni en Valladolid está especializada en la rehabilitación integral de las personas afectadas por una lesión cerebral u otros tipos de patología neurológica. En la actualidad, el complejo hospitalario Benito Menni es el único centro de rehabilitación integral del daño cerebral en Castilla y León.

Esta prestación económica que reciben se ha visto afectada con la crisis económica que padece nuestro país, pues ha supuesto un **recorte en el importe**. Esta situación crea que la ayuda sea más escasa y aparezcan más limitaciones y dificultades para poder acceder a los diferentes recursos necesarios.

“Había tratamientos de manera gratuita y se lo han quitado.”(Entrevista N°11)

Las cuestiones descritas acerca de las diferentes barreras de este ámbito sanitario de las personas con daño cerebral adquirido que acuden a la asociación de Nido Abierto conllevan a la conclusión de que **la respuesta sanitaria pública** que se ofrece a este grupo social **no es muy óptima**, pues aparecen pocas ayudas en comparación a todas las necesidades que presentan. Esta situación provoca la manifestación de numerosas barreras en su inclusión social, ya que al padecer limitaciones en el ámbito sanitario provoca la aparición de obstáculos en los otros ámbitos.

6.5 ÁMBITO SOCIAL Y RELACIONAL.

En relación con este ámbito Subirats (2004) expone que:

Tanto la familia como los vínculos comunitarios ejercen de soportes para hacer frente a las situaciones de riesgo y/o vulnerabilidad. En este sentido, el deterioro o la escasez de redes familiares y sociales puede constituir en sí mismo una forma de exclusión que trascienda la dimensión afectiva, convirtiéndose, en ocasiones, en un mecanismo de edificación de barreras objetivas y subjetivas para la inclusión social de las personas. (p.29).

Por lo tanto, se puede comprobar con las entrevistas realizadas que estas personas a raíz de la aparición del daño cerebral adquirido sufren una **ruptura importante en sus vínculos sociales**, tanto a nivel familiar como de amistad.

La relación familiar que presenta las personas que acuden a Nido Abierto está vinculada con el apoyo de la familia más cercana, que es quien ejerce el rol de cuidadores, sobre todo es la madre quien adquiere este papel. Entonces, la aparición del daño cerebral afecta también a las personas que ejercen de cuidadoras, ya que adquieren toda la carga del cuidado, puesto que no es compartido por los demás miembros de la familia. Esta situación provoca que algunas de las barreras que presentan las personas con el daño

cerebral también las posean la familia cuidadora. Por ejemplo, una de las situaciones que aparece es que la persona que se encarga del cuidado no puede acceder al mundo laboral porque tienen que atender a su familiar.

Es mi madre quien más aporta, aunque aportamos todos, pero ella más, hasta dejó su trabajo. (Entrevista N°3)

En cuanto a **la familia más extensa** (tíos/as, abuelos/as, primos/as) a medida que va transcurriendo el tiempo y la lesión persiste va **disminuyendo la relación** y la comunicación que anteriormente se tenía.

“Tiene primos con los que se llevaban como hermanos y esa relación a raíz de pasarla lo que la pasó no ha continuado, se han alejado, todo el mundo se ha alejado.”(Entrevista N°2)

Por lo que, respecto a las relaciones familiares se refiere, es frecuente que estén deterioradas y el **apoyo** que tienen estas personas sea el que ofrece **la familia nuclear** fundamentalmente, ya que el resto de la familia se va alejando y apartando.

Por otro lado, el ámbito de la amistad también se ve afectado, pues el **círculo de amigos** y amigas también va **disminuyendo** con el transcurso del tiempo. Al principio puede aparecer algún tipo de apoyo, pero esta situación va cambiando a medida que la lesión persiste y la probabilidad de mejorar y ser la persona que era antes es muy baja.

“Puede que algún amigo alguna vez vaya a verla pero no es la misma relación de antes ni en comparación.” (Entrevista N°2)

“Sus amigos han ido desapareciendo poco a poco”. (Entrevista N°3)

“Se quedan solos. El único amigo que puede tener es algún familiar o voluntario. Somos un poco egoístas”.(Entrevista N° 10)

La falta y escasez de un círculo de amistades, conlleva a pasar su tiempo libre con sus familiares, aunque a veces no sea lo deseado. La dificultad de no poder elegir con quien disfrutar el ocio y tiempo libre puede ser frustrante para estas personas.

“El tiempo libre pues les pasa fundamentalmente con la familia, mis padres o alguna vez conmigo y mi hermana. Y claro a veces pues le ves que está aburrido no es lo mismo estar con tus padres a irte a dar un paseo con tus amigos.”(Entrevista N°3)

Otra de las cuestiones que aparecen es la actuación que tiene **la sociedad** hacia estas personas. Las reacciones y la actitud que demuestran a la hora de comunicarse y relacionarse con ellas pueden conllevar a la aparición de otra barrera en su inclusión social. Las personas entrevistadas exponen que la gente actúa con miedo, lástima y pena a la hora de dirigirse a las personas con daño cerebral adquirido. Esta actitud genera un **rechazo social**, ya que estos pensamientos y sentimientos negativos hacen que se aparten y se alejen, y a su vez provocan la aparición de comportamientos dañinos que agravan su exclusión social.

“Cuando ves a mi prima o a otros chicos en un grupo llega un punto, que si lo observas desde afuera ves al grupo hablando y estas personas las ves incluso arrinconadas en un lado, y tienes que decir por favor no les deis espalda, algo como sumamente básico de las relaciones sociales que no se cumplen, y esos son rechazos.” (Entrevista N°2)

“Es increíble ver como miran hacia otro lado o cambia de acera.” (Entrevista N°7)

Esta situación es debida al **gran desconocimiento** que tiene la sociedad hacia este grupo social, y esto hace que aparezca otra barrera más en su inclusión social.

“No las tratan como iguales sino como con caridad, con la pena.” (Entrevista N°2)

“A la hora de relacionarse el resto de personas con estas personas reaccionan con miedo, miedo de no saber de como comportarse” (Entrevista N°6)

“El desconocimiento nos hace pecar.” (Entrevista N°9)

“Hay gente que les hablan como que serían niños o “tontos” y es que no lo son. Las personas no se relacionan igual con una persona con discapacidad con una que no tiene.” (Entrevista N°11)

Entonces, la actitud que demuestra la sociedad ante estas personas y la falta o escasez de redes sociales supone que las personas con daño cerebral adquirido se encuentren en una situación de **soledad y aislamiento social**.

El ámbito socio-relacional de las personas con daño cerebral adquirido que acuden a Nido abierto, por lo tanto, se caracteriza por la **falta o debilidad en las redes familiares y de amistad**.

Otra de las apreciaciones que aparecen en el testimonio de las personas entrevistadas es que, cuánto más grave sea la lesión y más tiempo suponga la recuperación mayor es la ruptura en las redes sociales de la persona con daño cerebral adquirido.

El ámbito socio-relacional de las personas pertenecientes a la asociación “Nido Abierto” está muy deteriorado y es casi inexistente, tanto en el ambiente familiar y amistades. Este deterioro y la falta de redes sociales, dificulta el desarrollo personal y social apareciendo así una barrera en la inclusión social para estas personas.

6.6. ÁMBITO DE CIUDADANÍA Y PARTICIPACIÓN SOCIAL.

La participación plena en un entorno determina la inclusión social o la exclusión que pueden padecer algunas personas o grupos sociales. Autores como Rosenstone y Hansen (1993) exponen cómo los aspectos relacionados con los procesos de exclusión ya sea de carácter económico, laboral, formativo o de cualquier otro ámbito, inciden directamente en la participación en un sentido negativo, es decir: en la no participación. Por otro lado, también señalan que las personas que tienen una participación más activa son aquellas que tienen una red social y una buena situación económica. Por lo tanto, los grupos sociales más desfavorecidos tienen mayores dificultades en influir y actuar dentro de su entorno más próximo. (Subirats y otros/as, 2004).

La participación de personas entrevistadas en la ciudad en la que viven, Palencia, es muy poco activa. Pues, **las actividades** que se llevan a cabo **no están adaptadas** lo que hace que no puedan disfrutar de ellas. Esto conlleva a que sólo pueden acudir de manera pasiva sin poder implicarse de manera completa.

“Pueden ir verlo y ya esta. La cosa de estar ahí solo, pero no participando completamente eso ya no, es estar ahí y ya.” (Entrevista N°3)

“Las actividades en plan para toda la población no están adaptadas. No se hace ningún evento para las personas con discapacidad en ninguna parte.” (Entrevista N°9)

Por otro lado, aparecen actividades que sí están adaptadas, pero son promovidas por las asociaciones o por el propio colectivo afectado. Puesto que, las actividades que están dirigidas a toda la población no están adecuadas a las necesidades que presentan estas

personas. Esta situación provoca la aparición de segregaciones y limitaciones en la participación activa del entorno en el que residen.

“Solo están adaptadas las actividades que realizan las asociaciones son los que están dispuestos en hacerlas.” (Entrevista N°9)

“Siempre tiene que haber una asociación detrás porque si no el ayuntamiento no hace nada.” (Entrevista N°10)

Otros de los impedimentos con los que se encuentran este colectivo son las **barreras arquitectónicas** de su entorno, ya que les impide la libre circulación a las personas que tienen una movilidad reducida. Esta situación provoca que no puedan acceder a muchos lugares y la aparición de limitaciones en el disfrute de una participación activa de todos los recursos y actividades que hay en su propio contexto.

“El traslado con sillas de ruedas por la ciudad es penoso, hay muchos baches, banzos altos que circular por ella a veces es muy difícil y claro esto es un impedimento a la hora de poder ir algún lugar”. (Entrevista N°4)

“Los sitios donde se realizan la actividad si hay escaleras, hay personas que están en silla de ruedas y ya pues no pueden ir.” (Entrevista N°8)

Las aparición de **barreras en los otros ámbitos de la vida diaria** va interferir en el desarrollo de este ámbito, puesto que si estás personas no disponen de una red social sólida o no disponen de una gran economía no van a poder disfrutar de manera plena y activa de los servicios y recursos de ocio que hay en su ciudad. Es decir, si estas personas no disponen de un círculo de amistades o si realizar algunas actividades supone un gran coste van a aparecer limitaciones para poder participar y disfrutar de ellas de una forma placentera.

“Pero es que claro a estos lugares se va con tus redes sociales y si no tienes ¿con quién vas? Con tus padres pero te acabas cansando.” (Entrevista N°3)

“Si no tengo una red social ni tengo dinero para costeármelo pues lógicamente no voy a estar tan activa en la parte de ocio y tiempo libre.” (Entrevista N°6)

La reacción que tiene la sociedad cuando se encuentra con una persona con daño cerebral también incide en la participación de estas personas en su entorno. Puesto, que el rechazo social o la estigmatización que se tiene hacia este colectivo provoca que estas

personas se nieguen a participar y acudir a las actividades que se llevan a cabo. Cuando estas personas aprecian que son excluidas, son ellas mismas quienes se aíslan y no participan en las actividades que ofrece el entorno para evitar dicho rechazo.

“Se sienten un poco cohibidos, como diciendo, no quiero que me juzguen, no quiero pasar ese mal rato.” (Entrevista N°6)

“Muchas veces no participan por la reacción de las personas no porque no puedan. Entonces tú mismo te vas apartando de todo y ya no quieres nada y claro eso no es vivir.” (Entrevista N°9)

El nivel de participación en el contexto que se reside también va a depender del grado de afectación que tengan estas personas, pues según su estado van a poder acudir y participar de distinta manera. Una persona que tenga una lesión menor puede involucrarse de una manera más activa en las actividades que se llevan a cabo.

Las personas con daño cerebral adquirido tienen dificultades para participar de manera activa en el lugar en el que se residen, ya que presentan una gran desventaja social que afecta a todos los ámbitos de la vida diaria, provocando que su integración en las actividades de su entorno se vea frustrada.

Por lo tanto, este ámbito de ciudadanía y participación social es un ámbito que es difícil de alcanzar si el resto de ámbitos no están cubiertos, ya que este ámbito está muy relacionado con el resto.

7. “NIDO ABIERTO EN LAS ONDAS”. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN EN UNA RADIOCOMUNITARIA.

7.1 ANÁLISIS DE LA REALIDAD Y ANÁLISIS DEL CONTEXTO.

Una parte importante en la elaboración del proyecto es realizar un análisis de la realidad de la ciudad de Palencia, lugar donde se va a llevar a cabo. Para ello es imprescindible estudiar la situación sociocultural, sociodemográfica y socioeconómica de esta zona.

Otra parte importante, del comienzo de este proyecto es hacer un análisis del contexto de Radio Colores que es donde se va a llevar a cabo esta propuesta de intervención.

(Dichos análisis se adjuntarán en anexos)

7.2. DESARROLLO DEL PROYECTO.

7 2.1. Introducción.

La propuesta de intervención que se plantea a continuación es un programa de radio pensado para incrementar la inclusión social de las personas con daño cerebral adquirido.

Esta propuesta que se presenta surge a partir de los testimonios que ofrecen las personas que acuden a “La asociación Nido Abierto”. A raíz de hablar con las personas afectadas por un daño cerebral adquirido, sus familiares y los profesionales de esta asociación, se aprecia que hay una necesidad de romper los diferentes prejuicios que tienen la ciudadanía hacia estas personas e incrementar su participación en el entorno en el que viven. Por este motivo consideré que un medio idóneo para llegar al mayor número de personas era mediante la realización de un programa de radio. La finalidad de este programa de radio, por lo tanto, se centra en realizar una concienciación y sensibilización sobre este colectivo a la ciudadanía y con ello aumentar la inclusión social y la participación de estas personas, pudiendo mostrar la realidad con la que conviven.

Este programa se llamaría “Nido abierto en las ondas”, el cuál se realizaría los jueves de 18:00 a 20:00 horas. La grabación del programa se llevaría a cabo cada quince días en la frecuencia 107.7 FM. El horario de emisión se ajustará al horario que tiene radio colores, por lo que la emisión de este programa irá rotando en diferentes franjas horarias para llegar a un mayor público.

7.2. 2. Objetivos.

Los objetivos que se persigue con la realización de este programa de radio son los siguientes:

- Proporcionar información de manera comprensible acerca del daño cerebral adquirido.
- Sensibilizar a la ciudadanía sobre el daño cerebral adquirido.
- Erradicar los prejuicios existentes acerca de la discapacidad.
- Dar a conocer la realidad con la que conviven las personas con daño cerebral en su vida cotidiana.
- Fomentar la participación ciudadana de las personas con daño cerebral adquirido
- Crear un espacio de acercamiento entre las personas con daño cerebral adquirido y el resto de la población.

7.2.3. Metodología, Destinatarios y Temporalización.

La metodología que se llevará a cabo será una metodología activa y participativa, donde se tendrá en cuenta en todo momento las necesidades, opiniones o preferencias de las personas destinatarias, para poder fomentar la participación y colaboración de todas las personas que acuden a la Asociación Nido Abierto de Palencia, además se fomentará la participación de toda la comunidad.

Esta propuesta de intervención va dirigida a las personas que acuden a Nido Abierto, tanto personas afectadas con un daño cerebral y a los familiares de éstas. Por otro lado, se destinará esta propuesta a toda la ciudadanía que reside en la ciudad de Palencia, tanto en el ámbito local como provincial. Puesto que, algunas características del contexto en el que conviven las personas pertenecientes a esta asociación son en muchas ocasiones un factor excluyente.

En cuanto a la organización del programa se realizará entre todos, y todas las personas participantes tendrán un cometido. La planificación la llevarán a cabo los voluntarios de esta asociación y los familiares de las personas afectadas con daño cerebral adquirido con ayuda de las personas afectadas (en la medida de que sus condiciones personales se lo permita, siempre se buscará una actividad que se pueda adaptar a sus limitaciones).

Para la realización de este programa de radio, primeramente se tendrá en cuenta los resultados obtenidos en la investigación realizada en este trabajo sobre las barreras de inclusión social. En este trabajo se extraen las diferentes necesidades que tienen las personas con daño cerebral adquirido, las cuáles son objeto a trabajar en esta propuesta de intervención.

A continuación se procederá a la realización de los programas de radio. Para ello se llevará a cabo una sesión donde se planifique la estructura en la que se va a basar el programa. Primeramente se consensuará entre todos/as el tema que va a tratar el programa y posteriormente se organizarán las partes en las que se distribuirá el programa. Para esto, se realizarán grupos de 2 o 3 personas, cada grupo se encargará de llevar a cabo una parte del programa. Un grupo se encargará de organizar las entrevistas, otro de buscar la colaboración de alguna persona externa a Nido Abierto, otro grupo se encargará de elegir las frases motivadoras que se incluirán en el programa, otro grupo será quien acuda a las instalaciones de Radio Colores, y así sucesivamente. Estos grupos serán rotativos para que todas las personas puedan realizar todas las funciones.

En la grabación del programa, acudirán 5 o 6 personas que serán las encargadas de transmitir lo planificado anteriormente. El día de la grabación acudirá tanto la persona afectada por daño cerebral, como los familiares, voluntariado de Nido Abierto y algún invitado, si el tema lo requiere.

La preparación de los programas se realizará los jueves de 17:00 h a 20:00 en la sede de Nido Abierto. Este tiempo de planificación será flexible según las necesidades de organización que vayan surgiendo, por lo que podrá contar con varios días para planificar el programa si la temática lo requiere. La grabación se realizará cada 15 días aproximadamente en la misma franja horaria, en la Universidad Popular de Palencia.

Por lo tanto, la temporalización prevista para esta propuesta de intervención no tiene fecha límite, pues es un proyecto que se le puede dar continuidad. Por lo cual, la continuidad de los programas será flexible y se adaptará a los deseos, motivaciones y necesidades de la personas, puesto que la fecha de finalización la decidirán, si así lo consideran, las propias personas pertenecientes a Nido Abierto.

El trabajo de la educadora social en la realización del programa de radio, así como en la grabación del mismo, será el de guiar en todo momento este proyecto. Sin embargo, su participación tendrá un papel secundario, convirtiéndose en una persona más del grupo.

Con esta propuesta se plantea “dar voz” a este grupo social, que a causa de sus circunstancias personales y culturales, se encuentra en una situación donde no se tienen en cuenta sus opiniones y se desconoce la realidad con la que conviven. Por estas razones las personas con daño cerebral adquirido que acuden a Nido Abierto ven afectada su participación activa en el entorno en el que viven. Por tanto, con esta intervención se pretende es dar una respuesta a esta situación y así poder conseguir que incrementen la participación en su propia ciudad.

7.2.4. Sesiones/Actividades

Los temas que tratarán este programa de radio están relacionados con la discapacidad, más en concreto con el daño cerebral adquirido. Algunos de los temas que se trabajarían en este programa serían: la concienciación y rotura de prejuicios sobre este colectivo, la realidad con la que conviven estas personas, su victimización, preocupaciones e inquietudes, las relaciones sociales de este colectivo, las barreras arquitectónicas que hay en nuestra ciudad, los recursos existentes, el ocio y tiempo libre, aportación de información sobre las características de este colectivo, etc. Por otro lado, en este programa se incluiría temas acerca de la problemática que padece este colectivo y sobre los intereses que tienen. Es decir, se incluirían temas a modo de denuncia, propuestas para mejorar su situación, propuestas de actividades ha realizar en nuestra ciudad, etc. con la temática que aparece en este programa de radio se trabajarían de manera transversal las barreras de inclusión que tiene estas personas.

Los temas propuestos anteriormente pueden variar, dependiendo de las necesidades e intereses de las personas, pues la temática siempre será flexible y abierta a cualquier tema que suscite preocupación, inquietud o motivación.

- Desarrollo del programa

El equipo de este programa estará formado por profesionales y voluntarios de Nido abierto, familiares y personas afectadas con daño cerebral adquirido, una educadora social y el equipo técnico de la Universidad Popular.

Por otro lado, también se contará con una serie de colaboraciones, como asociaciones de daño cerebral, diferentes profesionales externos a esta asociación, ciudadanía preocupada por esta temática, voluntarios de otras asociaciones, estudiantes etc. Es decir, estará abierto a todas las personas o asociaciones que quieran participar, informar y sensibilizar a la ciudadanía acerca de este colectivo.

La estructura de este programa estará formada por un guion que se seguirá a lo largo de todos los programas.

1. El programa comenzará con una entrada musical o una cuña. La música que aparecerá será un fragmento de una canción elegida anteriormente en la reunión. Mientras se oye la música se incluirá el nombre del programa y una frase motivadora. Esta cabecera permanecerá de esta forma en todos los programas. (un minuto)
2. La segunda parte estará destinada a realizar un noticiario, donde se procederá a introducir la temática de la que va a tratar el programa con diferente teoría e información que proporcionarán los profesionales. La temática se abordará de una manera comprensible, amena y dinámica. Al inicio de esta parte siempre se hará una pequeña presentación de las personas que han acudido al programa. (10 o 15 minutos).
3. La siguiente parte estará destinada a la realización de una entrevista. Se realizarán entrevistas a profesionales sobre discapacidad, familiares, personas afectadas por el daño cerebral, ciudadanía etc. Las personas a entrevistar dependerán de la temática a trabajar. (10 minutos)
4. A continuación, se procederá a realizar un pequeño debate. Donde la persona afectada o el familiar ofrecerá sus inquietudes y sus opiniones acerca de la temática. Además en esta sección se llevará a cabo una tertulia, a modo de conversación, entre los profesionales y las personas afectadas o familiares. (10 o 15 minutos)
5. Por último, se informará sobre las actividades que se están llevando a cabo en la asociación Nido Abierto en esa semana y en la ciudad de Palencia relacionadas con la discapacidad. (5 minutos)

6. A modo de cierre, se procederá a leer un texto, narración o poema de sensibilización y reflexión sobre la discapacidad como despedida del programa. Y para terminar, se procederá a emitir un fragmento de una melodía musical. (10 min)

Esta estructura será flexible, pues siempre se irá adaptando a las necesidades que vayan surgiendo, por lo que el formato del programa tendrá este guion en principio pero en el desarrollo de los diferentes programas podrá ir variando.

La duración del programa será entre 30 y 45 minutos, buscando siempre que la información ofrecida se transmita de manera amena y dinámica.

7.2.4. Recursos.

Para la consecución de esta propuesta de radio se precisarán una serie de recursos, que son los siguientes:

- Recursos humanos: Una educadora social. Las personas afectadas con un Daño Cerebral adquirido así como sus familiares y voluntarios de la Asociación Nido Abierto. Además, como se ha mencionado anteriormente se contará con la participación de diferentes asociaciones dedicadas al daño cerebral y la discapacidad, ciudadanía preocupada por esta temática, voluntarios de otras asociaciones, estudiantes etc. También se contará con el equipo técnico encargado de radio Colores.
- Recursos materiales: Hojas, bolígrafos. También se incluirán en este apartado los materiales tecnológicos como todo el equipo de radio que dispone la Universidad Popular de Palencia.

7.2.5. Evaluación.

En esta propuesta de intervención se llevará a cabo un proceso de evaluación mediante diferentes recursos con el fin de valorar tanto el trabajo de la educadora social, como los logros o las problemáticas surgidas durante el proceso de desarrollo de este proyecto.

A lo largo de esta intervención se realizarán diferentes evaluaciones donde se evaluarán diferentes aspectos con la finalidad de conocer el impacto que está teniendo esta

propuesta de intervención y si se crea la necesidad de realizar algún cambio para poder mejorar.

Por un lado, se evaluará la huella que va provocando la elaboración de este programa de radio en las personas pertenecientes a la asociación Nido Abierto, por lo que se valorará, el grado de satisfacción de las sesiones que se están llevando a cabo y el trabajo que está realizando la educadora social. También las personas podrán ofrecer sus opiniones y sus sugerencias de cambio.

Por otro lado, se evaluará también el impacto que está teniendo este programa de radio en las personas externas a esta asociación. Para ello, se irá contabilizando las reproducciones que tiene este programa de radio en a página web donde se subirán dichos programas, observando si estas reproducciones van en aumento o no, con el transcurso del tiempo y con la elaboración de más sesiones. Otro aspecto evaluador será las opiniones que realice la ciudadanía en las redes sociales donde se publiquen dichos programas.

Se utilizará la observación cotidiana de la propia educadora para evaluar el progreso y el cumplimiento de los objetivos de esta propuesta, mediante su participación directa en el programa y las anotaciones que tomará en un cuaderno de campo de todas las sesiones realizadas, donde se apuntarán aquellos aspectos importantes de cada sesión.

Por lo tanto, los recursos utilizados en la evaluación de esta propuesta constarán de hojas de registro destinadas a todos y todas las participantes, y cuaderno de campo para la observación y seguimiento de la educadora social.

8. CONCLUSIONES.

La exclusión social es una cuestión que debe de ser abordada desde todos los aspectos posibles. Pues, se tiene que actuar desde todas las perspectivas que agravan esta situación para poder abordarla de una manera más satisfactoria y completa. Es necesario trabajar tanto con la persona excluida como el propio entorno, ya que muchas veces la propia sociedad es el factor excluyente más importante de estos grupos sociales más desfavorecidos.

Las personas con Daño Cerebral adquirido a las que se ha entrevistado, consideran que constituyen un colectivo, al día de hoy poco conocido. Actualmente, existe un gran desconocimiento acerca de la realidad con la que conviven en su día a día. Lo que hace, que el entorno no este concienciado sobre las características personales, sociales y culturales que tienen estas personas, provocando la aparición de diferentes prejuicios que agravan su exclusión social. Por tanto, el desconocimiento actúa como el factor de mayor influencia en las actuaciones de las personas, pues muchas veces si no se conoce ciertas cuestiones se interpreta como que no existe este colectivo y en otras ocasiones, aparece la incertidumbre de no saber como actuar y reaccionar ante aquello que es no es conocido.

Por estas razones, se crea la necesidad de realizar una intervención en la que forme parte el colectivo afectado y el resto de la población de una manera conjunta, para poder conseguir una transformación social de una manera más satisfactoria y completa.

Con este trabajo expuesto anteriormente se observa que esta población, se encuentran en una situación extrema de exclusión social en todos los ámbitos sociales de la vida diaria. Se comprueba que todos los ámbitos están relacionados y que cuando aparecen limitaciones en uno, el resto de ámbitos se ven afectados apareciendo también carencias en ellos.

Las necesidades que manifiestan estas personas con daño cerebral adquirido, provoca que tengan comprometidos muchos de sus derechos y obligaciones, impidiendo que tengan un papel y una voz activa y escuchada en el entorno en el que viven, pues su participación en muchas ocasiones se centra en un rol pasivo. Por lo tanto, los diferentes factores de exclusión social de estas personas, provoca que estas personas se hallen en una situación de vulnerabilidad social.

Realizando una comparativa de los factores de exclusión social extraídos y estudiados por Subirats en su escrito con los testimonios de las personas pertenecientes a la asociación Nido Abierto de Palencia, se comprueba que todos los aspectos citados por este autor que limitan la inclusión social en los diferentes ámbitos están muy presentes. Se observa que aparecen todos estos factores en todos los ambientes de la vida diaria de estas personas, lo que quiere decir, que su situación de exclusión social esta muy afectada.

La exclusión social de las personas objeto de este trabajo va a depender del grado de afectación de su lesión. Pues, según su estado va tener mayores o menores vínculos sociales y personales en su entorno social. Por lo que, su nivel de afectación esta muy relacionado con la agravación de su inclusión social.

Límites de la investigación y propuestas de futuro: Por lo tanto, este estudio centrado en una población reducida de personas con daño cerebral, puede ser el inicio de la realización de un trabajo con una muestra más extensa, con la finalidad de poder extraer los factores que agravan la exclusión social de estas personas y sus necesidades de una manera más precisa y más generalizada. Este estudio se lleva a cabo únicamente en una asociación de Palencia, por lo que sería necesario expandirlo a toda la ciudad y poder comparar sí las características extraídas en este trabajo coinciden con las que tienen el resto de personas de este colectivo.

Uno de los aspectos destacables que aparecen en el proceso de elaboración de este trabajo es que las personas entrevistadas pertenecientes a esta asociación son todas mujeres menos un hombre. Este dato, ofrece la posibilidad de comprobar una vez más que la labor de ayuda y cuidado recae sobre una mujer, haciendo así alusión a la ética del cuidado que siempre se le ha otorgado a la mujer.

Por otro lado, la participación ciudadana es un fenómeno que ofrece empoderamiento a la población y un cambio social. Sin embargo, la participación de este grupo social en su entorno es poco visible e inexistente. Esta situación, por tanto, crea la necesidad de llevar a cabo ciertas intervenciones para mejorar esta situación y poder otorgar un papel activo a estas personas en su propio entorno y, por consiguiente, la consecución de una transformación social. En este caso la educación social adopta un papel importante, a la hora de conseguir este cambio social tan necesario para los colectivos sociales más desfavorecidos.

Abordar esta problemática existente crea la necesidad de llevar a cabo diferentes medidas y estrategias que incidan en la realidad de estas personas, de tal forma que se erradique las desigualdades sociales existentes. Seguramente, si esta situación no se transforma en un futuro los factores que agravan la inclusión social de estas personas empeorarán y aparecerá una mayor precariedad.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Asociación mundial de radios comunitarias. (2010). AMARC. Canadá. Recuperado el 15 de marzo de 2017 de: <http://www.amarc.org/?q=es/node/131>

Ayuntamiento de Palencia, (2014-2017). *aytopalencia*. Palencia. Recuperado el 5 de mayo de 2017 de: <http://www.aytopalencia.es/>

Arteaga Botello, N. (2008). Vulnerabilidad y desafiliación social en la obra de Robert Castel. *Sociológica (México)*, 23(68), 151-175. Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-01732008000300006

Bélgica, A. (2008). Inclusión social para la construcción de ciudadanía. Ponencia *Encuentro de Jóvenes Comunicadores 2008*. Recuperado de: <http://occlacc.org/redes/jovenes/2008/05/inclusion-social-para-la-construccion-de-ciudadania/>

Calvo, J.F y Tejero, J.M. (2008). Bases Psicopedagógicas. In Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos (Ed.), *Atención Temprana* (3ª edición ed., 17-21). Madrid: FOCAD.

Castel, R. (1995). *La metamorfosis de la cuestión social: una crónica del salariado* (reedición 1997). Barcelona: Paidós.

Castells, Manuel (2001). La Era de la Información. *Fin del Milenio*. 3 (2) México. Siglo XXI editores.

Cohen L. (1990). *Métodos de investigación educativa*. La Muralla. Madrid.

Comisión Europea (2003). *Informe conjunto sobre la inclusión social en el que se resumen los resultados del examen de los planes nacionales de acción en favor de la inclusión social* (2003-2005). Bruselas: Comisión Europea.

De La Riva, F. (coord.) et al. (2012). *Foro de debate 2: Participación para la inclusión y la transformación social*. Madrid. European Anty Poverty Network [EAPN]

Recuperado

de:

<http://www.eapn.es/ARCHIVO/documentos/recursos/2/Forodedebate2.pdf>

Fundación FOESSA (2008). *VI Informe sobre exclusión y desarrollo social en España*. Madrid: Fundación FOESSA.

Gobierno de las Islas Baleares. (s.f.) *¿Qué es la participación ciudadana?* Palma de Mallorca. Recuperado el 7 de marzo en:

https://www.caib.es/sites/participacio/es/que_es_la_participacion_ciudadana-25201/

Guillen, A., Sáenz, K., Badii, M. H., y Castillo, J. (2009). Origen, espacio y niveles de participación ciudadana. *Revista Daena (International Journal of Good Conscience)*, 4(1), 179-193. Recuperado de: [http://www.spentamexico.org/v4-n1/4\(1\)%20179-193.pdf](http://www.spentamexico.org/v4-n1/4(1)%20179-193.pdf)

Humanos, D. (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Recuperado de: http://www.cnrha.msssi.gob.es/bioetica/pdf/Universal_Derechos_Humanos.pdf

Jiménez, M. (2008). Aproximación teórica de la exclusión social: complejidad e imprecisión del término. Consecuencias para el ámbito educativo. *Granada: Estudios Pedagógicos*, 34(1), 173-186. Recuperado de <http://www.scielo.cl/pdf/estped/v34n1/art10.pdf>

Lecanda, R. Q. & Garrido, C. C. (2002). Introducción a la metodología de investigación cualitativa. *Revista de psicodidáctica*, 14, 5-39. ISSN: 1136-1034. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/175/17501402.pdf>

Loé, Colectivo. (2012). *Discapacidades e inclusión social*. Obra Social" La Caixa".

López Noguero, F. (2001). *Los medios de comunicación en la educación social: el uso de la radio*.

López, M. C. (s.f.). *La comunicación y participación ciudadana. La radio comunitaria*. Málaga. Edumed.net. Recuperado de: <http://www.edumed.net/libros-gratis/2010a/664/La%20comunicacion%20y%20la%20participacion%20ciudadana%20La%20Radio%20Comunitaria.htm>

Merino, M. (1995). *La participación ciudadana en la democracia*. Ife. Recuperado de: http://www.pnsd.msssi.gob.es/profesionales/publicaciones/catalogo/bibliotecaDigital/publicaciones/pdf/2015_Barreras_inclusion_social.pdf

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2013). *Plan Nacional de Acción para la Inclusión Social del Reino de España 2013-2016*. Madrid: Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad.

Pérez, F. (2005). La entrevista como técnica de investigación social. Fundamentos teóricos, técnicos y metodológicos. *Extramuros*, 8(22), p 187-210. Recuperado de: http://www.postgrado.unesr.edu.ve/acontece/es/todosnumeros/num13/01_01/La_entrevista_como_tecnica_de_investigacion_social_Fundamentos_teoricos.pdf

Biografías de debate (21 de julio de 2011). *El país*. Recuperado el 25 de mayo de 2017 en: http://politica.elpais.com/politica/2011/07/21/biografiaeldebate/1311266583_088038.html

Radio Colores. Universidad Popular de Palencia (s.f.) *radiocolorespalencia*. Recuperado el 15 de mayo de 2017 en: <https://radiocolorespalencia.wordpress.com>

Ramos, S. (2015) Una propuesta de actualización del modelo bio-psicosocial para ser aplicado a la esquizofrenia. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 35 (127), 511-526. doi: 10.4321/S0211-57352015000300005

Robert Y. (1994). *Investigación sobre estudio de casos. Diseño y Métodos*.

- SEPE. (2013). *Informe del Mercado de Trabajo de Palencia*. Recuperado el 6 de mayo de 2017, de https://www.sepe.es/contenidos/observatorio/mercado_trabajo/2344-1.pdf
- Silver, H. (2007), *The process of social exclusion: The dynamics of an evolving concept, CPRC Working Paper 95*. Brown University. United Kingdom.
- Stake, R. E. (1998). *Investigación con estudio de casos*. Ciudad: Ediciones Morata.
- Stock, J.R. (2011, 27 de septiembre). Prioridades en la Inclusión Social. *Diario de Gestión*. Recuperado de: <http://udep.edu.pe/hoy/2011/prioridades-en-la-inclusion-social/>
- Subirats, Joan (dir.) y otros/as (2004). *Pobreza y exclusión social. Un análisis de la realidad española y europea*. Barcelona: Fundación “La Caixa”.
- TN. Relaciones (1998-2017). *Mujer: Participación ciudadana*. Recuperado de: http://www.tnrelaciones.com/participacion_ciudadana/
- UNESCO (2005) *Guidelines for Inclusion Ensuring Access to Education for All*. París: Unesco.
- Villafranco Robles, C. (2005). El papel de los medios de comunicación en las democracias. *Andamios*, 2(3), p 7-21. ISSN 1870-0063. Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-00632005000200001

10. ANEXOS.

ÍNDICE

Anexo 1. Biografía Joan Subirats.

Anexo 2 .Triangulación de los tres ejes de inclusión.

Anexo 3 Causas del daño cerebral adquirido

Anexo 4. Tabla de personas con daño cerebral adquirido

Anexo 5. Tabla de los recursos de daño cerebral adquirido

Anexo 6. Guía de las entrevistas realizadas.

Anexo 7. Modelo de consentimiento informado.

Anexo 8. Análisis de la realidad Palencia.

Anexo 9. Contexto Radio Colores

Anexo 10. Transcripción de las entrevistas realizadas.

ANEXO 1. BIOGRAFÍA DE JOAN SUBIRATS.

Joan Subirats Humet nació en Barcelona el 17 de mayo de 1951, es un catedrático en Ciencia Política, especialista en temas de gobernanza, gestión pública y en el análisis de políticas públicas. También ha trabajado sobre temas de la exclusión social, problemas de innovación democrática y sociedad civil.

En 1980 obtuvo el grado de Doctor en Ciencias Económicas por la Universidad de Barcelona. Fue fundador y director del Instituto de Gobierno y Políticas Públicas (IGOP) de la Universidad Autónoma de Barcelona desde su creación en julio de 2009. Además, es investigador y profesor del Programa de Doctorado en Políticas Públicas en dicha institución.

Joan Subirats ocupó la cátedra Príncipe de Asturias en la Universidad de Georgetown durante el curso 2002-2003. También es profesor visitante en las universidades de Roma-La Sapienza, University of California-Berkeley, New York University, CIDE y UNAM en México, UBA y General Sarmiento en Argentina, y en un gran número de universidades y centros de investigación españoles. Es miembro del consejo editorial de varias revistas españolas e internacionales dedicadas a las ciencias políticas y la gestión pública. Colabora habitualmente en diversos medios de comunicación como los periódicos El País y El Periódico.

Joan Subirats se especializó en temas de gobernanza, gestión pública y en el análisis de políticas públicas y exclusión social, así como en problemas de innovación democrática, sociedad civil y gobierno multinivel, temas sobre los que ha publicado numerosísimos libros y artículos. Colabora habitualmente en diversos medios de comunicación. Entre las últimas obras editadas en solitario o coautoría destacan: *Pobreza y exclusión social. Un análisis de la realidad española y europea*, Fundación la Caixa (Colección de estudios sociales 16, Barcelona, 2004); *Fragilidades Vecinas. Narraciones de exclusión social urbana* (Icaria, Barcelona, 2006); *Networked Politics. Rethinking political organisation in an age of movements and networks* (Transnational Institute, Amsterdam, 2007); *Educación e inmigración: nuevos retos para España en una perspectiva comparada* (Centro de Investigaciones Sociológicas, Madrid, 2007); *Análisis y gestión de políticas públicas* (Ariel, Barcelona, 2008); *Respuestas locales a inseguridades globales. Innovación y cambios en Brasil y España* (CIDOB, Barcelona,

2008); *Autonomies i Desigualtats a Espanya: Percepcions, evolució social i polítiques de benestar* (Institut d'Estudis Autònoms, Barcelona, 2011)

(Web: El país)

ANEXO 2. TRIÁNGULACIÓN DE LA INTEGRACIÓN E INCLUSIÓN.



Figura 2. Pilares de la integración e inclusión. (Subirats y otros/as 2004)

ANEXO 3. CAUSAS DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO.

Las causas del daño cerebral adquirido pueden ser varias, aunque la principal es el Ictus. Otras causas de las causas son a consecuencia de traumatismos craneoencefálicos y enfermedades como las anoxias, los tumores cerebrales o las infecciones.

Un Ictus, o accidentes cerebrovasculares (ACV): se producen a causa de una interrupción de riego sanguíneo del cerebro, provocado por la aparición de trombosis, de embolias o hemorragias. Cuando una persona sufre un ictus su grado de afectación depende del área cerebral dañada, la extensión de la lesión y la edad del individuo. El 44% de las personas desarrollan una discapacidad grave a causa del daño causado.

Traumatismos craneoencefálicos: son provocados por fuertes e intensos golpes en la cabeza que producen alteraciones en la conciencia o fracturas craneales. El 80% de los casos son a causa de accidentes de tráfico. Otras situaciones en las que pueden aparecer traumatismo son por accidentes laborales y deportivos.

Anoxias: hace referencia a que el cerebro tiene limitada la llegada de oxígeno como la ausencia de él durante un tiempo provocando la muerte neuronal de alguna parte del tejido cerebral.

Tumor cerebral: es el aumento de células anormales en el cerebro causando grandes anomalías al tejido cerebral.

Todas estas secuelas del daño cerebral se pueden clasificar en diferentes áreas: nivel de alerta, control motor, recepción de información, comunicación, cognición, emociones y actividades de la vida diaria.

(Web: FEDACE)

ANEXO 4. TABLA DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO.

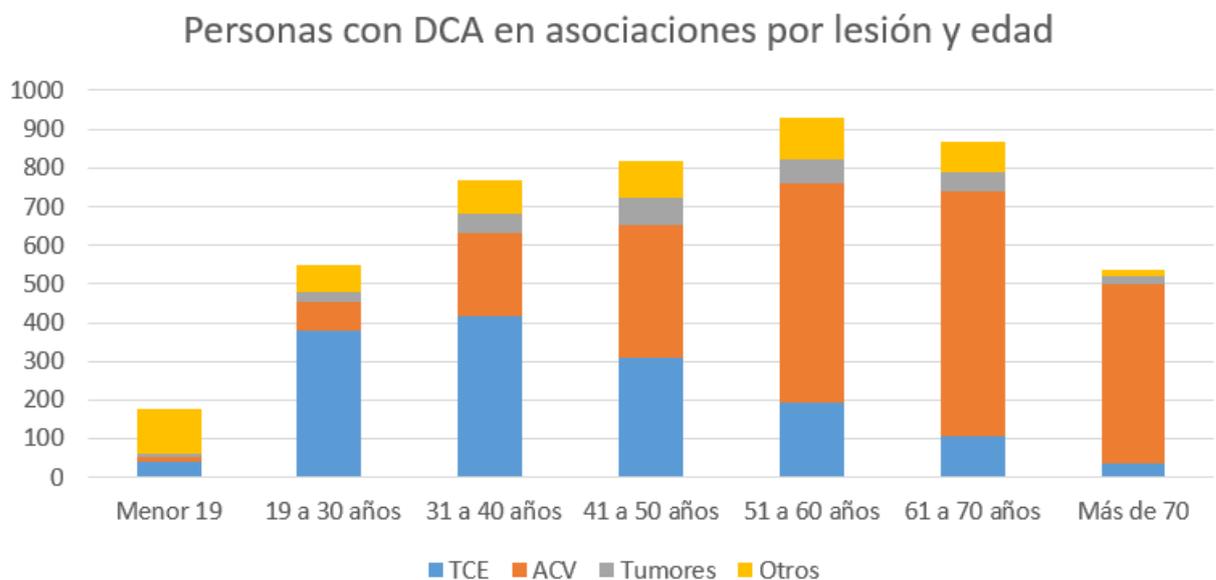


Figura 3. Personas con daño Cerebral adquirido (FEDACE)

ANEXO 5. TABLA DE LOS RECURSOS PARA DAÑO CEREBRAL.

Tipo de recurso	Nº de recursos	Plazas de atención al DCA en España	Plazas públicas	Plazas concertadas	Plazas privadas
Totales	91	4.259	733	1.265	2.261
Centro de día	21	734	86	470	178
Centro especial de empleo	1	0	0	0	0
Centro ocupacional	0	0	0	0	0
Piso tutelado	2	11	0	11	0
Residencia	4	91	0	25	66
Unidad ambulatoria de rehabilitación	19	1.407	170	0	1.237
Unidad de rehabilitación en régimen de hospital de día	13	946	178	268	500
Ud. hospitalaria de neurorehabilitación	24	904	259	365	280
Otros	7	146	40	106	0

Figura 4. Recursos existentes de daño cerebral adquirido (FEDACE)

ANEXO 5. GUÍA DE LAS ENTREVISTAS REALIZADAS.

ENTREVISTA. (FAMILIAR DE LA PERSONA AFECTADA CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO).

- Datos personales:

Edad: Sexo: Causa del daño cerebral: Lugar de residencia:

¿A que edad sufrió la lesión?

¿Cuándo comienza acudir a la asociación Nido abierto?

¿Cómo conoce la existencia de Nido abierto?

¿Qué actividades, hobbies le gusta hacer a tu familiar? ¿Qué actividades realiza, en casa o en la calle?

- Ámbito laboral

¿Su situación actual le permite trabajar?

¿Antes de suceder esta situación en la que se encuentra trabajaba? Y ¿en la actualidad trabaja?

- *Continuar si trabaja:*

¿Tiene un contrato de trabajo? ¿Cuál es su modalidad, temporal, fijo etc.? ¿Corresponde a la misma modalidad que tenía antes de tener la lesión?

¿Trabaja por cuenta propia (empresa familiar) o ajena?

¿Qué trabajo desempeña?

¿Sigue desempeñando el mismo trabajo que tenía antes y realiza las mismas tareas que hacía antes? ¿Desempeña las mismas tareas que realiza sus compañeras/os?

¿Cómo es la relación con tus compañeros/as?

- *Continuar si no trabaja:*

¿Realiza una búsqueda activa de empleo? ¿A la hora de buscar trabajo ha sufrido algún tipo de impedimento a la hora de acceder al puesto de trabajo a causa de su lesión?

¿Que experiencia laboral tiene? ¿Y después de la lesión que experiencia tiene?

¿Cómo es su experiencia a la hora de buscar un empleo?

¿Las empresas ofrecen algún tipo de ayuda que se adapte a vuestras necesidades?

¿Realizan algún tipo de distinción a la hora de otorgarles responsabilidades?

- Ámbito económico.

¿Tener un trabajo crees que es beneficioso para ti? ¿Por qué?

¿Tiene ingresos económicos propios?

¿De donde proceden? (salario, ayuda estatal, trabajos de economía sumergida...etc.)

¿Recibe alguna prestación económica?

¿Los servicios sociales ofrecen algún tipo de ayuda económica?

- *Si no tienen ingresos propios:*

¿De donde proceden? (Ayuda familiar, prestación económica)?

¿El único ingreso que recibe depende de una prestación económica?

¿Recibir algún tipo de ayuda estatal crees que cambiaría tu situación? ¿Por qué?

- Ámbito formativo

¿Que tipo de formación tiene tu familiar?

¿Actualmente realiza algún tipo de formación? (Cursos... etc.)

Actualmente si desea realizar algún tipo de formación ¿Existe algún curso que se adapte a las necesidades que pueda presentar?

- Ámbito socio-sanitario

¿Fuiste informado por parte de los recursos sanitarios de los recursos existentes?

¿Los recursos sanitarios que existen cubren todas las necesidades que tiene tu familiar?

¿La sanidad pública da una buena respuesta para mejorar la recuperación?

¿Habéis tenido que recurrir a sanidad privada para poder cubrir mejor las necesidades que presenta tu familiar?

- Ámbito social y relacional

¿Como es la relación que tiene con tus familiares más cercanos? ¿Qué familiar es el que más apoyo le ofrece?

¿Como es la relación con la familia extensa? Se comunica regularmente con sus familiares? ¿Recibe algún tipo de ayuda por parte de ellos?

¿Cómo es la relación que mantiene con tus amigos, vecinos, etc.? ¿Se comunica frecuentemente con ellos/as?

El círculo de amistades es igual, mayor o menor al que se tenía antes de tener la lesión.

¿En Su tiempo libre con quien te gusta disfrutarlo? ¿Con quien realmente lo disfruta?

¿En algún momento se ha sentido excluido o rechazado socialmente?

- Ámbito ciudadanía y participación social

¿La persona participa en alguna actividad que se realice en tu ciudad? ¿Cuales?

- *Si no participa:* ¿Le gustaría participar? ¿Cuál es el motivo por el que no participa?

¿Las actividades que se realizan en tu ciudad permiten participar a tu familiar activamente?

¿La persona con la lesión acude algún medio de ocio en el entorno en el que vive? (Cine, teatro...)

¿En el hogar de tu familiar tiene acceso a los medios de comunicación? (Correo, Tv, radio, etc.)

ENTREVISTA PROFESIONAL (VOLUNTARIO/A) DE NIDO ABIERTO.

¿Como surge la asociación? ¿Cual es su campo de intervención?

¿Que perfil de personas acuden a esta asociación?, que tipo de lesión padecen.

¿Qué tipo de actividades se lleva acabo en esta asociación?

¿Que actividades dirigidas a la inclusión social llevan a cabo?

¿Qué tipo de apoyo realiza esta asociación a los familiares y a la propia persona?

¿Crees que estas personas presentan muchas barreras para su inclusión en los diferentes ámbitos de la vida?

- Ámbito laboral

¿Las condiciones personales a causa de la lesión sufrida les permiten acceder al mundo laboral?

¿Cómo es la situación laboral de estas personas? ¿Presentan dificultades a la hora de conseguir trabajo?

¿Las personas que antes de padecer su lesión tenían un empleo, actualmente siguen desempeñando ese mismo trabajo?

¿Que tipo de trabajo suelen desempeñar estas personas? ¿Esta remunerado económicamente y con un contrato de trabajo? ¿O se encuentran dentro de la economía sumergida?

¿Existen algún tipo de impedimento a la hora de acceder al mundo laboral? ¿Por qué?

¿A la hora de realizar algún trabajo desempeñan y tienen las mismas responsabilidades que el resto de sus compañeros?

¿Existe algún tipo de prejuicio por parte de las empresas a la hora de contratar a personas con daño cerebral adquirido?

¿Las empresas se adaptan a las necesidades que puedan tener la persona?

¿Hay algún tipo de ayuda o medidas estatales que mejore la inserción laboral de estas personas?

¿Que medidas crees que se debería de realizar para mejorar su inserción laboral?

- Ámbito económico.

¿Qué situación económica suelen tener las personas que acuden a la asociación?

¿La lesión que tienen agrava su situación económica?

¿Suelen tener algún tipo de dependencia económica, es decir, a ayudas familiares o estatales?

¿Tienen ingresos propios? ¿Sino los tiene que tipo de ingresos tienen?

¿Existen ayudas económicas estatales que ayuden a la situación de estas personas?

¿Qué tipo de ayuda se recibe por parte de los servicios sociales?

¿Estas personas tienen algún tipo de dependencia económica familiar? (Depende económicamente del padre, la madre, hermano/a etc).

¿Crees que una ayuda económica ayudaría a mejorar la situación de estas personas?

¿Por qué?

- Ámbito formativo.

¿Qué tipo de formación tienen estas personas?

¿Se ha visto afectada la formación que poseían a causa de su lesión?

¿Actualmente sus condiciones a causa de su lesión les permiten realizar algún tipo de formación?

¿La formación que se imparten, como cursos, suelen estar adaptadas a las necesidades que puedan tener estas personas?

¿Alguna vez han tenido algún impedimento a la hora de realizar algún tipo de formación?

- Ámbito socio-sanitario.

¿Los recursos sanitarios cubren las necesidades sanitarias que tienen estas personas?

¿Los recursos sanitarios disponibles son accesibles?

¿La persona afectada y su familia reciben una correcta información por parte de los medios sanitarios de sobre como llevar a cabo la recuperación de la persona, que recursos existen...etc.?

¿La sanidad pública cubre las necesidades que puedan presentar estas personas? o

¿Tienen que acudir a la sanidad privada para poder fortalecer su recuperación?

¿Los recursos sanitarios que hay para estas personas son suficientes?

¿Con la crisis económica actual y los recortes que habido en sanidad estas personas se han visto afectadas?

¿Existe algún tipo de ayuda o apoyo sanitario para estas personas?

- Ámbito social y relacional.

¿Estas personas sufren algún tipo de rotura en sus vínculos familiares o de amistad a raíz de la lesión?

¿Como es el círculo de amistades que tienen estas personas?

¿Como es la relación familiar que suelen tener estas personas? ¿Tienen algún tipo de contacto con la familia extensa (primos, tíos etc.)?

¿Reciben algún tipo de ayuda o apoyo familiar? ¿Qué familiares suelen dar más apoyo?

¿Que tipo de amistades suelen tener? ¿Solo tienen amistades con personas con sus mismas condiciones?

¿La sociedad se muestra empática con estas personas?

¿Como suele ser la reacción del resto de las personas a la hora de relacionarse con estas personas?

¿Suelen aparecer algún tipo de prejuicio por el resto de la sociedad hacia estas personas?

¿Estas personas han tenido algún impedimento a la hora de crear nuevas amistades?

¿En algún momento estas personas sufren de un aislamiento social?

- Ámbito ciudadanía y participación.

¿La ciudad en la que viven les permite participar activamente en las actividades que realiza?

¿Se realizan actividades en las que puedan participar estas personas o que estén dirigidas para ellas?

Suelen participar activamente en las actividades que se realizan en el lugar en el que viven?

¿Las actividades sociales que se realizan en la ciudad están adaptadas para estas personas?

¿La participación que tienen dentro del entorno en el que viven es activa? ¿Por qué?

¿Estas personas acuden a los diferentes entornos de ocio que hay en su ciudad? (Teatros, cines, bares...)

¿Como es la implicación de estas personas en el entorno en el que viven?

¿Qué medidas crees que son necesarias para que aumente la participación de estas personas en el entorno en el que viven?

ANEXO 7. MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



Universidad de Valladolid



AUTORIZACIÓN

Don/Doña _____ con NIF _____, actuando en su condición de padre/madre/tutor/voluntario de _____, de _____ años de edad, **le AUTORIZA**, por medio del presente documento, **a participar en la investigación sobre el análisis de las barreras de inclusión social vividas por las personas con daño cerebral adquirido de la asociación Nido Abierto de Palencia**, como trabajo de Fin de Grado de Ana Rosa Quirce Blanco en la UVa. Con esta autorización, **permito la realización y grabación de la entrevista**.

Y para que así conste donde sea oportuno, firmo el presente documento.

En Palencia, a _____ de _____ de 2017

Firmado:

ANEXO 8. ANÁLISIS DE LA REALIDAD DE LA CIUDAD DE PALENCIA.

La ciudad de Palencia esta situada en el norte de la meseta de España. Esta ciudad es una de las nueve provincias que agrupa la Comunidad de Castilla y León. Según datos de INE del año 2015, Palencia tiene una población de 89.515 habitantes, (46.269 hombres, y 43.246 mujeres), presentando un movimiento demográfico negativo, pues con el transcurso de los años esta ciudad ha ido decreciendo (en los últimos cinco años ha bajado el 0,89%) y las expectativas de futuro siguen siendo negativas, ya que la tasa de natalidad es muy baja. (Ayuntamiento de Palencia)

La ciudad de Palencia se divide en diferentes barrios con diferente población: el centro, el campo la juventud y san juanillo son las zonas con más habitantes. Seguidamente se encuentran los barrios de El cristo, Pan y Guindas, San Antonio, San Pablo y Santa Marina, Avenida Madrid, Santiago, el Carmen, Ave María y por último con menor población se encuentra Allende el Río. Estos datos se pueden observar en la siguiente tabla:

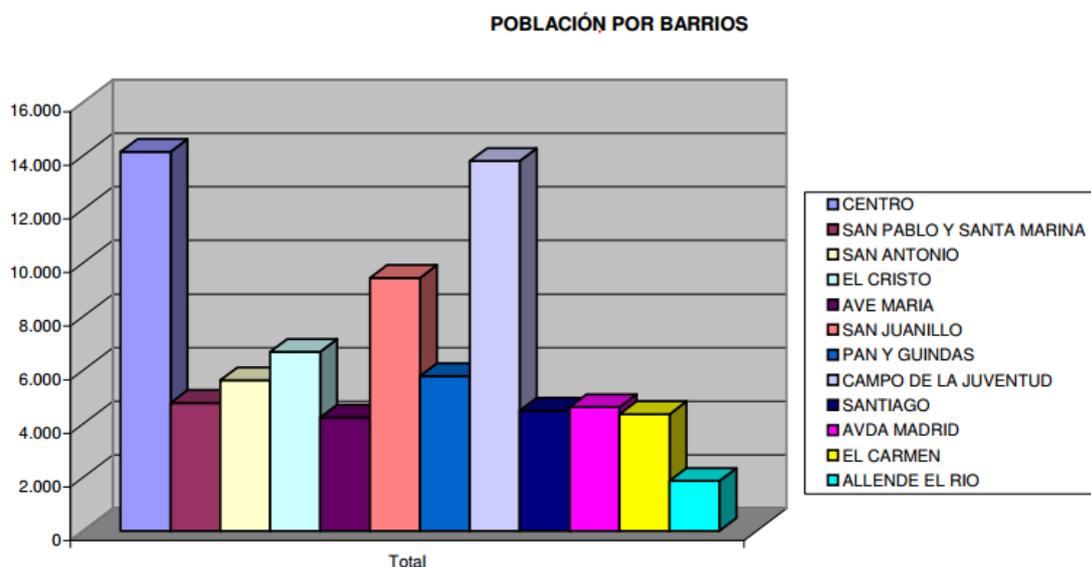


Figura 5. Población por barrios (Ayuntamiento de Palencia)

Los barrios anteriormente citados pertenecen a los diferentes CEAS de la ciudad. Palencia dispone de 4 CEAS diferentes: El CEAS número 1, Centro de Mayores "La Puebla", el CEAS número 2, Centro Municipal José M^a Fdez, al cual pertenecen el barrio Allende El Río, San Pablo y Santa Marina, y San Antonio, el CEAS número 3,

Centro Municipal Miguel de Unamuno, al que pertenecen los barrios del Campo de la Juventud, Virgen del Carmen, Santiago y Avenida Madrid y por último se encuentra el CEAS número 4, Centro Municipal San Juanillo, donde se encuentran los barrios del Cristo, San Juanillo, Ave María y Pan y Guindas. (Ayuntamiento de Palencia, CEAS)

La ciudad de Palencia es gobernada por el Partido Popular desde el año 2011, teniendo como alcalde a Alfonso Polanco Rebolleda.

El patrimonio natural y cultural que presenta Palencia se caracteriza por ser una de las zonas con mayores monumentos románicos de Europa, pues tiene diferentes iglesias parroquiales románicas, ermitas rurales etc. También dispone de grandes esculturas, como el Cristo del Otero siendo uno de los cristos más altos del mundo con 20 metros de altura.

El cuanto la economía, Palencia presenta una tasa de actividad del 60,37% y una tasa de empleo del 41,50%, situándose la tasa del paro en un 23,22%. La población activa de la provincia durante el año 2014 era de 75,5 mil personas, siendo el 56,29% hombres y el 43,71% mujeres. El sector económico más importante es el terciario, pues según datos del Instituto Nacional de Estadística las empresas se inscriben mayormente en el sector de servicios, seguido del sector de construcción y de industria y por último se encuentra el sector agrícola. Las empresas de esta ciudad son de pequeño tamaño y con muy poca competitividad, a excepción de varias empresas que se caracterizan por su gran tamaño, competitividad y por el manejo de grandes tecnologías como es el caso de FASARENAULT o GULLÓN (SEPE, Informe del Mercado de Palencia, 2014).

Palencia dispone de varios espacios culturales y ocio donde realizan diferentes actividades destinadas a toda la población, como la Biblioteca Pública de Palencia, Lecrac, Concejalía de la Juventud, La Universidad Popular de Palencia, el Centro Cultural de la plaza de Abilio Calderón, y numerosas asociaciones de diferentes zonas de la ciudad etc.

ANEXO 9. CONTEXTO DEL PROYECTO. RADIO COLORES.

La propuesta que se va a llevar a cabo esta enmarcada en la emisora “Radio Colores” la cuál emite desde las instalaciones de la Universidad Popular de Palencia, ubicada en Calle Padilla s/n (colegio público Buenos Aires).

Radio Colores es un programa perteneciente a la Universidad Popular de Palencia. Esta radio, es una radio socio comunitaria con carácter cultural y educativo que utiliza herramientas de trabajo al servicio a la ciudadanía.

Radio Colores, como radio socio comunitaria se caracteriza por ser una radio plural protagonizada por la comunidad que tiene en cuenta la opinión y la voz de los ciudadanos y ciudadanas, fomentando en todo momento la libre expresión de los participantes de esta radio.

Esta radio no solo tiene la función de informar, educar o entretener sino que tiene la finalidad de dar la palabra a los habitantes de la ciudad para que puedan expresar sus opiniones, sus ruegos, sus críticas o cualquier interés que tengan.

Las personas participantes no solo lo conforman profesionales de la Universidad Popular, sino que puede acceder a esta radio cualquier ciudadano y ciudadana, ya que se promueve y potencia la participación activa en los diferentes programas de radio que se emiten.

Radio Colores se plantea diferentes objetivos como el de crear una radio entre todos los ciudadanos y ciudadanas donde en todo momento los protagonistas sean la infancia, la juventud, las personas adultas y mayores, colectivos sociales y culturales, la discapacidad y las diferentes minorías. Por otro lado, esta radio busca que el contenido de los programas aparezca contenidos transversales donde estén muy presentes diferentes valores como la igualdad, la solidaridad y libertad. Otros de los objetivos que se plantea esta radio son los siguientes:

- Fomentar una dimensión del hecho comunicacional donde lo importante es el proceso de participación activa desde la dualidad de ser emisor y receptor de los mensajes informativos.

- Motivación y estímulo a esa participación activa, de forma que permita ampliar las expectativas personales y grupales de la población, impulsando elementos de participación colectiva con programas y espacios de producción propios.
- Ser recurso y herramienta pedagógica en diferentes proyectos educativos, tanto en el seno de la propia Universidad Popular, como en otros centros o colectivos de carácter educativo.
- Poner voz a lo que pasa en nuestro entorno social, en las calles, barrios, parques, espacios culturales y sociales, entornos laborales y socio económicos, en los que se desarrolla la vida cotidiana de la comunidad.
- Dar voz a las personas y colectivos sin voz; visibilizar lo invisible en la realidad cotidiana: potenciar la presencia y protagonismo de colectivos excluidos y marginados, mostrándoles la posibilidad de utilizar la radio como medio en de un proceso que posibilite romper mecanismos de exclusión por los de integración.
- Hacer una radio concebida como un servicio a la comunidad a través de procesos de participación ciudadana.

Algunos de los programas que se llevan a cabo en Radio Colores son los siguientes:

- Nuestra voz importa: Programa realizado por la Fundación Personas, el cual aborda la capacidad de la discapacidad desde sus protagonistas.
- Hablamos de Solidaridad: Programa destinado a conocer y divulgar la labor social que realizan las ONGs y colectivos sociales, además de reflexionar acerca del valor que tiene la solidaridad. Está dirigido por el equipo de Radio Colores.
- La palabra en las ondas: Programa dedicado a la literatura y libros. Protagonizado por los cursos y talleres de la propia Universidad Popular.
- La radio en las aulas: Programas realizados con diferentes cursos y talleres de la Universidad Popular con contenidos propios de las materias de cada curso o taller. Realizado por el equipo de Radio Colores.

Estos son algunos de los numerosos programas que emite Radio Colores. La programación de Radio Colores se caracteriza por ser una retransmisión programada de manera continua las 24 h del día, rotando los programas por distintas franjas horarias para así poder llegar a mayor número de oyentes. Para que esto se cumpla, se graban los programas para poder emitirlos a lo largo de todo el día o toda la semana.

(Web: Radio Colores)

ANEXO 10. TRANSCRIPCIÓN DE LAS ENTREVISTAS REALIZADAS.

ENTREVISTA N° 1. ENTREVISTA NO ESTRUCTURADA (FAMILIAR PERSONA AFECTADA .(Impulsora de la asociación Nido Abierto)

Buenos días Rita. **¿Qué es lo que más te mueve a ti?**

A mí lo que más me mueve es ayudar a mi hija que está en una situación de daño cerebral adquirido a causa de una esclerosis múltiple, también me mueve el poder ayudar a las demás personas que se encuentran en la misma situación que mi hija.

Además intento aprender todo lo que se pueda para ayudar de alguna forma a estas personas, aspectos que creo que puede servir a todas las personas, porque cada persona tiene una minusvalía diferente, no son iguales, todos son diferentes. Es decir, cada persona tiene diferentes estímulos y distintos gustos, lo que a una persona le gusta y le agrada a otra pues la molesta y no la gusta. También hay personas que si les mueves mucho se encuentran mal, luego hay otras personas que necesitan mucho movimiento en su cuerpo. Las personas que tienen un daño cerebral son muy diferentes. Hay personas que pueden perder el oído el habla, la movilidad de alguna parte de su cuerpo o la capacidad de andar, a cada persona les sucede algo diferente. Poco a poco con mucha ejercitación van recuperando la movilidad.

La vida hay que verla de otra forma, estas personas son felices con un poquito de atención que les ofrezcan el resto de las personas. A mi hija por ejemplo, la encanta ir a Carrefour, porque ve a mucha gente, hay muchas cosas y la llama la atención todo.

Los médicos no son muy buenos, te tienes que ir al privado en Valladolid para que te atiendan bien, psicólogo, logopeda, neurólogo etc.

A mi hija la gusta salir con gente joven de su edad, eso les viene bien que le saque alguna vez gente de su edad, es muy bueno para ella. con poco que les ofrezcas estas personas ya son felices.

Cuando vas por la calle y la gente nota que tiene una discapacidad, pues ya, no actúan bien, se asustan, la mira mal. Así que se debería de concienciar a las personas para que cuando te vean por la calle no te miren mal, con esa cara de pena, como que se cae el mundo. A la familia les mira también como con pena y entonces tienen que mirar hacia otro lado, para no ver esas miradas tan dañinas, porque estas miradas te destruyen, te bajan el autoestima por completo. Esta situación nos puede pasar a cualquiera entonces tenían que estar más concienciados. Esto no lo digo yo sola, sino que todas las personas coincidimos en esto.

Personas con silla de ruedas no se ven por la calle, vas por la calle mayor y es que no se ve a gente minusválida, en Carrefour igual puedes ver alguna persona pero poco.

Las personas actúan muy mal, que casi les falta echarse a llorar delante de ti, actúan como que te ha caído la peor de las desgracias. Mi hija cuando la miran mal por la calle se da cuenta, es que las personas cuando vas con ella por la calle como que se apartan incluso te llegan a mirar con asco. Y esto no solo lo digo yo, que coincidimos muchas personas. Hay un chico que tiene bastante poder aquí que vive aquí, en Palencia también lo dice que le miran muy mal y es incapaz de encontrar a una mujer. La sociedad hoy en día solo busca la perfección y se guía mucho por la apariencia física.

Mi hija era una persona que tenía muchas amigas, amigas que incluso han ido al colegio juntas y se conocen desde que son pequeñas, estas niñas siempre estaban con mi hija, ha ido a sus cumpleaños y ellas al de mi hija. Pero esta situación cambia cuando comienza a sentirse mal. Si que estuvieron un tiempo pero a medida que mi hija no se recuperaba y que iba a más fueron alejándose y apartándose, hasta el punto que mi hija lleva 4 años en esta situación y todavía no habido ni un día que haya ido a verla alguna de sus amigas. Cuando hay algún evento que estas supuestas amigas pueden llegar a encontrarse a mi hija, ellas intentan ponerse en un lugar en él que no las veamos lo menos posible y esta actitud que tienen duele muchísimo. La reacción de la sociedad hace mucho daño, te destruye.

Así que mi hija pasa su tiempo libre mayormente conmigo. A ella la encanta estar con gente joven, pero la gente joven que esta con ella es la que yo pago.

Mis amigas también me dejaron abandonada en el momento que mi hija se puso mal. Tenía amigas con las que tenía una amistad de veintitantos años y solo me ha quedado una. Todo el mundo se aparta.

En muchas ocasiones la reacción de la sociedad te impide llevar a cabo ciertas cuestiones. Por ejemplo, hay personas en la asociación que no acuden a diferentes eventos por el miedo a que les miren mal y al que dirán.

Además las personas no saben como actuar cuando tienen que relacionarse con personas que tienen alguna discapacidad. No saben como hablarlas ni lo que hacer, hay mucho desconocimiento.

Se necesita concienciar a las personas antes de que esta situación llegue a pasar, ya que tener una lesión cerebral nos puede pasar a cualquiera. Esta sensibilización ayudaría bastante, ya solo en el hecho de ir por la calle y que no te miren mal y que te ignoren como cuando ves a alguien que no conoces que no te molestas ni a verle.

ENTREVISTA 2. (FAMILIAR DE PERSONA AFECTADA)

DATOS PERSONALES:

Edad: 31 años **Sexo:** Mujer **Causa del daño cerebral:** No se sabe muy bien, pero es debido a la esclerosis múltiple, la dio un brote y entro en coma entonces es cuando se produjo el daño cerebral.

Lugar de residencia: (Grijota) Palencia.

¿A que edad sufrió la lesión? Hace 3 años aproximadamente.

¿Qué actividades, hobbies le gusta hacer a tu familiar?

Es mi prima y no había tenido una relación tan estrecha con ella hasta que la pasado esto, por la diferencia de edad y que yo vivía fuera.

Antes era una persona muy extrovertida, la gustaba cantar y estar rodeada de gente, estar en la calle, es decir, todo tipo de actividad encaminada a estar con gente y relacionada con la música que es lo que la gustaba a ella.

Y ahora la sigue gustando lo de estar con gente y gente joven, cuando está con gente joven esta a gusto, la ves escuchando a unos y a otros. Sobre todo es atención, la gusta que estén pendientes de ella independientemente del lugar en el que se encuentre.

¿Qué actividades realiza tanto en casa o cuando va a la calle?

La rutina de lo que hacer se lo pone su madre y llevarla al centro donde va. Suele ir tres días a la semana a un centro de rehabilitación y entonces tiene como esa rutina acogida de me levanto y tengo que ir a Valladolid al centro, vuelvo y por las tardes la sacan siempre a dar un paseo antes de echar la siesta. Lo tienen todo como con mucha rutina.

En cuánto al ocio, las actividades que realiza son las que la consigue su madre, luego tiene una chica que a veces la pasea. Pero generalmente es a donde la lleve su madre.

ÁMBITO LABORAL

¿Su situación actual la permite trabajar?

No

¿Antes de suceder esta situación en la que se encuentra trabajaba?

Estuvo un período sin trabajar porque con la esclerosis múltiple la dieron como la invalidez. Pero antes de esto, sí que trabajaba.

A raíz de tener esclerosis múltiple ya no pudo trabajar, ya que la esclerosis que tiene la afectaba tanto a la vista como a una parte del cuerpo.

¿Realiza una búsqueda activa de empleo?

No.

¿Las empresas ofrecen algún tipo de ayuda que se adapte a sus necesidades?

Supuestamente según la ley, tienen que estar los trabajos adaptados y cuando son empresas grandes no sé si es un 10 % de los trabajadores tienen que tener discapacidad.

Las empresas están obligadas por la ley a que un 10% de su plantilla sean trabajadores con discapacidad cuando son empresas grandes. Pero luego hay como una “trampilla” en la ley que es que si no les contratan hay unas excepciones, que si pagas y donas dinero, por lo que en vez de contratar a una persona pues donan dinero a cierta fundación para hacer un programa de inserción laboral y ya está.

ÁMBITO ECONÓMICO.

¿Tener un trabajo crees que es beneficioso para tu familiar? ¿Por qué?

Sí, las personas que están más autónomas es importantísimo, ya para cualquier persona es muy importante trabajar porque te ayuda mucho a todo en tu vida para poder realizarte, pues a ellos más aún.

¿Tiene ingresos económicos propios o es de alguna ayuda estatal?

Los ingresos que tiene es por la ayuda a la dependencia y luego al cuidarla su madre pues también aporta.

¿Los servicios sociales ofrecen algún tipo de ayuda económica?

La ayuda a la dependencia que tuvo que luchar su madre con uñas y dientes para que se la concedieran, como eso va por baremos y dependiendo el grado.

Económicamente esta muy mal, porque antes le daban una ayuda al cuidador, ahora no. Ahora lo que hay, es que el familiar se puede poner como autónomo, ósea que pagas tu la seguridad social y así es como que estas cotizando, pero al final estas “pringando”, ya que no estas recibiendo ningún sueldo, solo que puedes cotizar por decirlo de alguna forma.

Por otro lado, alguna vez salen otro tipo de ayudas. En castilla y león que supongo que en otras comunidades sea distinto, en la diputación casi todos los años sale una ayuda para personas con dependencia destinada a mejorar su situación, es decir, es para si tienen que adaptar su casa, por ejemplo poner un ascensor. Pero esta ayuda también es muy baja, no te conceden mucho para todo lo que cuesta.

¿El único ingreso que recibe depende de una prestación económica?

Sí

¿Recibir algún tipo de ayuda estatal crees que cambia tu situación? ¿Por qué?

Yo creo que se queda escaso porque son muchas las necesidades que tienen que cubrir. Independientemente la rehabilitación que tu le quieras dar a esa persona, sino ya tener comida techo, agua y tener una persona 24 horas supone un gasto. En este caso su madre está, porque todavía es joven, y aun así tiene que contratar a una persona para que la ayude, pero cuando no pueda atenderla pues, imagínate tener a varias personas durante varios turnos que cubran las 24 horas del día es mucho dinero. Y bueno luego quitando la rehabilitación o lo que necesite a parte, como medicamentos. A ella por ejemplo la subvencionan un medicamento de la esclerosis para que no la dé el brote, no a todos se lo subvencionan, hay personas que no se lo subvencionan y no se lo pueden pagar por lo que va a más su enfermedad.

Depende de alguien totalmente, si la dejan sin esa prestación o si su madre no podría afrontar los pagos pues iría muy mal la cosa.

ÁMBITO FORMATIVO

¿Su situación permite a tu familiar formarse?

No.

¿Que tipo de formación tiene tu familiar?

No se si hizo la E.S.O O se quedo en el bachillerato no me acuerdo. No sé si ha hecho algún curso.

Actualmente si deseas realizar algún tipo de formación ¿Existe algún curso que se adapte a las necesidades que pueda presentar?

Hay fundaciones y asociaciones que a nivel estatal, bueno en Palencia no lo hay empezando por ahí, pero a nivel estatal hay fundaciones que si que hacen trabajos o programas de inserción laboral. Hay uno en Galicia que me parece muy interesante, no me acuerdo muy bien el nombre, pero que se enfoca un poco a personas con discapacidad, mujeres sobre todo y del ámbito rural, que me parece muy importante o de la fundación de Vodafone para ayudar a la inserción laboral a través de las

tecnologías, les enseñan a utilizar las tecnologías y adaptadas a personas con algún tipo de discapacidad sensorial.

Programas hay, no les conozco en primera mano, no se si abarcan a todo el mundo o no, o si es complicado acceder a ellos o no.

Aquí en Palencia no hay nada, en Castilla y León creo que en Burgos había algo pero poco.

ÁMBITO SOCIO-SANITARIO

¿Fuiste informado por parte de los recursos sanitarios de los recursos existentes?

No, es el familiar o el cuidador el que tiene que ir buscando y preguntado y al final donde encuentra la información es en otros familiares que ya llevan mucho recorrido con una situación familiar o parecida. Por ejemplo, en el centro que esta ella, que es un centro privado que oferta una rehabilitación para personas con daño cerebral pues, el neurólogo suyo de aquí del hospital, pues no se lo había dicho, ósea ella lo conoció porque alguien le hablo de las hermanas hospitalarias de Mondragón que es donde empezó el grupo en San Sebastián, por lo que llamo y allí le dijeron que en Valladolid había un centro y por eso fue, pero sino nada.

Por parte de la sanidad no te informan Su madre le dijo al neurólogo que estaba llevando a este sitio a su hija, y le pregunto que porque no la había dicho que existía este sitio y su respuesta fue bueno pues es que pensé que igual no te lo podías permitir, y claro te quedas pensando y tú quien eres para decir eso ya veré yo de donde saco el dinero pero dame la opción.

¿Los recursos sanitarios que existen cubren todas sus necesidades?

No

¿Aquellos recursos sanitarios que existen resultan accesibles?

De lo público lo que ofertan sí, por ejemplo, cuando iba al logopeda del convenio que tiene con la seguridad social, como no hay logopedas en la seguridad social sino que contratan el servicios externos, pues sí puedes acceder, pero es un mal servicio los profesionales, pues no son buenos profesionales porque no saben tratar a estas personas,

vamos ya a cualquier persona con discapacidad de cualquier tipo, no saben lo que hacer con ellos. Es que, ya independientemente que seas un profesional o no eres una persona y no puedes coger a una persona y decir ¡hay! No me hace caso la pongo en un rincón o me quedo mirando el móvil mientras pasa la hora.

¿La sanidad pública da una buena respuesta para mejorar tu recuperación?

No, y si te das cuenta si empiezas hablar con los familiares todos van o a centros privados, están las asociaciones que hacen muchísima fuerza de prestar esos servicios que no presta la seguridad social, pues voy al fisioterapia que ofrece esta asociación o voy al psicólogo que tiene esta asociación o esta asociación me da el servicio de logopeda, ósea son las asociaciones las que intentan cubrir un poco las necesidades que debería de cubrir la seguridad social

¿Has tenido que recurrir a sanidad privada para poder cubrir mejor tus necesidades?

Sí

ÁMBITO SOCIAL Y RELACIONAL

¿Como es la relación que tiene con tus familiares más cercanos? ¿Qué familiar es el que más apoyo te ofrece?

Con su madre bien, es la que la cuida. Luego ella vive con su hermano y con la pareja de su madre y bueno ahí digamos que puede a ver un núcleo más fuerte, pero por ejemplo primos que tenía ella que se llevaban como hermanas, porque yo bueno he vuelto a tener relación con ella más en profundidad a raíz de que estuviera enfermera. Pero tiene primos con los que se llevaban como hermanos y esa relación a raíz de pasarla lo que la paso no ha continuado, se han alejado, todo el mundo se ha alejado.

¿Como es la relación con su familia extensa? Se comunica regularmente con sus familiares? ¿Recibe algún tipo de ayuda por parte de ellos?

No se comunica con ellos como antes, la relación ha cambiado totalmente.

¿Cómo es la relación que mantiene con sus amigos, vecinos, etc.? ¿Se comunica frecuentemente con ellos/as?

Pues lo mismo, con las que tenía antes. Las relaciones que pueda tener ahora son relaciones nuevas que ya la conocen así. Pero las que tenían antes nada todas fuera.

Puede que algún amigo alguna vez vaya a verla pero no es la misma relación de antes ni en comparación.

El círculo de amistades es igual, mayor o menor al que tenía antes de tener la lesión.

El círculo de amistades ha disminuido.

¿En tu tiempo libre con quien le gusta disfrutarlo? ¿Con quien realmente lo disfruta?

El problema es que ella misma de por si no puede ser autónoma para decir yo quiero estar con esta persona o con otra. Pero yo creo que con gente joven que la haga caso.

Realmente lo disfruta con su madre y si su madre contrata a alguien para que la de un paseo o que esté con ella. Sus relaciones con gente joven que tiene son porque la madre tiene que contratar a alguien sino no tendría. Bueno hay una chica que la pasea de manera gratuita pero vete a tu saber si dentro de una temporada quiere seguir haciéndolo. El problema es que la gente cuando se acercan a este tipo de personas lo hacen un poco como por caridad, no porque vean bueno esta persona igual que yo me voy a tomar un café con alguien o a dar una vuelta con alguien y la veo como una igual, pues esta persona pues igual, quiero da una vuelta con ella o tomar algo porque la quiero y apreció y la trato como un igual. Pues no, no las tratan como iguales sino como con caridad, con la pena.

La gente externa a ella la tratan diferente manera que si tratarían a otra persona.

Cuando se nota mucho la discapacidad ponemos barreras damos un paso hacia tras, pero con estas personas la gente esta con ellas,... es como decir ya hecho una buena acción, al ser humano nos encanta decir que hacemos cosas bien, entonces con estas personas lo que hacen es bueno ya hecho mi buena obra del día o del mes que es ir a dar un paseo o una vuelta con ella o con él y ya está, pero no les tratan como un igual.

A las personas dependientes ya de por sí, no se les suelen tratar como iguales sino es como decir que al depender pues se les ve como diferentes. Y claro, mientras a una persona no la trates como un igual no va a ver un nexo emocional o afectivo y no va estar compensado lógicamente.

¿En algún momento se ha sentido excluido o rechazado socialmente?

Sí, yo creo que a todas horas. Por ejemplo tu la ves, tú estas con ella y hay cosas sumamente básicas que no harías con otra persona, si yo estoy contigo o estoy con varias personas y estoy hablando os estoy mirando e incluso el lenguaje no verbal os estoy incluyendo en la conversación. Tú cuando ves a mi prima o a otras chicos cuando están en grupo llega un punto, que si lo observas desde afuera ves al grupo hablando y como estas personas tienen todas limitaciones las ves incluso arrinconadas en un lado, y tienes que decir por favor no le deis espalda, algo como sumamente básico de las relaciones sociales que no se cumplen, y esos son rechazos.

ÁMBITO CIUDADANÍA Y PARTICIPACIÓN SOCIAL

¿Participas en alguna actividad que se realice en tu ciudad? ¿Cuales?

Cuando hacen fiestas o algún evento, mi tía la suele llevar para que participe de ello y se sienta un poco involucrada.

¿Las actividades que se realizan en tu ciudad le permiten participar activamente?

Bueno activamente ya no lo se, participar sí por lo menos estar ahí, adaptadas pues no creo que estén.

¿Acude algún medio de ocio en el entorno en el que vives? (Cine, teatro...)

Ni cine, ni teatro. En este sentido también esta muy limitado, porque son personas que no pueden estar mucho tiempo pues se van a cansar, pues son personas que reciben los estímulos de diferente manera por lo que se van a cansar y ponerse inquietos si están mucho tiempo e ir a un cine o un teatro es lo que conlleva. Por lo que tampoco esta adaptado para ellos

¿En tu hogar tienes acceso a los medios de comunicación? (Correo, Tv, radio, etc.)

Sí, ella tiene en el salón una televisión enorme que se la han puesto de tal manera para que ella la pueda ver muy cerca y su madre la pone videos o a través de internet o cosas que ella ve o que los terapeutas la dicen que pueda servir.

Si que se involucra su madre en que pueda utilizar las tecnologías, bueno siempre a través de otra persona.

ENTREVISTA N°3 . (FAMILIAR DE PERSONA AFECTADA).

DATOS PERSONALES:

Edad: 29 **Sexo:** Hombre **Causa del daño cerebral:** Accidente

Lugar de residencia: Palencia

¿A que edad sufrió la lesión? 25

¿Cuándo comienza acudir a la asociación Nido abierto? Hace dos años aproximadamente.

¿Cómo conoce la existencia de Nido abierto? Me entero por una búsqueda que hice por internet y encontré su Facebook.

¿Qué actividades, hobbies le gusta hacer a tu familiar? ¿Qué actividades realiza, en casa o en la calle?

Pues a él le gusta estar con otros jóvenes de su edad con encontrarse con personas así ya esta a gusto y le da igual lo que hacer.

Él lo que suele hacer es ir a esta asociación y alguna terapia que nos podemos permitir y poco más. Luego pues cuando es semana santa o son las fiestas vamos a ver la procesión o las peñas. Pero bueno lo vemos un rato porque si dura mucho se cansa y nos tenemos que ir.

ÁMBITO LABORAL

¿Su situación actual le permite trabajar?

Sí podría trabajar yo creo, eso si en algo pues que no necesite mucha complejidad y siempre teniendo a alguien que le esté supervisando y apoyando.

Él tiene afectada la cabeza y claro no reciben las ordenes igual que una persona o le cuesta más hacer algo pero con paciencia si que lograría hacer las cosas, vamos eso creo.

¿Antes de suceder **esta situación** en la que se encuentra trabajaba? Y ¿en la actualidad trabaja?

No trabajaba. Y ahora pues tampoco trabaja.

¿Realiza una búsqueda activa de empleo? ¿A la hora de buscar trabajo ha sufrido algún tipo de impedimento a la hora de acceder al puesto de trabajo a causa de su lesión?

Pues la verdad que no realiza. No se es entre ir al médico cuando le toca, las terapias ir a la asociación pues no se ha puesto en pensar voy a buscar un trabajo. Aunque yo creo que esta difícil que le cojan pues a mi hermano se le nota mucho la discapacidad que tiene y claro igual las empresas, sobre todo cara al público pues no querrían contratarle, por eso de que se mira mucho la apariencia física de una persona. Luego en cuestión de manejar dinero no lo domina muy bien por lo que en asuntos de compra y venta no podría trabajar. Ya digo que creo que sí podría trabajar pero en algo muy sencillo que no requiera grandes esfuerzos en lo referente a lo mental y bueno físicas igual también porque tampoco se mueve bien. No se algo como conserje o algún trabajo tipo tienes que llevar este papel a tal sitio o así yo creo que si podría hacerlo sin ningún problema, bueno siempre dentro de sus limitaciones. Esta claro que muchos trabajos él no podría realizar porque no puede.

¿Que experiencia laboral tiene? ¿Y después de la lesión que experiencia tiene?

Pues a estado trabajando pero por temporadas y muy poco en un algún bar, pero poco es que le paso el accidente siendo muy joven. Y ahora después de pasarle esto no ha vuelto a trabajar.

¿Las empresas ofrecen algún tipo de ayuda que se adapte a sus necesidades?

Pues la verdad yo creo que no. Es que a ver contratar a mi hermano u otra persona con discapacidad supone un gasto para la empresa y claro a veces pues no pueden o no quieren costear. Porque no se mi hermano anda no muy bien pero anda, pero hay personas que van en silla de ruedas y para contratar esta persona pues tienen igual adaptar el mobiliario, el aseo y muchas cosas y eso cuesta mucho dinero.

Las empresas solo piensan en ganar, en ganar y ganar. Y si hay algo o una persona que no les hace ganar dinero pues no les interesa es así.

Luego también creo que las empresas contratan a las personas con discapacidad porque hay una subvención detrás sino no lo harían. Porque es lo mismo si esta persona no me produce las ganancias que yo quiero pues no la contrato, pero si te dan un dinero por esa persona, pues dices la cojo total si no me produce al menos me están dando un dinero por tener a esta persona en mi casa y que muchas veces les dan más dinero del suelo que pagan a estas personas ósea que encima ganarían. Por ejemplo, en Palencia es Siro quien contrata gente con minusvalía pero porque pues por esto mismo.

¿Realizan algún tipo de distinción a la hora de otorgarles responsabilidades?

Pues todo depende del trabajo y la lesión que tenga la persona si puede realizar la tarea que les manda ¿porque no? Otra cosa es que suceda.

¿Tener un trabajo crees que es beneficioso para tu familiar? ¿Por qué?

Pues hombre pues sí. Porque no se un sustento económico siempre viene bien para cubrir todo.

ÁMBITO ECONÓMICO.

¿Tiene ingresos económicos propios?

Pues de la ayuda a la ley de la dependencia.

¿De donde proceden? (salario, ayuda estatal, trabajos de economía sumergida...etc.)

Por ayuda estatal

¿Recibe alguna prestación económica?

Sí. La ayuda a la dependencia.

¿Los servicios sociales ofrecen algún tipo de ayuda económica?

Pues a nosotros no. Creo que dan una subvención por si tienes que hacer obra en casa para adaptar las instalaciones de la casa, como el baño por ejemplo. Pero no dan mucho es muy poco que a veces ni te cubre todo.

¿El único ingreso que recibe depende de una prestación económica?

Sí.

¿Recibir algún tipo de ayuda estatal crees que cambiaría tu situación? ¿Por qué?

Pues sí. Porque con esa ayuda se paga las medicinas que toma, las terapias a las que va, los traslados que tiene que hacer etc. y sin esa ayuda no se podría y muchas veces esto se queda corto porque la ayuda que le dan no es muy grande y no cubre todo. Tenemos que poner dinero de nuestro bolsillo pues mis padres, mi otra hermana o yo misma sino no se podría.

Es que también mi madre dejo de trabajar porque claro mi hermano se vale mucho por él solo, pero cuando le paso el accidente tuvimos que enseñarle de todo de nuevo, como vestirse, lavarse etc. es como que volvió a nacer y claro no podía estar solo y mi madre fue quien dejo de trabajar. Y ahora si se lo hace todo él pero siempre hay que ayudarle o supervisarle.

ÁMBITO FORMATIVO

¿Que tipo de formación tiene?

Pues hizo la ESO solo, no era muy buen estudiante la verdad.

¿Actualmente realiza algún tipo de formación? (Cursos... etc)

No.

Actualmente si deseas realizar algún tipo de formación ¿Existe algún curso que se adapte a las necesidades que puedas presentar?

Pues yo creo que no. Estas personas como mi hermano necesitan que las explicaciones estén muy detalladas y generales y estar muy encima de ellos para que puedan llegar a aprender algo. Y claro los cursos que se hacen esto no sucede.

Luego otra cosa que pasa es que estas persona pues la formación no es su prioridad, pues hay otras cosas más importantes que cubrir la formación. Pues no se si una persona tiene paralizado el habla habrá que ejercitar esto para que pueda hablar y una vez que lo siga pues igual ahí podría pensar en hacer algún curso.

ÁMBITO SOCIO-SANITARIO

¿Fuiste informado por parte de los recursos sanitarios de los recursos existentes?

No. A mi hermano le paso este accidente de coche y claro ahí los médicos no te cuentan mucho. Sí te ofrecen revisiones médicas o el fisioterapeuta cada 3 o 4 meses. Y claro estas personas necesitan de estas terapias como quien dice todas las semanas sino no les serviría de nada.

Hay un centro en Valladolid San Benito Beni, dedicado pues a la lesión cerebral adquirido que por ejemplo a nosotros no nos dijeron nada de su existencia. Nos enteramos al acudir a esta asociación.

¿Los recursos sanitarios que existen cubren todas tus necesidades?

No. Estas personas necesitan de profesionales especializados en daño cerebral adquirido y esto la seguridad social no te lo da. Te puede dar pues el típico fisioterapeuta o logopeda que hay y que es para todos y claro las lesiones que tiene mi hermano u otra persona que va a Nido Abierto no necesita los mismo cuidados que me pueden ofrecer a mi, necesitan unos especiales. Sin estos cuidados no podrían avanzar y mejorar.

¿La sanidad pública da una buena respuesta para mejorar tu recuperación?

No. Te tienes que buscarte tu la vida para que tu familiar se recupere bien, porque como he dicho la atención es muy mala con profesionales no cualificados en este daño y con atenciones cada mucho tiempo.

La recuperación de estas personas puede llegar a ser muy lenta y se necesita mucha paciencia y constancia.

¿Has tenido que recurrir a sanidad privada para poder cubrir mejor tus necesidades?

Sí claro. Nos enteramos por Nido Abierto que había un centro en Valladolid, porque aquí en Palencia no hay.

Claro las terapias son muy caras, y nosotros bueno porque todos aportamos sino no nos lo podríamos costear. Y claro es que si no le llevas y no pagas pues no avanza ni se recupera.

ÁMBITO SOCIAL Y RELACIONAL

¿Como es la relación que tiene con tus familiares más cercano? ¿Qué familiar es el que más apoyo te ofrece?

Pues bueno, con los de casa muy bien ahí estamos todos.

Es mi madre quien más aporta, aunque aportamos todos, pero ella más, hasta dejo su trabajo.

¿Como es la relación con su familia extensa? Se comunica regularmente con sus familiares?¿Recibe algún tipo de ayuda por parte de ellos?

Pues con mis tíos, primos, abuelos muy poca relación. En plan cuando te juntas en navidad o en algún cumpleaños y nada más.

Se apartan. Es que tengo un primo yo de su misma edad y ni si quiera se molesta en decir voy a llamar a mi primo para dar una vuelta y tomar un refresco.

¿Cómo es la relación que mantienes con sus amigos, vecinos, etc.? ¿Te comunicas frecuentemente con ellos/as?

Pues sus amigos han ido desapareciendo poco a poco. Al principio pues si fueron a verle al hospital o a casa, pero a medida que ha pasado el tiempo es una relación más como conocidos de hola y adiós y poco más.

El circulo de amistades es igual, mayor o menor al que se tenía antes de tener la lesión.

Mucho menor. Mi hermano tenía muchos amigos y ahora le queda uno y dos. Y bueno la relación que tiene con estos dos chicos es como digo yo de visitas médicas, si van a casa le ven media hora y se van. No se van juntos a dar una vuelta por la calle ni mucho menos. Y bueno esto sucede cada mucho tiempo también pueden estar meses sin ir a verle.

¿En tu tiempo libre con quien te gusta disfrutarlo? ¿Con quien realmente lo disfrutas?

Pues con jóvenes. Le gusta estar con gente de su misma edad, pero creo que es algo normal a todos nos pasa eso.

Y el tiempo libre pues les pasa fundamentalmente con la familia, mis padres o alguna vez conmigo y mi hermana. Y claro a veces pues le ves que está aburrido no es lo mismo estar con tus padres a irte a dar un paseo con tus amigos.

¿En algún momento se ha sentido excluido o rechazado socialmente?

Sí. Mucho. La gente se aparta y claro se ven muy solos.

Es que vas por la calle con mi hermano y a veces notas como le miran o que comentan entre ellos. Es increíble que esto pase aún. Yo hasta que no le paso esto a mi hermano pensaba que esto ya no pasaba. Creo que mucha gente no está concienciada ni conoce como es la vida de estas personas. Se necesita mucha concienciación y sensibilización a toda la sociedad en general, tanto a las personas para que no se aparten, como a los médicos para que el trato en la seguridad social sea mejor, como a las empresas para que contraten más personas con discapacidad.

ÁMBITO CIUDADANÍA Y PARTICIPACIÓN SOCIAL

¿Participas en alguna actividad que se realice en tu ciudad? ¿Cuales?

Pues las que hacen cuando son fiestas que le llevan mis padres o alguna que hacen por la calle mayor o por el salón pues si que acude.

¿Las actividades que se realizan en tu ciudad te permiten participar activamente?

No. Pueden ir verlo y ya esta. La cosa de estar ahí solo, pero no participando completamente eso ya no, es estar ahí y ya.

No están adaptadas. Porque con lo que nos encontramos es que igual hay algo en un lugar que hay escaleras pues ya no puede ir o cuando se realizan excursiones que se hacen en un autocar mi hermano no podría ir, pues tanta gente durante tanto tiempo en un lugar cerrado le aturde mucho.

¿Acudes algún medio de ocio en el entorno en el que vives? (Cine, teatro...)

Sí. A los bares les llevamos nosotros ya al cine el teatro poco. Pero es que claro a estos lugares se va con tus redes sociales y si no tienes ¿con quien vas? Con tus padres pero te acabas cansando.

¿En tu hogar tienes acceso a los medios de comunicación? (Correo, Tv, radio, etc.)

Sí en casa ve la televisión, oye la radio, aunque a veces no se entera de mucho pero bueno la ve.

ENTREVISTA Nº 4 . (FAMILIAR DE PERSONA AFECTADA).

DATOS PERSONALES:

Edad: 35 **Sexo:** Hombre **Causa del daño cerebral:** Enfermedad **Lugar de residencia:** Palencia.

¿A que edad sufrió la lesión? Pues sobre los 30 o así.

¿Cuándo comienza acudir a la asociación Nido abierto? Hace dos años.

¿Cómo conoce la existencia de Nido abierto? Nos lo dijeron una conocida.

¿Qué actividades, hobbies te gusta hacer? ¿Qué actividades realiza, en casa en la calle..?

Le gusta pasear, estar rodeo de gente si son jóvenes de su edad mucho mejor, le gusta escuchar música...

ÁMBITO LABORAL

¿Su situación actual le permite trabajar?

Sí. Si esta adaptado a sus limitaciones y con tareas no muy complicadas si. Él esta en silla de ruedas así que tiene que ser algo que no requiera muchos traslados, algo más de estar en un sitio solo sin moverse mucho haciendo el trabajo con las manos.

Tiene que ser un trabajo también algo que repetitivo y muy mecánico.

¿Antes de suceder esta situación en la que se encuentra trabajaba? Y ¿en la actualidad trabaja?

Sí. Trabajaba en una empresa de mudanzas. Ahora no trabajaba.

¿Realiza una búsqueda activa de empleo? ¿A la hora de buscar trabajo ha sufrido algún tipo de impedimento a la hora de acceder al puesto de trabajo a causa de su lesión?

No realiza ninguna búsqueda de empleo. Encontrar trabajo creo que le sería difícil, pues va en silla de ruedas y muchos trabajos que requieran de muchos movimientos pues malamente lo podrían hacer. Y luego tiene una mano que tampoco mueve bien. Además luego como daño cerebral que tiene la cabeza tampoco la tiene bien entonces responder a tareas o hacer alguna cosa muy complicada no podría.

¿Que experiencia laboral tiene? ¿Y después de la lesión que experiencia tiene?

Ha trabajado en la administración de una empresa de mudanzas. No podría llevar a cabo el mismo trabajo de antes. De trabajar tendría que ser en otra cosa.

Ahora no tiene ninguna experiencia.

¿Las empresas ofrecen algún tipo de ayuda que se adapte a vuestras necesidades?

No. Yo creo que no. Mi primo va en silla de ruedas y necesitaría pues igual un baño adaptado que en muchos lugares pues no lo están o necesitaría un apoyo en una mano para poder hacer alguna cosa. No creo que una empresa se lo facilite, porque si tiene que hacer obra no lo va hacer solo para una persona. Adaptar el lugar conlleva mucho dinero y muchas empresas no están dispuestas hacer.

¿Realizan algún tipo de distinción a la hora de otorgarles responsabilidades?

Yo creo que sí. Pues no va a mandar tareas que conlleve mucha responsabilidad a alguien que no le va dar ganancias. Las empresas piensan así que esta persona no produce productividad.

¿Tener un trabajo crees que es beneficioso para tu familiar? ¿Por qué?

Pues sí, porque hay muchos gastos que cubrir.

ÁMBITO ECONÓMICO.

¿Tiene ingresos económicos propios?

La ayuda que le dan.

¿De donde proceden? (salario, ayuda estatal, trabajos de economía sumergida...etc.)

Es la ayuda de la ley de la dependencia.

¿Recibe alguna prestación económica?

Si.

¿Los servicios sociales ofrecen algún tipo de ayuda económica?

Pues no mucha. Estas las asistentes pero que en nuestro caso no nos ha ayudado mucho, por no ayudarnos no nos informa ni la existencia de Nido Abierto ni el centro de Valladolid nos tuvimos que enterar yendo a esta asociación.

¿El único ingreso que recibe depende de una prestación económica?

Si.

¿Recibir algún tipo de ayuda estatal crees que cambiaría tu situación? ¿Por qué?

Sí. Porque hay muchos gastos y con una ayuda económica podríamos cubrirlo mejor.

ÁMBITO FORMATIVO

¿Que tipo de formación tiene?

Hizo algo sobre administración.

¿Actualmente realiza algún tipo de formación? (Cursos... etc)

No.

Actualmente si deseas realizar algún tipo de formación ¿Existe algún curso que se adapte a las necesidades que puedas presentar?

No que yo conozca no. Pero ahora mismo la formación no es algo que ocupe mucha preocupación, preocupa más atender otras cosas.

ÁMBITO SOCIO-SANITARIO

¿Fuiste informado por parte de los recursos sanitarios de los recursos existentes?

No. Nos dijeron que habláramos con la asistenta y esta tampoco nos informo muy bien de todo. Fuimos nosotros quienes tuvimos que buscar y enterarnos por nuestra parte. Por suerte que una conocida nuestra había oído hablar de esta asociación que sino ni nos enteramos.

¿Los recursos sanitarios que existen cubren todas tus necesidades?

No. La seguridad social te ofrece profesionales que no están preparados para el daño cerebral. Y los tratamientos que te ofrecen son muy escasos en plan por un tiempo corto de tiempo.

¿La sanidad pública da una buena respuesta para mejorar tu recuperación?

No. Por esto mismo que he dicho ya. Los profesionales no te informan bien de todos los recursos que hay, luego la sanidad pública te ofrece profesionales que atienden a toda la población y después te atienden por uno o dos meses después que te pasa la lesión y ya esta.

Y claro estas personas necesitan más. Necesitan de una atención especializada y constante en el tiempo.

¿Has tenido que recurrir a sanidad privada para poder cubrir mejor tus necesidades?

Sí. Y claro eso cuesta mucho dinero que muchas veces no nos lo podemos permitir. Así que va a las que podemos o a lo que nos ofrece Nido Abierto. Es que estas personas sino tienen una estimulación no mejoran, lo necesitan si o si.

ÁMBITO SOCIAL Y RELACIONAL

¿Cómo es la relación que tiene con tus familiares más cercanos? ¿Qué familiar es el que más apoyo ofrece?

Pues con los cercanos bien. Su madre y su padre son los que más apoyan.

¿Cómo es la relación con su familia extensa? Se comunica regularmente con sus familiares? ¿Recibe algún tipo de ayuda por parte de ellos?

Pues con la extensa poca relación tiene. Se han ido alejando todos y bueno el contacto es casi como el que tengo yo con mi vecino que nos decimos hola y adiós y que tal por quedar bien y nos vemos en las fiestas del barrio pues con ellos parecido. Para las fiestas todos estamos.

¿Cómo es la relación que mantiene con sus amigos, vecinos, etc.? ¿Se comunicas frecuentemente con ellos/as?

Pues la relación es casi nula.

El circulo de amistades es igual, mayor o menor al que se tenía antes de tener la lesión.

Menor.

¿En tu tiempo libre con quien le gusta disfrutarlo? ¿Con quien realmente lo disfrutas?

Pues con gente joven como él. En realidad lo disfruta mayormente con sus padres y claro él se cansa.

¿En algún momento se ha sentido excluido o rechazado socialmente?

Sí. Muchas veces.

ÁMBITO CIUDADANÍA Y PARTICIPACIÓN SOCIAL

¿Participas en alguna actividad que se realice en tu ciudad? ¿Cuales?

Pues participar, participar, bueno vas y esta ahí.

¿Las actividades que se realizan en tu ciudad te permiten participar activamente?

No. Es que no hay. O son actividades que hacen la asociación Nido Abierto u otra asociación que se dedique a la discapacidad o no hay.

Luego que pasa que mi primo al estar en silla de ruedas el traslado por la ciudad es penoso, hay muchos baches, banzos altos que circular por ella a veces es muy difícil y claro esto es un impedimento a la hora de poder ir algún lugar.

¿Acudes algún medio de ocio en el entorno en el que vives? (Cine, teatro...)

Bueno por ir si va a tomar algo algún bar cuando le lleva sus padres, pero claro con sus amigos no. Y estas cosas se hacen con tus amistades sino tienes pues tienes poca participación aquí.

¿En tu hogar tienes acceso a los medios de comunicación? (Correo, Tv, radio, etc.)

Sí.

ENTREVISTA N°5 . (FAMILIAR DE PERSONA AFECTADA).

DATOS PERSONALES:

Edad: 33 años **Sexo:** mujer **Causa del daño cerebral:** Brotes continuos de Esclerosis múltiple **Lugar de residencia:** Palencia

¿A que edad sufrió la lesión? La esclerosis múltiple la entro a los 23 años y entre los 28 años y 29 años tuvo un episodio de numerosos múltiples que fue lo que la ocasiono el estado en el que se encuentra ahora.

¿Qué actividades, hobbies te gusta hacer? ¿Qué actividades realiza, en casa en la calle..?

Le gustaba cantar e incluso ha grabado un disco. Comunicarse con las personas, de hecho estuvo trabajando cara al público conmigo en el bar y en un joyería. La gustaba generalmente tener contacto con las demás personas y la música.

La gustaba los juegos de cartas.

Y con esto tenia todo. Iba a Valladolid de jurado, cantaba en concursos y trabajaba en el bar.

Ahora de estas actividades no puede hacer ninguna y de otras dentro del limite de lo que ella se da cuenta tiene mucha rabia con el mundo y con lo que la pasado.

Ámbito laboral

¿Su situación actual le permite trabajar?

No

¿Antes de suceder **esta situación** en la que se encuentra trabajaba? Y ¿en la actualidad trabaja?

Si. En el bar conmigo. Siempre ha trabajado.

¿Que experiencia laboral tiene? ¿Y después de la lesión que experiencia tiene?

Trabajaba en una joyería en Palencia y en el bar desde pequeña. También llevamos el bar de la piscina que ella tenía como 16 años

¿Cómo es su experiencia a la hora de buscar un empleo?

¿Las empresas ofrecen algún tipo de ayuda que se adapte a vuestras necesidades?

Me supongo que no. Aunque alguna empresa sí. En la residencia de Grijota por ejemplo tiene a una persona con síndrome de dow y yo cuando voy prefiero que me atienda ella, es super amable y trabajadora y las demás pasan de todo.

En Palencia en los Servicios Sociales también tienen como empleado a un chico con discapacidad como conserje, que eso lo pueden hacer perfectamente y atienden muy bien y te da todo tipo de explicaciones cuando los demás empleados parece que están deseando que te vayas. Estas personas te ayudan el 100%

¿Realizan algún tipo de distinción a la hora de otorgarles responsabilidades?

No lo sé.

ÁMBITO ECONÓMICO.

¿Tener un trabajo crees que es beneficioso para ti? ¿Por qué?

Sí, por sentirse útil y sentir que esta haciendo algo en la vida.

¿Tiene ingresos económicos propios?

No ella tiene los ingresos que la seguridad social.

¿Recibe alguna prestación económica?

Sí, recibe por la minusvalía que tiene, la ayuda de la ley a la dependencia.

¿Recibir algún tipo de ayuda estatal crees que cambiaría tu situación? ¿Por qué?

Sí. Mejor si les subiera más. Yo lo que opino que a los cuidadores, con una persona con una discapacidad los cuidadores no puedes hacer otra cosa que estar cuidándoles. Yo por ejemplo me estoy pagando una seguridad aparte. En su día había una ayuda pero que la quitaron, la seguridad social pagaba a los cuidadores a modo de cotización para el día de mañana y ahora me lo tengo que pagar yo para tener una jubilación o si me pasa algo tener derecho a una minusvalía etc. ¿Es que sino que hago me voy a trabajar y dejo a mi hija sola? O la metes en un centro que es lo que pretenden y yo no estoy de acuerdo en meter a mi hija que allí les tienen como “pelotonados” y aglomerados. Para esto, pues la seguridad social sí que ayuda. Y yo me voy a trabajar y tener a mi hija en un centro y no verla me puede más el sentir por ello. Para mi es más importante el amor hacia mi hija.

¿Recibe alguna ayuda económica por parte de la familia?

No. La mía solo.

Ámbito formativo

¿Que tipo de formación tienes?

Hizo hasta segundo bachillerato pero no lo acabo.

¿Actualmente realiza algún tipo de formación? (Cursos... etc)

Nada. No puede formarse.

Actualmente si deseas realizar algún tipo de formación ¿Existe algún curso que se adapte a las necesidades que puedas presentar?

Sí. A un poquito podía haber algo sobre mejorar una integración con las demás personas sentirse mejor.

Ámbito socio-sanitario

¿Fuiste informado por parte de los recursos sanitarios de los recursos existentes?

No, para nada, muy penoso, nadie te informa de nada. El médico no sabe, sabe lo que le pasa por encima por que cerebralmente no saben mucho, te dicen que te busques una asistente social, por lo que te tienes que buscar una asistente social y las hay de todos los colores hay algunas que no entienden nada y otras que sí y otras que no se molestan y otras que sí. Pero te ayudan muy poco.

¿Los recursos sanitarios que existen cubren todas tus necesidades?

No, para nada.

¿Aquellos recursos sanitarios que existen resultan accesibles?

No son muy accesibles, yo he tenido que ir a la privada. Mi hija necesita diferentes servicios, rehabilitación logopeda etc. que solo me lo ofrece la privada que está en Valladolid. El único centro de daño cerebral adquirido que hay en toda Castilla y León está en Valladolid y es privado, pagando. La seguridad social no quiere saber nada, LA LO te mandan a ti a un logopeda porque te atragantas con la lera “R” y mandan a mi hija esa misma logopeda, pues yo de esa logopeda me tuve que ir porque la reñían mucho y mi hija se sentía mal y yo también y me termine marchando. Mi hija no colabora mucho y los sanitarios normales no lo entienden, en general no lo entienden que no colabora porque tiene un daño cerebral, creen que diciendo seis veces que levante la pierna para arriba y tiene que levantarla seis veces. Los que tienen un daño cerebral adquirido en general no colaboran.

¿La sanidad pública da una buena respuesta para mejorar tu recuperación?

Ninguna para el daño cerebral que tiene mi hija nada. Igual para otras personas con otro tipo de lesión posiblemente sí. Si la minusvalía es que la cabeza esta bien y el cuerpo esta mal probablemente no vaya mal, pero para las personas con daño cerebral no, aparece más perjuicios que beneficios porque les vocean mucho porque no colaboran, la atención no es nada buena.

¿Has tenido que recurrir a sanidad privada para poder cubrir mejor tus necesidades?

Sí.

ÁMBITO SOCIAL Y RELACIONAL

¿Como es la relación que tiene con tus familiares más cercano? ¿Qué familiar es el que más apoyo te ofrece?

Familiar, familiar ninguno. Se han evaporado todos y de amigas también. Estamos saliendo con personas que pago, una familia y una amiga mía que me ha quedado. De tres amigas que tenía de muchos años de amistad “veititantos” años solo me ha quedado una, las otras desapareciendo. Eso es normal y hay que asumirlo, la gente se va yendo cada vez más a medida que la persona no se va recuperando. En un principio las personas si que estaban ahí porque pensaban que mi hija iba a volver ser la que era antes, querían a otra persona, a esta nueva persona no se han molestado en conocerla ni en quererla.

Su hermano si que la atiende. La familia más cercana. Yo tengo 5 hermanos y no me están ayudando ninguno y mis padres tienen 86 años y están muy lejos, pero tengo que ir yo hacía allá ellos aquí no vienen.

¿Como es la relación con su familia extensa? Se comunica regularmente con sus familiares? ¿Recibe algún tipo de ayuda por parte de ellos?

La relación con la familia extensa nada. La gente se aparta no se si les da pena, pero por esa regla de tres quedaría desvalido cual ser humano que caiga en esta situación y estas personas se dan cuentan pero no les queda más que afrontarlo. Y claro no les puedes obligar, no puedes decir “hermana, hermano ven”, ósea para fiestas estamos todos y todo muy bonito pero cuando hay algún problema tan largo y persistente en el tiempo la

familia también se va apartando, la gente quiere vivir su vida y no ver estas cosas, pues entonces dicen yo ya tengo con mi marido y mis hijos y mis problemas para irme yo ayudar a mi hermana.

¿Cómo es la relación que mantienes con tus amigos, vecinos, etc.? ¿Te comunicas frecuentemente con ellos/as?

Nada. Sus amigas Hola y adiós como puedes pasas tú y ves a mi hija y la dices hola ¿que tal? Y se ha terminado, amigas que se conocen de toda la vida, que han nacido el mismo día, que han ido a la escuela juntas y que todo juntas se acabaron todas, al principio sí estaban pero luego nada.

Una amiga por ejemplo la ha llegado hacer muchos desprecios, de llegar yo con mi hija al parque y ella actuar como que tiene miedo de que les contagiara algo mi hija a sus hijos pequeños, recogía sus cosas corriendo que casi se la caían para irse rápidamente del lugar. A mi me ha llegado a pasar eso.

El círculo de amistades es igual, mayor o menor al que se tenía antes de tener la lesión.

Cero. Pon el cero y ganas.

¿En tu tiempo libre con quien te gusta disfrutarlo? ¿Con quien realmente lo disfrutas?

Con las chicas que tengo contratadas para que trabajen alguna actividad con ella, conmigo, con una familia, que les llamamos “los abuelitos” que la vienen siempre a darla un paseo y la hija de esta familia, que esta cica tiene alrededor de 40 años que antes de pasar esta lesión no era su amiga ni nada solo una conocida y nada más. Han ido huyendo la gente, al principio venían mucha gente pero pasando el tiempo se han ido yendo. Es muy difícil cuando una persona no habla, no anda y no nada pues pienso que también por eso se van. Pero no esta mal que sus amigas aunque sea dos veces al año la den un paseo. Y esta situación es general por lo que cuentan al hospital al que vamos. Los que tienen un daño cerebral más curioso tienen más relación pero les acaban dejándoles tirados. El palo que te da la vida luego te le da también la sociedad y es difícil de cambiar y nos puede pasar a cualquiera.

¿En algún momento se ha sentido excluido o rechazado socialmente?

Mucho, constantemente. Cuando hacen alguna cosa benéfica para ella y van todos donde ella sino nada, ahí aparecemos todos sino nada.

Una cosa que es muy curiosa que no se porque sucede, la gente cuando pasas por la calle nos saluda más las personas que no la conocen de nada que los que la conocen y no se porque será, será igual porque los que la conocen no ven a la que eran y les de mucha pena y prefieren apartarse, como se dice que hay que apartarse de las cosas que te duelen y no van muy encaminados porque en cuestión de discapacidades duele mucho y no sé si se deben de apartar o no. La gente que no la conocía antes como la han conocido así pues son más agradables que si voy yo sola, cuando voy con ella nos saludan y a ella la encanta y nos le conocen. Y como no la conocen pues no murmuran nada, en cambio otros vamos aun bar y nos sentamos en una terraza y haya gente que la conocen empiezan a decir ¡Hay que pena! ¡Hay que pobre! Y ella se da cuenta, lo han llegado a decir hasta delante de ella, hacen muy esparajismos que en vez de ayudar te hacen más daño a ella y a mí. Entonces las palabras pueden ayudar mucho o no pueden ayudar nada, según las palabras que se digan.

ÁMBITO CIUDADANÍA Y PARTICIPACIÓN SOCIAL

¿Participas en alguna actividad que se realice en tu ciudad? ¿Cuales?

Ahora mismo en la asociación, cuando va a Valladolid, allí tienen una sala muy grande donde hay más personas cada una con un fisioterapeuta y si suele participar, se ríe de las gracias que hacen, cuando tiene que hacer la rehabilitación ella sola lo hace pero, no la gusta tanto, la gusta estar rodeada de gente.

Las actividades culturales nunca la han gustado, al cine nunca la he llevado pero pienso que se pondría a gritar porque no la gusta. Acudir actividades va a la mejillonera, la gusta mucho, la encantan los cotilleos, la gusta mucho estar con gente joven, pero las personas jóvenes no están no hay labor pero si la gustaría.

Damos muchos paseos, hablamos con la gente y la gusta. Pero como nos han cerrado tanto la sociedad y sobre todo la gente joven. Y lugares en Palencia no hay ni nos dan la oportunidad de que lo haya.

¿Las actividades que se realizan en tu ciudad te permiten participar activamente?

No hay actividades que puedan participar ni que estén adaptados.

Yo la llevo a que vea las procesiones en semana santa, las peñas en fiestas y lo ve todo emocionada y contenta, la gusta verlo.

Aquí en el pueblo me dejarían un lugar para hacer actividades, pero para ella sola, porque no va ir nadie.

Ella tiene el día muy completo. Por la mañana viene una chica que habla con ella, y esta con ella. Tiene 26 años procuro coger a chicas jóvenes porque a mi hija la gusta estar con gente joven, la gente mayor suele quejarse mucho y eso a mi hija la molesta mucho. Cuando vamos a Valladolid tiene la mañana completa. Por las tardes salimos a dar un paseo. Mi hija todos los días sale ya haga frio, calor o llueva, mi hija en casa no está. Que llueve pues vamos por los soportales o la llevo a la peña. Cuando la digo que ya nos vamos a casa no quiere. Y todos los días son así.

Yo pido ejercicios para hacer actividades y ejercicios y te lo dan y yo lo hago.

Los fines de semana los sábados solemos ir al Carrefour y la encanta, como tiene a su altura todos los productos que no tienen que levantar mucho la mira al estar en silla de ruedas ve todo y la encanta. Paseamos por la calle mayor también aunque si hacemos siempre lo mismo se aburre, También la llevo a la bocatería y la compro algo de comer. La verdad que yo la llevé a todos los lados, no esta quieta, me compré un coche adaptado para silla de ruedas para eso precisamente. Y por eso la puedo llevar perfectamente a Valladolid.

¿Acude algún medio de ocio en el entorno en el que vives? (Cine, teatro...)

No la llevo, a sitios cerrados no la llevo. Por ejemplo, cuando hay algún teatro a pie de calle, por ejemplo en fiestas de Palencia, si que nos ponemos a verlo pero en seguida se cansa, no la gusta, nunca la ha gusta nunca eso. La música también algo la gusta. El ocio para ella es ir a la mejillonera. La chica que tengo ahora la dijo va a ser mi cumpleaños y te voy a invitar a algo, que quieres te invito al cine y no puso buena cara y la dijo o vamos a la mejillonera y ahí se la iluminó la cara. La encanta la mejillonera. Me gustaría hacer actividades con más gente.

Esas son las actividades que tiene ella.

¿En tu hogar tiene acceso a los medios de comunicación? (Correo, Tv, radio, etc.)

Tiene una televisión con internet y la pongo yo de todo, tiene una televisión de 42 pulgadas para que lo vea bien y en una mesa especial. Tiene de todo, tiene Tablet pero la estamos tanteando ya que no puede controlar los movimientos de las manos bien por lo que no puede usarla adecuadamente.

(Yo al centro que la llevo estoy muy contenta pero me lleva mucho dinero)

Profesionales dedicados para el daño cerebral adquirido hay muy poco, hay una chica de fisioterapia y otra de logopeda. En Valladolid si hay buenos profesionales, son jóvenes y conocen muy bien el daño cerebral. Aquí Palencia no hay nada porque el único centro que hay que trate el daño cerebral adquirido es en Valladolid de todo Castilla y León.

Este centro una vez a la semana se reúnen todos los profesionales, es un equipo multidisciplinar y entre todos buscan soluciones para mejorar la situación de las personas.

De este centro no me dijeron nada, me tuve que enterar que había este centro por mi cuenta. Me enteré por una chica que tenía contratada que me comentó de un chico que había tenido un accidente y que no hablaba ni andaba ni nada y que le llevaron a una clínica en Madrid de daño cerebral adquirido y el chico mejoró bastante. Y lo estuve mirando y llamé a San Sebastián a Modragón. Antes de llamar ya me dijeron que allí valía 8.000 euros y que salían como nuevos, pero bueno yo llamé para informarme y pensaba ya en coger un piso si tenía que trasladarme, pero me comentaron que tenían cadena una clínica de la misma cadena en Valladolid y que en la que podías contratar las terapias que quisieras. En Valladolid te permiten eso, si no tienes dinero y solo puedes pagar dos a la semana pues eso tienes. Y así es como me enteré porque no me dijeron nada de la existencia de este centro. Y yo le dije al neurólogo porque no me dijiste que existía este centro y me dijo porque yo no sé la capacidad que tienes para pagarlo y yo le dije que eso una cuestión mía así que lo debería de ir diciendo. Así que ahora yo no sé si lo va diciendo o no. Pero es que pasan no te informan, ni las asistentes sociales. Yo lo que veo que las asistentes sociales que tienen un gran interés en que les metamos en un centro día y noche, contando que en Palencia no hay un Centro

especializado en daño cerebral adquirido, por lo que tendría que internarla en León o Madrid, entonces yo ese desgarró no podía. Aquí el estado aporta muchísimo. Hay quienes piensan que te ayudan tanto para esto como medida para que la sociedad no lo vea. La seguridad social te ofrece ayuda para pagar estos centros, no estos centros Benito Beni, que es el de Valladolid, sino para los otros que hay para internarles. En estos lugares la atención no es buena y están como aglomerados. Así que yo mientras pueda cuidar a mi hija

ENTREVISTA Nº 6 PROFESIONAL (VOLUNTARIO/A) DE NIDO ABIERTO

¿Como surge la asociación?

Esta asociación surge por dos factores. En primer lugar yo quería montar una asociación, quería ayudar de alguna forma metiendo el tema de psicología, que es a lo que me dedico y quería ayudar de alguna forma. Por otro lado, mi tía quería ayudar a su hija y entonces decidimos hacer esta asociación.

Al principio hicimos la asociación muy general, queríamos ayudar a todo el mundo. Pero luego nos fuimos dando cuenta que nos teníamos que especializar y ver que carencias habían para intentarla cubrir, ya que no es cuestión de crear muchas asociaciones de lo mismo. Y observamos que había una carencia en el trato a las personas con daño cerebral adquirido, por eso nos dedicamos a realizar actividades de inclusión social, porque vimos que todas las asociaciones se centraban en la rehabilitación de forma muy individualizada lo que provocaba la segregación de estas personas, no había inclusión todavía. Por lo que pudimos darnos cuenta que hacía falta que estas personas estarían con otras personas tengan o no tengan discapacidad y puedan hacer lo mismo que hago yo en mí día a día.

¿Cuanto tiempo lleva esta asociación?

Dos años.

¿Que perfil de personas acuden a esta asociación?, que tipo de lesión padecen.

Son personas con daño cerebral adquirido, por ictus, traumatismo, por una enfermedad que les ha causado un daño más o menos grave y sobre todos son personas bastante dependientes.

Pues desde que hemos comenzado lo hemos hecho con graves graves, de personas muy afectadas, con muchas limitaciones (de habla, motrices, nivel cognitivo,), es decir, tienen afectadas todas sus áreas.

¿Cual es su campo de intervención?

La inclusión social.

¿Qué tipo de actividades se lleva acabo en esta asociación?

Las actividades dependen del año, llevamos muy poco tiempo.

El primer año nos centramos más a actividades lúdicas, intentábamos también incluir ejercicios de la rehabilitación. No realizamos una rehabilitación en sí, ya que no llevamos un programa de intervención. Pero, si incluimos actividades que les puedan ayudar a mejorar en sus limitaciones. Por ejemplo, si esta haciendo una intervención de logopedia, y el profesional le dice que tienen que hacer unos ejercicios, pues aprovechamos esos ejercicios que tienen que hacer y les incluimos en la actividad.

¿Que actividades dirigidas a la inclusión social llevan a cabo?

Nosotros hacemos charlas dirigidas a toda la sociedad y sobre todo a profesionales que estén en este ámbito, para infórmalos sobre el daño cerebral, como su definición, los puntos importantes y darlo un poco a conocer.

Con las personas siempre que estamos en la asociación acuden personas que no tienen una discapacidad, ahí ya hay inclusión, ya que estas pasando un rato o salimos a la calle y están con todo tipo de personas e intentamos que el trato sea igual.

¿Crees que estas personas presentan muchas barreras para su inclusión en los diferentes ámbitos de la vida?

Barreras físicas muchas. Por ejemplo, hay una chica que se puso en contacto con la asociación y hablando con el marido, ya que yo a ella no la conozco, no la he visto todavía, por lo que ha venido el marido hablar con nosotros. Él nos dice que tiene muchos problemas para salir de casa, yo me propuse ir a buscarla para que pudiera venir a la actividad. Lo que nos comento es que es motivo del asfalto. No nos damos cuenta

de como está arquitectónicamente la ciudad hasta que nos pasa algo. Ella esta en silla de ruedas y es que esta imposible andar por la ciudad.

A nivel social, barreras a nivel social también tienen muchas. No tienen los servicios adaptados. Si ellos quieren ir a una biblioteca o a un centro cultural como el Lecrac, a nosotros nos han dicho que no es sitio más adecuado para estas personas sin ofrecernos ningún motivo de ello. En este centro hay diferentes salas donde se realizan actividades, pero no es el sitio adecuado para estas personas, igual molestan o no sé.

A nivel afectivo hay mucho rechazo. Tienen el rechazo por parte de su familia porque casi siempre si haces estudios siempre te van a mostrar que las cuidadoras son las madres e incluso algún hermano, ya que no se puede generalizar nunca.

Las redes sociales también se dispersan, por lo que están bastante “solitos” en este sentido.

ÁMBITO LABORAL

¿Las condiciones personales a causa de la lesión sufrida les permiten acceder al mundo laboral?

Muy complicado. Hay un estudio que habla de la discapacidad y el nivel de pobreza, y es brutal como las personas con discapacidad el índice de personas con discapacidad que se encuentra en situación de pobreza es enorme, mucho más que una persona sin discapacidad. Puesto que no encuentran trabajo, entonces al no tener un sustento económico es lo que ocasiona esta situación de pobreza.

Hay personas muy afectadas y lógicamente no pueden trabajar, pero también hay muchas que si pueden trabajar pero tienen muchas dificultades para acceder a un trabajo.

¿Cómo es la situación laboral de estas personas? ¿Presentan dificultades a la hora de conseguir trabajo?

Muy mala, los que pueden acceder a un trabajo se encuentran muchas barreras. Por ejemplo hay una mujer en nuestra asociación que es funcionaria que se había sacado dos oposiciones había estado trabajando y por su discapacidad en la biblioteca pública había una plaza para cubrirla y estuvo trabajando ahí un tiempo. Y en este sitio la

discriminaban y la molestaban constantemente, de una manera impresionante tanto sus compañeros como su jefa. La hacían la vida imposible en su trabajo y ahora ya no trabaja. Entonces, piensas esta chica que es trabajadora con dos oposiciones que por desgracia tiene esta enfermedad pero que a pesar de ello quiere trabajar y desarrollarse no la dejan.

Estas personas presentan dificultades tanto para encontrar trabajo como mantenerlo. Aquí en Palencia la única empresa que más se dedica a ello y siempre es porque hay una recompensa económica a nivel de la seguridad social o subvenciones por parte del estado, es la empresa Grupo Siro que contrata a personas con discapacidad, pero el resto no. Es la única que más aporta por la contratación de personas con discapacidad, me imagino que habrá más pero la que más aporta por ello es esta empresa y me imagino que se por las ayudas que reciben.

¿Las personas que antes de padecer su lesión tenían un empleo, actualmente siguen desempeñando ese mismo trabajo?

El porcentaje de paro de estas personas es enorme, no se si es un 60% de las personas con discapacidad se encuentran en paro.

Las personas que están trabajando y pueden seguir trabajando el problema que tienen es que no está adaptado su trabajo a sus limitaciones o que a veces hay rechazo. Por ejemplo, una de las usuarias que tenemos que no vive aquí en Palencia, en su aspecto físico no parece que tenga discapacidad pero tiene un 60% de discapacidad y ella está trabajando en un ayuntamiento y uno de los problemas que tiene a raíz del ictus que sufrió es que casi no ve y necesita una pantalla de ordenador especial y se la pusieron y los compañeros se quejaban al jefe de sección, diciéndole que porque ella tenía la pantalla grande y ellos no, como si fueran unos niños pequeños.

Entonces, las barreras que se encuentran son tanto físicas del trabajo como sociales del resto de compañeros o incluso de jefes.

¿Que es más común en estas personas, trabajar por cuenta ajena o dentro de las empresas familiares?

Este dato no lo sé. Por cuenta ajena es complicado porque por ejemplo, llevar una empresa es difícil. Son mayoritariamente empleados más que autónomos por las limitaciones que tienen que igual no pueden desempeñadas o necesitan ayuda.

Yo creo que trabajan más en empresas externas no de su familia, pero no lo sé con certeza.

¿Que tipo de trabajo suelen desempeñar estas personas? ¿Esta renumerado económicamente y con un contrato de trabajo? ¿O se encuentran dentro de la economía sumergida?

¿Existen algún tipo de impedimento a la hora de acceder al mundo laboral? ¿Por qué?

Sí.

¿A la hora de realizar algún trabajo desempeñan y tienen las mismas responsabilidades que el resto de sus compañeros?

Deberían de ser así, pero en realidad entran las barreras sociales y estigmas, a veces pensamos que estas personas no pueden desempeñar la misma función y si la pueden desempeñar pero que igual necesitan los medios adaptados para poder desempeñarla.

También depende del tipo de discapacidad que tiene la persona y el puesto de trabajo en el que se encuentra. Pero hay ciertos puestos que si pueden seguir desempeñándoles pero que necesitan las medidas necesarias.

¿Existe algún tipo de prejuicio por parte de las empresas a la hora de contratar a personas con daño cerebral adquirido?

Sí, el prejuicio principal es pensar que no pueden desempeñar ese trabajo o que los costes de adaptar esa empresa sean elevados. Por ejemplo, si una empresa tiene que tirar las paredes y tabiques para ensanchar las paredes supone un gran coste por lo que no les compensan.

¿Las empresas se adaptan a las necesidades que puedan tener la persona?

Muchas empresas no se adaptan.

Las personas que no tienen un empleo, ¿Se sienten entusiasmadas y muestran interés por encontrar trabajo? Si es así. ¿Cual es la dificultad con la que se encuentran? Si por el contrario no muestran interés ¿cuál es el motivo?

Las que pueden trabajar si quieren trabajar, se sienten motivadas.

La mayor dificultad con la que se encuentran es que tienen es por la oferta de empleo, no acceden al empleo.

¿Hay algún tipo de ayuda o medidas estatales que mejore la inserción laboral de estas personas?

Sí, supuestamente hay una ley para que las empresas contraten a un número de trabajadores con discapacidad (creo que es el 10%) y sino cumplen ese requisito se puede suplir con una financiación a algún programa de inserción.

Hay unos centros que se encargan de enlace, es decir, son empresas que se dedican a ser un enlace entre empresas y asociaciones, fundaciones que trabajen con colectivos con discapacidad y entonces muchas veces lo que hacen la empresa es contactar con ese centro que conecta con la asociación y ofrecen como programas de inserción laboral que consisten en una formación y una práctica no remunerada. Entonces esta bien, pero el problema es después de eso ¿Va haber un contrato? ¿Qué va haber? Se queda como a la mitad

¿Que medidas crees que se debería de realizar para mejorar su inserción laboral?

Es complicado. Creo que se debería de ofertarse más oportunidades, por ejemplo, el nivel formativo y el laboral está muy ligado. Hay universidades que ofertan formación a personas con discapacidad, entonces potenciar esa área para que estén mejor preparadas y llegar a una inserción laboral. Las personas con alguna discapacidad el nivel académico suele ser más bajo porque no pueden acceder a toda la oferta formativa que una persona que no tenga discapacidad. Por lo que creo que hay que potenciar esa parte de la educación para que puedan estar más orientadas y preparadas para un trabajo. Hay programas que ya se están haciendo y hay muy buenos resultados.

Por otro lado, creo que hay que incentivar a las empresas a contratar a estas personas, ya no con un incentivo económico que es lo que se está haciendo, sino como concienciarlas.

Se están llevando a cabo programas de concienciación en las empresas para concienciar a los trabajadores y a los directivos, haciéndoles ver que las personas con discapacidad también pueden mejorar la productividad del trabajo. El problema es que solo se centran en el incentivo económico y hay que potenciar más a la concienciación de las empresas. Ya hay programas que lo hacen y van muy bien pero hay que potenciarlo más.

Aquí en Palencia no hay estos programas, los programas que hay son los que hacen las asociaciones pero a nivel estatal que es lo que sería lo idóneo no existe o fuera de las universidades o fuera de los colectivos muy concretos. Es decir, que llegue este tipo de formación a cualquier empresa y ver a la persona con las mismas oportunidades y posibilidades de acceder al trabajo como las tendrían cualquier otra persona.

ÁMBITO ECONÓMICO.

¿Qué situación económica suelen tener las personas que acuden a la asociación?

El nivel de pobreza es enorme en las personas con discapacidad. Dentro de los pobres (por decirlo de alguna manera) económicamente el porcentaje es mayor con personas con discapacidad

¿La lesión que tienen agrava su situación económica?

Sí.

¿Suelen tener algún tipo de dependencia económica, es decir, a ayudas familiares o estatales?

Sí. Supuestamente se les debe de conceder la ley de la dependencia y estas personas dependen de esta ayuda para todo. Sobre todo las personas que no pueden trabajar o no tienen la oportunidad de trabajar.

¿Tienen ingresos propios? ¿Sino los tiene que tipo de ingresos tienen?

Depende. Los que trabajan tienen su salario. Pero, creo que a las personas que trabajan no les dan la ayuda a la dependencia. Así o trabajas o la ayuda.

¿Existen ayudas económicas estatales que ayuden a la situación de estas personas?

La ayuda de la dependencia, luego hay diferentes subvenciones dependiendo de la comunidad, cada comunidad tienen sus propias ayudas. Estas ayudas dependen del dinero que tengan destinado para servicios sociales. Estas ayudas son ayudas para modificar o para el transporte, por ejemplo, aquí en Palencia, hay un bonotaxi para las personas que van en silla de ruedas.

Antes había una ayuda al cuidador, se le daba aproximadamente 400 euros, porque se entendía que esa persona estaba haciendo trabajo. Actualmente ha cambiado esa ley, y te sale más rentable no pedir esa ayuda ya que tienes que dar de autónomo y pagar tu seguridad social por lo que no te sale rentable.

¿Qué tipo de ayuda se recibe por parte de los servicios sociales?

Los servicios sociales te tienen que ayudar a pedir la ayuda a la dependencia. Luego tienes una asistente social que tiene que velar “supuestamente” por tus necesidades y te tiene que decir los tipos de recursos a los que tú dispones o puedes acceder a ellos.

¿Crees que una ayuda económica ayudaría a mejorar la situación de estas personas? ¿Por qué?

En mi opinión, hay en ciertos casos que sí porque tienen una ayuda económica muy baja y no puede vivir nadie con eso y sobre todo si necesitas unos cuidados especiales. Pero sobretodo ya no es tanto la ayuda económica que se le de a la persona, ya que hay de todo hay personas y familiares que se lo pueden gastar en su rehabilitación y cosas para ellos o personas que no se lo gastan ello. Entonces lo que yo creo que hay que hacer es ofertar más recursos para cubrir las necesidades que ellos tienen que no solo es económico. Bueno, en verdad sí es económico pero sí se cubren los servicios ya no es la cuestión de yo te doy este dinero y gástatelo en este servicio, no, yo te doy este servicio directamente.

ÁMBITO FORMATIVO.

¿Qué tipo de formación tienen estas personas?

Nosotros como trabajamos con daño cerebral adquirido nos encontramos con personas de todo tipo, pues son personas que han llevado una vida y en un momento de su vida han sufrido una lesión ya sea porque han tenido un accidente o un traumatismo o ictus y

les han cambiado a partir de ahí la vida. Entonces te encuentras de todo, personas o con una formación más alta o nivel más bajo en formación académicas.

Las personas que han tenido el daño cerebral antes, desde pequeñas, ahí si se ve que la formación desciende. La discapacidad, ya no es que les limiten es que no pueden acceder a los recursos que supuestamente deberían acceder.

¿Se ha visto afectada la formación que poseían a causa de su lesión?

A nivel de conocimientos y que puedan desarrollarlo depende del daño que tengan y la zona en la que afecte, no es lo mismo un ictus que te puede afectar a la parte del habla o a la parte de la vista que no te afecte a mucho más, a un daño que te afecte a nivel de memoria de aprendizaje de toda la parte cognitiva y ahí pues lógicamente sí se ve afectado.

¿Actualmente sus condiciones a causa de su lesión les permiten realizar algún tipo de formación?

Depende de la formación que se oferte. Por ejemplo, las universidades, poniéndonos en la formación más alta, pues sí están muy concienciadas con las discapacidades físicas y pueden hacer los estudiantes como voluntarios para ayudar a una persona con discapacidad para poder acceder a todos los recursos de la universidad y en ese sentido están muy concienciadas. Pero, otro tipo de discapacidades como las cognitivas o de daños que afecten, lo que hay que adaptar ahí es el currículum, hay que ofertar programas o cursos u otro tipo de formación que este adaptada.

¿La formación que se imparten, como cursos, suelen estar adaptadas a las necesidades que puedan tener estas personas?

Si lo oferta la universidad. Es decir, tienen que hacer un curso especial adaptado, dependiendo la discapacidad.

Por ejemplo, en Madrid se ofertaban cursos de formación a personas con discapacidad intelectual que fue como una especie de investigación. A este grupo de personas se les iba estudiando del rendimiento que tenían y el proceso que tenían en su inserción laboral y si fue bastante bueno y creo que se sigue haciendo pero no todas las universidades lo ofertan.

Si los cursos que se ofertan se adaptan a las necesidades que tienen las personas si que podrían acceder. Es igual que en el colegio, como en Carrechiquilla o el Marques de Santillana que adaptan el curriculum a estos niños, pues sería lo mismo haciéndolo en una formación superior.

¿Alguna vez han tenido algún impedimento a la hora de realizar algún tipo de formación?

La mayoría de los casos que tenemos son muy graves y la formación no es una prioridad. Pero por impedimentos si que les hay sobre todo por no estar adaptado.

ÁMBITO SOCIO-SANITARIO.

¿Los recursos sanitarios cubren las necesidades sanitarias que tienen estas personas?

No.

¿Los recursos sanitarios disponibles son accesibles?

Accesibles yo creo que si son. La seguridad social te pone un logopeda, un neurólogo y poco más. Hay muy poco. De fisioterapia si que te dan cuando estás ingresado, pero muchas veces no es muy beneficioso, ya que es a veces es más importante trabajar otras cosas antes que la fisioterapia.

Y ya esta no hay muchas más cosas.

¿La persona afectada y su familia reciben una correcta información por parte de los medios sanitarios de sobre como llevar a cabo la recuperación de la persona, que recursos existen...etc?

No. Te habla un poco de las asociaciones más fuertes que puedan a ver en esa zona que ellos consideran que te puedan ayudar. Pero no te hablan de todos los recursos que hay y las pautas que te dan son pautas muy básicas.

Muchas personas que están en coma y en el hospital no pueden estar eternamente y no saben que hacer con ellos y los familiares están destrozados tienen la angustia por que no saben que hacer, ¿Dónde le meto? ¿Me le llevo a casa? Pero no tienen los aparatos

necesarios para una persona en coma, como le llevo a casa si no tengo anda adaptado en mi hogar para ellos, no tengo los recursos que necesitan, tengo que contratar a una enfermera, la camilla etc.

Se encuentran con que el hospital les mete prisa porque su familiar no puede estar eternamente allí y ellos pues no saben lo que hacer.

¿La sanidad pública cubre las necesidades que puedan presentar estas personas?

No

¿Tienen que acudir a la sanidad privada para poder fortalecer su recuperación?

Sí.

¿Los recursos sanitarios que hay para estas personas son suficientes?

Los privados pues siempre que pagues puedes acceder a más servicios. A nivel público yo creo que no sobre todo en casos graves. Ya una persona sin discapacidad que tienes un trastorno y que entre que no te deriva al psicólogo sino que te da la pastilla del psiquiatra, cuando te derivan al psicólogo te ve cada tres meses por que no hay bastantes profesionales en comparación de las personas que necesitan ese recursos. O si te duele un musculo no te ve el fisioterapeuta hasta dentro de 4 meses. Pues ya esas carencias en la seguridad social las ve una persona que no tienen discapacidad que necesitan unos recursos por que tienen unas necesidades distintas que una persona con discapacidad, pues imagínate estas personas se agrava.

Por lo tanto, el acceso a un servicio sanitario depende de la situación económica que tengas.

¿Con la crisis económica actual y los recortes que habido en sanidad estas personas se han visto afectadas?

Sí, la ayuda a la dependencia ha bajado. Ahora las personas que tienen una discapacidad les cuesta más acceder a esta ayuda les pone muchos requisitos e impedimentos para obtenerla.

A nivel de asociaciones también se han visto afectadas por la crisis las ayudas que recibían eran mayores.

¿Existe algún tipo de ayuda o apoyo sanitario para estas personas?

Supuestamente la ayuda de la dependencia es para cubrir las necesidades sanitarias que tengan, el problema que hay casos que con esa ayuda tienen que comer, comprar medicamentos, pañales, adaptar la casa y pagar las terapias o lo que necesite pues no llega.

Es muy poco lo que hay para todas las necesidades que hay.

ÁMBITO SOCIAL Y RELACIONAL.

¿Estas personas sufren algún tipo de rotura en sus vínculos familiares o de amistad a raíz de la lesión?

Sí. A nivel de amistades sobre todo cuando son cosas crónicas y cuando muy afectados yo creo que hay una relación cuanto más afectados y menor nivel de recuperación hay mayor es la ruptura.

A nivel familiar también, ya que una persona totalmente dependiente es una carga para la familia aunque suene muy feo alguien tiene que estar cuidando a esa persona, ya sea un familiar o que contrates a una persona que cubran esas necesidades. El problema es que no puedes tener a una persona contratada por lo que se tiene que hacer cargo la familia o meterla a un centro y si se hace cargo la familia casi siempre es la madre, y la carga que tiene la madre es enorme tienen que estar las 24 horas, ya que no hay una carga compartida en el que se repartan las horas de cuidado entre más familiares (por ejemplo esta un hermano por las mañanas, por las tardes esta el padre y por las noches estoy yo, eso no lo hay por lo que no esta equilibrado, entonces también hay ruptura ahí.

¿Como es el circulo de amistades que tienen estas personas?

Cuando están muy afectadas es nulo.

Cuando están menos afectados si que las puede conservar.

¿Como es la relación familiar que suelen tener estas personas? ¿Tienen algún tipo de contacto con la familia extensa (primos, tíos etc)?

Hay de todo, pero lo mayoritario es la relación con su familia nuclear, con su familia más cercana en plan madre y padre.

¿Reciben algún tipo de ayuda o apoyo familiar? ¿Qué familiares suelen dar más apoyo?

Son los padres sobre todo y en mayor porcentaje es la madre. La familia extensa suele desaparecer. Hablando estadísticamente luego se puede encontrar de todo que haya personas que si tengan contacto con la familia extensa pero estadísticamente es la familia nuclear y sobre todo la madre.

Hay ruptura también en la familia extensa. Siempre teniendo en cuenta el grado de afectación, ósea que cuanto más se note y dependa y necesite más recursos ahí es donde más se va a ver esa ruptura.

¿Que tipo de amistades suelen tener? ¿Solo tienen amistades con personas con sus mismas condiciones?

Mayoritariamente, si están en un centro se relacionan con las personas con ese centro con personas con discapacidad y sino están en un centro sí conservan alguna amistad pues con ellas y no las conservan pues nada con sus padres o quien sea su cuidador.

El nivel de amistades disminuye. La red social se ve totalmente resentida y destruida.

¿La sociedad se muestra empática con estas personas?

No. Al nivel teórico sí, todos estamos muy concienciados de que todos somos iguales. Hay una frase que me gusta que dice pasar de la discapacidad a la diversidad. Yo creo que no hay que aceptar a personas con discapacidad sino que hay que aceptar a personas con diversidad independientemente que se tenga o no una discapacidad o una enfermedad las personas somos distintas, tenemos distintas personalidad, distintos valores, intereses, sueños etc todo eso es distinto al resto de las personas. por lo tanto si se acepta esa diversidad de que las personas somos diferentes puedo afectar de estas personas.

¿Como suele ser la reacción del resto de las personas a la hora de relacionarse con estas personas?

Pasa de la que hay que pena, que lástima que desgracia y encima lo dicen delante de ellos.

Hay unas creencias sumamente arraigadas muy negativas. En la pagina de feace (la federación de daño cerebral) tiene un lema que a mi me gusta mucho que dice una vida salvada, merece ser vivida, y esto es así.

Por lo tanto, te encuentras comentarios pesimistas y negativos de pena y lástima y luego hay rechazo. A mi me dijo un psiquiatra que las personas se apartan porque si no lo vemos cerca no nos va a pasar, ya que si no se ve las posibilidades que te puedan pasar son menores.

La reacción que tiene la sociedad es lástima, rechazo, incomprensión y prejuicios.

A la hora de relacionarse el resto de personas con estas personas reaccionan con miedo, miedo de no saber de como comportarse, de no saber si lo que estas haciendo lo haces bien, es decir, miedo a lo desconocido, por eso es tan importante la concienciación social para quitar ese miedo. El miedo provoca muchos problemas sociales y una destrucción total. Si hay miedo me aparto y voy a ser parte de su problema no sabe como tratarles y me aparto.. las personas sordas están mucho más apartadas que las personas con una discapacidad visual. Se dice que la ceguera te aparta del mundo pero que la sordera te aparta de las personas, porque sienten un rechazo muy grande.

Y estos tipos de rechazo son a causa del miedo de no saber como tratarlos. El miedo es una barrera muy grande. Y este miedo se genera a causa del desconocimiento que hay.

¿Suelen aparecer algún tipo de prejuicio por el resto de la sociedad hacia estas personas?

Sí. El prejuicio de no verles como un igual o que puedan llevar una vida como tú.

¿Estas personas han tenido algún impedimento a la hora de crear nuevas amistades?

Sí, ya que si tu no tratas a una persona como un igual no vas a mantener una relación sana o una relación que te aporte.

¿En algún momento estas personas sufren de un aislamiento social?

Si constantemente los siente. Hay una mujer con esclerosis y va en silla de ruedas que tiene una niña y ella se la pone encima de sus rodillas y van así por la calle con ella y que el resto de las personas la miran y así se ve ese rechazo y es lo que haría cualquier persona con su hijo si estas sentado lo pones en tus rodillas

ÁMBITO CIUDADANÍA Y PARTICIPACIÓN.

¿La ciudad en la que viven les permite participar activamente en las actividades que realiza?

Por suerte se van creando nuevas actividades que se van adaptando, , estas actividades siempre están promovidas por asociaciones o gente que lucha por ello, y ese es el gran problema que tiene que nacer de todos no solo de los colectivos que están luchando por ello.

Si hay alguna actividad adaptada para estas personas es porque hay una asociación de ese colectivo quien lo organiza sino no hay.

Por ejemplo, en el cine hace unos meses proyectaron una película adaptada a personas con discapacidad sensorial, pero son cosas que lo generan las asociaciones.

¿Se realizan actividades en las que puedan participar estas personas o que estén dirigidas para ellas?

Por asociaciones o por el colectivo en concreto.

Suelen participar activamente en las actividades que se realizan en el lugar en el que ¿viven?

Depende del grado de afectación que tengan. Ellos quieren participar e involucrarse no quieren quedarse en casa. Por ejemplo, si hay una mujer que le gustaban las manualidades pues quiere un curso de hacer manualidades.

¿Las actividades sociales que se realizan en la ciudad están adaptadas para estas personas?

No todas, es lo mismo si hay un colectivo detrás están adaptadas o hay un programa que han creado los servicios sociales dirigido hacia estas personas sino no. Pero las personas que hay, y que son accesibles supuestamente a todo el mundo, es decir, no las actividades que van dirigidas a ellos mismos como objetivo sino a todo el mundo no están adaptadas.

¿La participación que tienen dentro del entorno en el que viven es activa? ¿Por qué?

Poco activo, por todas las barreras que se encuentran. También depende del grado de afectación si tu eres más autónomo estas barreras no van a ser tantas si eres más dependiente vas a encontrar más barreras y no vas a poder acceder a ello.

¿Estas personas acuden a los diferentes entornos de ocio que hay en su ciudad? (Teatros, cines, bares...)

Yo creo que es lo mismo se encuentran muchas limitaciones y si te encuentras barreras pues no vas.

Las actividades de ocio están relacionado con todas los ámbitos anteriores, ámbito social si yo no tengo una red social pues lógicamente no voy a estar tan activa en la parte de ocio y tiempo libre, si yo tengo muchas barreras físicas no voy a poder acceder a esos lugares y si tengo barreras sociales tampoco me voy a encontrar a gusto.

¿Como es la implicación de estas personas en el entorno en el que viven?

Con la gente que hablado se sienten un poco cohibidos, como diciendo, no quiero que me juzguen, no quiero pasar ese mal rato. Es un poco de lo mismo si tienes barreras al final te alejas. Si te ves excluido pues al final lo que haces entonces tu mismo te estas excluyendo.

Muchas veces no se implican ya no porque las actividades no estén adaptadas sino ya es mucho por la reacción que vayan a tener las personas.

Por ejemplo, cuando nosotros hicimos las casetas en la feria del salón pues una chica que yo quería que viniera para yo poderla conocer y no vino. El marido me ponía muchas excusas de porque no había ido. Es que ya me lo había comentado anteriormente que muchas veces no sale a la calle por como la miran el resto de las personas o no sale a llevar a su hija al parque por la reacción que tienen las otras madres de como la miran.

El marido de esta mujer ha dejado de trabajar para poder cuidarla a ella y a la niña.

¿Qué medidas crees que son necesarias para que aumente la participación de estas personas en el entorno en el que viven?

Concienciación sobre todo, concienciación social, porque si haces que una persona se encuentre a gusto va a participar y luego adaptar las actividades

ENTREVISTA N° 7 PROFESIONAL (VOLUNTARIO/A) NIDO ABIERTO

¿Cuáles es tu perfil y función como profesional en la asociación?

Yo soy voluntaria. Soy monitora y doy apoyo en el acto de prestar ayuda cuando hacemos alguna actividad.

¿Que perfil de personas acuden a esta asociación?, que tipo de lesión padecen.

Suelen tener ictus, enfermedades, por accidente etc.

¿Cual es su campo de intervención?

¿Qué tipo de actividades se lleva acabo en esta asociación?

Actividades lúdicas. Son actividades con un fin terapéutico. Lo que se trata es de hacer actividades divertidas que sin darnos cuenta estemos trabajando. Porque para hacer actividades más terapéuticas pues ya tienen sus sesiones de rehabilitación y etc. Buscamos realizar actividades con un fin lúdico.

¿Que actividades dirigidas a la inclusión social llevan a cabo?

Es que el día a día y como estamos pasando la tarde y a la vez estamos trabajando. Cuando hacemos una actividad la hacemos todos y todos colaboramos por igual.

¿Crees que estas personas presentan muchas barreras para su inclusión en los diferentes ámbitos de la vida?

La primera es que cuando vemos a estas personas es que miramos hacia otro lado y eso es muy triste, hay mucho rechazo hacia estas personas y esa es la primera barrera con la que se encuentran que a raíz de esta vienen ligadas las demás. Por lo que yo creo que estar con estas personas ya es una manera de incluirles. Por ejemplo, yo he trabajado con niños y van y te lo meten en el aula y te dicen este niño tiene tal problema y así se creen que se han integrado en el aula, pero no, para ayudarle que se integre en el aula hay que ayudarle a que pueda hacer lo que hacen los demás. Pero es que llaman integración porque esta con el resto, pero estar con los demás no significa que este integrado, esta integrado si esta haciendo lo que hacen ellos. Es que por ejemplo, si una persona es ciega y estamos pintando tiene que pintar, lo que se hace es que le guiamos con nuestra mano y ya decimos que ya ha pintado y así es como que también lo ha hecho. Y no tiene que hacerlo él. Por lo que llaman integración a eso a meter a un niño en el aula y ya esta integrado. La sociedad es muy dada a decir que están incluidos cuando la realidad es que están juntos pero no incluidos.

ÁMBITO LABORAL

¿Las condiciones personales a causa de la lesión sufrida les permiten acceder al mundo laboral?

Necesitamos cambiar la sociedad. Estas personas no tienen derecho a voto. Hay discapacitados por encontrarse con una discapacidad que ya no tienen derecho al voto. Todos necesitamos apoyos nadie es autónomo, tu por ejemplo, cuando vas a comprar un televisor tienes al dependiente que te guía, pues a ellos les pasa igual necesitan un apoyo para poder trabajar. Ellos con apoyos si que podrían trabajar sin apoyos pues no.

¿Cómo es la situación laboral de estas personas? ¿Presentan dificultades a la hora de conseguir trabajo?

Las convocatorias de empleo que ofertan si tienen dificultades. Hablando del empleo público, en las convocatorias de empleo tendrían que añadir un examen para ellos.

Tenía que haber un examen dedicado para ellos, no el mismo que hacemos nosotros, ya que tendría que estar adaptados para ellos. Por lo que sí tienen dificultades para acceder al mundo laboral, si estaría adaptado tendrían mayores oportunidades para poder acceder.

¿Las personas que antes de padecer su lesión tenían un empleo, actualmente siguen desempeñando ese mismo trabajo?

A raíz de su lesión no desempeñarán el mismo trabajo, aunque depende del trabajo que realicen pero normalmente no.

¿Que tipo de trabajo suelen desempeñar estas personas? ¿Esta renumerado económicamente y con un contrato de trabajo? ¿O se encuentran dentro de la economía sumergida?

Por ejemplo, en unas oposiciones en las que estuve yo había una persona sorda y tenía una persona con un apoyo haciendo el examen y yo me pregunto y luego en clase a la hora de impartir clase como lo va hacer porque no tienen ningún apoyo, ósea en el examen tiene una persona que la ayuda a la hora de expresarse y a la hora de impartir no tiene a esa persona. Por lo que no se adaptan a las necesidades que tienen estas personas, porque esta persona si no se lo adaptan o la ponen el apoyo que necesita ¿ que función va a poder realizar en una escuela infantil?

¿Existen algún tipo de impedimento a la hora de acceder al mundo laboral? ¿Por qué?

Que no se adaptan a sus necesidades- hay personas que tienen muchos conocimientos pero no al adaptar el trabajo a sus necesidades no pueden ejercer.

¿A la hora de realizar algún trabajo desempeñan y tienen las mismas responsabilidades que el resto de sus compañeros?

Todo es depende de la lesión, por ejemplo una persona con poca movilidad puede tener responsabilidades, pero que normalmente no tienen.

¿Existe algún tipo de prejuicio por parte de las empresas a la hora de contratar a personas con daño cerebral adquirido?

Sí. (Lo tengo yo por tener 50 años). Yo creo que es porque no quieren tener problemas a la hora de su productividad, por el tema de que tengan que ir más al médico y tengan que faltar mucho a trabajo o de que tengan menos facultades para realizar el trabajo que otras personas sin discapacidad.

Todo esto es un poco por el desconocimiento que hay acerca de este colectivo.

¿Las empresas se adaptan a las necesidades que puedan tener la persona?

No. El mercado laboral anda muy justo por lo que hay que quitar gastos y muchas veces adaptar el trabajo a las necesidades de la personas supone un gasto que a las empresas no las sale rentable.

Al final solo queremos ganar dinero sin tener problemas.

Las personas que no tienen un empleo, ¿Se sienten entusiasmadas y muestran interés por encontrar trabajo? Si es así. ¿Cual es la dificultad con la que se encuentran? Si por el contrario no muestran interés ¿cuál es el motivo?

Sí. Son felices a nada que hacen.

La dificultad con la que se encuentran son con el aspecto físico, ya que si es una discapacidad que no se ve es como que no se existe. Cuando más se vea la discapacidad la gente más se hecha para atrás.

¿Hay algún tipo de ayuda o medidas estatales que mejore la inserción laboral de estas personas?

Yo que sepa no. No lo sé.

¿Que medidas crees que se debería de realizar para mejorar su inserción laboral?

En principio verles en su día a día. Es que cuando van por la calle las personas miran para otro lado les da la vergüenza no sé. Porque estas personas no están integrados entonces es como si no lo veo es como sino lo hay, entonces nos engañamos la discapacidad siempre ha existido pero lo que pasa es que lo queremos ver lejos o no verlo.

Depende lo que se tenga alrededor así respondes. Ofreciéndoles apoyos, adaptando el trabajo y el entorno en el que se encuentran. Sobre todo que existan asociaciones que les integren en todas las actividades, no que hagan actividades para que estén todos juntos sino que les involucren en ellas.

Hoy en día ictus hay muchos, nos está llegando muchos casos a la asociación y tenemos que hacer algo para que dejen de estar apartados.

ÁMBITO ECONÓMICO.

¿Qué situación económica suelen tener las personas que acuden a la asociación?

Depende de las familias. Con el dinero que tienen ellos no les es suficiente.

¿La lesión que tienen agrava su situación económica?

Sí.

Depende fundamentalmente de las familias. La situación que presentan las personas por su lesión afecta a las familias, se tienen que ajustar a la nueva situación y eso hace un impacto en las familias, porque no tienen tiempo, necesitan mayores recursos e incluso a veces tienen que dejar su trabajo para cuidar a su familiar lo que agrava la situación económica aún más.

¿Suelen tener algún tipo de dependencia económica, es decir, a ayudas familiares o estatales?

Sí.

¿Existen ayudas económicas estatales que ayuden a la situación de estas personas?

La ayuda a la dependencia. Pero no es suficiente. Por ejemplo esta ayuda también la tenía que percibir la persona que ejerce el cuidado, ya que ha dejado el trabajo para dedicarse a cuidar a su familiar. Es que tenían que cotizar porque están haciendo un trabajo a la sociedad. Es que estas personas ni cotizan, ni trabajan dependen de la ayuda y es muy baja.

¿Crees que una ayuda económica ayudaría a mejorar la situación de estas personas? ¿Por qué?

Sí. Por ejemplo, yo estado en San Benito Beni y todo eso cuesta un dineral y no se lo pueden permitir todas las familias y el que no se lo puede permitir y no lo tiene pues no mejora. Por ejemplo, hay un chico que tiene un daño cerebral y en un charla nos contaba como estaba antes y de como estaba ahora y no dábamos crédito de lo bien que estaba. Ye esto lo ha conseguido trabajándolo, yendo a terapias, rehabilitación etc. y todo esto en la seguridad social no lo hay. Por lo que necesitas tener dinero para que mejore la recuperación. Sino tienen dinero tienen poco que hacer, poco hay poco. La respuesta que da la seguridad es lenta y poco. Porque hay muchos, por ejemplo te llaman a los meses de pasar la lesión y te la dan solo durante una semana.

La sanidad pública no es suficiente, el tema de fisioterapeuta de rehabilitación es muy escasa, te ofrecen un servicio como para cubrir pero no te has curado.

ÁMBITO FORMATIVO.

¿Se ha visto afectada la formación que poseían a causa de su lesión?

Depende de la lesión. Hay lesiones que pierden la memoria y tienen que empezar de nuevo y hay otras personas que no.

¿Actualmente sus condiciones a causa de su lesión les permiten realizar algún tipo de formación?

La rehabilitación. La rehabilitación lo hacen en san Benito Beni y lo pagan sus padres o por la paga ella no lo podría pagar con su poca pensión.

¿La formación que se imparten, como cursos, suelen estar adaptadas a las necesidades que puedan tener estas personas?

No están adaptadas.

¿Alguna vez han tenido algún impedimento a la hora de realizar algún tipo de formación?

Las personas con daño cerebral es difícil que puedan formarse con salir adelante con actividades cotidianas.

Las personas con daño cerebral lo tienen un poco difícil a la hora de formarse porque ellos con volver a realizar las tareas que realizaban ya está.

Pero bueno, también de la lesión. Hay un chico que antes de tener la lesión era panadero y ahora después de la lesión sigue siendo panadero entonces igual otras personas pueden formarse por ejemplo, en este oficio también.

El daño cerebral a veces es irreversible así que depende un poco de la situación de la persona.

ÁMBITO SOCIO-SANITARIO.

¿Los recursos sanitarios disponibles existentes cubren todas las necesidades que tengan estas personas?

No. Hay muchos que se tienen que ir a Valladolid porque en Palencia no lo hay. Sino que necesidad de tener que ir hasta otra ciudad, ya que viajar con estas personas es más complicado porque sí para nosotros es cansado para estas personas lo es más.

¿Los recursos sanitarios disponibles son accesibles?

Son poco accesibles.

¿La persona afectada y su familia reciben una correcta información por parte de los medios sanitarios de sobre como llevar a cabo la recuperación de la persona, que recursos existen...etc.?

No les informan. Yo por ejemplo, mi tío tubo un ictus y fui a informarme de los recursos que había y la contestación que tuve era que tenía que estar en paliativos, que le tenía que sacar del hospital porque aquí no puede estar. Te dicen que esta desahuciado. Cuando hay personas que con rehabilitación y una estimulación consiguen recuperarse bastante. En los hospitales es como que estorban porque necesitan camas por lo que tienen que ir a una residencia que tengan paliativos.

¿La sanidad pública cubre las necesidades que puedan presentar estas personas?

No. Si tienen una persona que les ayudan bien sino no. Con la ayuda que les dan, no tienen una persona para que les ayuden 24 horas.

Los recursos que ofrecen la sanidad pública tampoco no hay o no son suficientes.

¿Tienen que acudir a la sanidad privada para poder fortalecer su recuperación?

Sí. Por lo tanto, para poder acudir a la sanidad privada tienes que tener dinero.

¿Los recursos sanitarios que hay para estas personas son suficientes?

Se quedan escasos.

¿Con la crisis económica actual y los recortes que habido en sanidad estas personas se han visto afectadas?

Sí. Yo creo en parte que les ha beneficio en el tema de que como nosotros no tenemos trabajo tienen a más personas que les puedan cuidar.

¿Existe algún tipo de ayuda o apoyo sanitario para estas personas?

No. Los padres son los que se mueven para conseguir las ayudas. La ayuda fundamental que reciben estas personas es la familia.

ÁMBITO SOCIAL Y RELACIONAL.

¿Estas personas sufren algún tipo de rotura en sus vínculos familiares o de amistad a raíz de la lesión?

Sí. Se quedan solos, muchas veces se quedan solos. La amistad que tenían antes no perdura, la gente ve a estas personas como que no pueden hacer nada, se apartan.

La familia también se aparta, hay parte de la familia que se aparta. No toda se distancia pero gran parte de la familia sí. “Siempre tiene que haber un ángel de la guarda” como digo yo. Pero lo normal es apartarse. Hay una usuaria que va a nuestra asociación que tenía muchas amigas y a raíz de la lesión se quedo sola. Luego hay otro chico también que acude a Nido Abierto también lo decía, al principio si tenía mas amistades pero al paso del tiempo las fue perdiendo. Al principio si se vuelca la gente pero luego ya no.

¿Como es el circulo de amistades que tienen estas personas?

Si no están incluidos en una asociación un poco aislados con su familia.

¿Como es la relación familiar que suelen tener estas personas? ¿Tienen algún tipo de contacto con la familia extensa (primos, tíos etc)?

Yo lo que veo, es la familia cercana. El resto se apartan y no sabemos lo que nos perdemos porque estas personas aportan muchísimo, bienestar alegría porque son muy agradecidos. Siempre se dice yo es que no valgo, y lo que no valemos es a ser generosos porque valer yo creo que si valemos.

¿Reciben algún tipo de ayuda o apoyo familiar? ¿Qué familiares suelen dar más apoyo?

El cuidador esta volcado en ellos, sino no salen adelante. Y los cuidadores suelen ser los padres, los muy allegados.

¿Que tipo de amistades suelen tener? ¿Solo tienen amistades con personas con sus mismas condiciones?

Tienen amistades que no tienen discapacidades. En la asociación pues si hacen amistades con el resto de persona con discapacidad.

¿La sociedad se muestra empática con estas personas?

¿Como suele ser la reacción del resto de las personas a la hora de relacionarse con estas personas?

Son muy ariscos. Cuando oigo opiniones de los familiares que acuden a la asociación y todos dicen que cuando van por la calle las personas se van apartando o miran para otro lado y es muy desagradable. Es increíble ver como miran hacia otro lado o cambia de acera.

¿Suelen aparecer algún tipo de prejuicio por el resto de la sociedad hacia estas personas?

Sí.

¿Estas personas han tenido algún impedimento a la hora de crear nuevas amistades?

Sí.

¿En algún momento estas personas sufren de un aislamiento social?

Sí.

ÁMBITO CIUDADANÍA Y PARTICIPACIÓN.

¿La ciudad en la que viven les permite participar activamente en las actividades que realiza?

Sí, pero tienen que estar adaptadas.

¿Se realizan actividades en las que puedan participar estas personas o que estén dirigidas para ellas?

No.

¿Suelen participar activamente en las actividades que se realizan en el lugar en el que viven?

No. Cuando les llevamos nosotros alguna actividad, pues sí.

¿Las actividades sociales que se realizan en la ciudad están adaptadas para estas personas?

No.

¿La participación que tienen dentro del entorno en el que viven es activa? ¿Por qué?

¿Estas personas acuden a los diferentes entornos de ocio que hay en su ciudad? (Teatros, cines, bares...)

Sí pueden. Si van con una persona apoyándoles.

¿Como es la implicación de estas personas en el entorno en el que viven?

¿Qué medidas crees que son necesarias para que aumente la participación de estas personas en el entorno en el que viven?

Pues, que se les ofrezcan cada vez más apoyos para que puedan llevar a cabo las

ENTREVISTA N° 8 (PROFESIONAL/ VOLUNTARIA DE NIDO ABIERTO.

¿Como surge la asociación? ¿Cual es su campo de intervención?

Por una necesidad que yo veía en mi hija, en sentido que los servicios que hay en Palencia no son los adecuados. Las personas con daño cerebral adquirido necesitan una atención especializada con personas preparadas, tanto logopedas como fisioterapeutas...etc, porque si no, no se recuperarían bien. Entonces me dije vamos hacer una asociación y me junte con una sobrina que también estaba interesada en estos temas y poco a poco fuimos formando la asociación y ahí estamos luchando por la asociación y por la gente que esta como mi hija.

¿Cuál es el campo de actuación de esta asociación?

Palencia y provincia. Hay personas de diferentes pueblos de Palencia, (Paredes, Grijota,...etc) y de Palencia capital.

Ofrecemos información sobre los recursos que hay, como el centro de Valladolid o los especialistas de este centro que tengan alguna consulta en Palencia. Lo que queremos llegar a conseguir con las ayudas del estado y con las ayudas que recibimos con la realización de conciertos ofrecer los recursos adecuados para estas personas, como un fisioterapeuta especializado y una logopedia es lo más principal que esto pues en un gran coste y queremos poder llegar a dar este servicio.

¿En que año surge esta asociación?

En el año 2014.

(Yo considero que a nuestra asociación no la están ayudando, un año recibimos una subvención del ayuntamiento pero ya el año pasado no la hemos recibido porque salió en un plazo donde la gente esta de vacaciones durante dos días solo y solo pudieron acceder muy pocas asociaciones)

¿Que perfil de personas acuden a esta asociación?, que tipo de lesión padecen.

Ahora mismo, últimamente nos están pidiendo mucha información personas que han tenido un ictus, entonces al principio teníamos el perfil más bien de personas con un

daño cerebral más grave y meno, ictus más flojos, chicos y chicas que han sufrido un accidente pero ahora están apareciendo personas mayores con ictus.

Las necesidades son bastante urgentesy agobiantes, salen muy agovaidos del hospital, con su padre y con su madre y no sabe que hacer, donde llevarlo.

¿Qué tipo de actividades se lleva acabo en esta asociación?

De cocina, íbamos a comprar y hacíamos una receta y la cocinábamos. Entre todos hacíamos la receta cada persona hacía lo que podía hacer sino podían con una mano podían con la otra.

También se ha hecho relajación, mindfulness, rehabilitación cognitiva en plan de voluntariado ahora lo queremos cambiar porque vemos que hay necesidades de fisioterapia y logopeda en un principio.

¿Que actividades dirigidas a la inclusión social llevan a cabo?

Sacarles a la calle para que la sociedad se adapte a ellos y ellos a la sociedad.

Las actividades que hacemos las llevamos a cabo con personas sin discapacidad y lo hacen todos juntos. También acuden niños a la asociación. Por ejemplo el día de la madre hicimos una manualidad y los niños les ayudaban hacerlo, se ayudaban mutuamente. El día del padre se hizo otra manualidad. Y todo muy bonito y en todas las actividades han participado personas que no tienen discapacidad.

Es que yo quería hacer una asociación para la inclusión no solo para que acudieran personas con daño cerebral adquirido.

¿Qué tipo de apoyo realiza esta asociación a los familiares y a la propia persona?

A los familiares les apoyamos para que vayan a la asociación y que realicen las actividades que estamos haciendo. Luego nos reuníamos todos los familiares y tomábamos café o dábamos un paseo y hablábamos entre nosotros. Hacemos como un encuentro de apoyo moral.

¿Crees que estas personas presentan muchas barreras para su inclusión en los diferentes ámbitos de la vida?

Yo creo que es más la política, porque si bien es cierto que las personas más cercanas, la familia y las amistades se apartan. También te encuentras personas en esta misma situación que no lo esperaba, que tiene una humanidad terrible y dan mucho para ayudarles.

Hay muchas personas que si que ayudan a estas personas.

ÁMBITO LABORAL

¿Las condiciones personales a causa de la lesión sufrida les permiten acceder al mundo laboral?

Algunos sí.

¿Cómo es la situación laboral de estas personas? ¿Presentan dificultades a la hora de conseguir trabajo?

Tienen dificultades. Para muchas cosas podrían muchísimos. Hay sitios que si que les están colocando, de conserjes por ejemplo. Hay personas que tienen una leve lesión y que están bastante bien podrían acceder a un trabajo

Tienen muchas dificultades. No teniendo los 5 sentidos ya lo ves raro, si una persona le falta un ojo ya lo ven raro, creo que se llega a discriminar a una persona que le falta un ojo, porque la sociedad de ahora es todo apariencia, pues normalmente la gente no se paran a ver lo que pueden dar de sí estas personas. Pues, con las personas con minusvalía pues más.

¿Las personas que antes de padecer su lesión tenían un empleo, actualmente siguen desempeñando ese mismo trabajo?

No, los que yo conozco no y conozco bastantes. No se si el tiempo me hará ver esto algún día.

Pero es que también, les pagan un dinero para que no trabajen ese mismo trabajo y trabajen en otro.

¿Que es más común en estas personas, trabajar por cuenta ajena o dentro de las empresas familiares?

En la empresa familiar. Hay un chico por ejemplo, que tuvo un accidente y estuvo en coma mucho tiempo y pasando el tiempo el chico esta divinamente. Su padre tenia una empresa familiar, una panadería y sigue trabajando en la empresa familiar. En las empresas familiares pues sí, sino es un poco difícil.

Siempre puede a ver casos de otras empresas que cogen a estas personas pero más bien no, sino es familiar es difícil.

¿Que tipo de trabajo suelen desempeñar estas personas? ¿Esta renumerado económicamente y con un contrato de trabajo? ¿O se encuentran dentro de la economía sumergida?

Sumergida no. Sí cogen a estas personas es porque el estado les da un montón de dinero por contratar a estas personas, no por otra cosa. Es legal y todo pero se contrata por las subvenciones que hay.

¿Existen algún tipo de impedimento a la hora de acceder al mundo laboral? ¿Por qué?

Sí. La sociedad priva la perfección sobretodo física a primera vista, si vas a tener 4 dedos va a ser un problema. Ayuda un poquito en estos casos posiblemente gente que lo tenga muy cerca que lo haya vivido. Sino lo has vivido no te haces a la idea.

¿A la hora de realizar algún trabajo desempeñan y tienen las mismas responsabilidades que el resto de sus compañeros?

Hay un chico de un pueblo de Palencia que tiene 28 o 30 años que esta perfectamente de la cabeza que se encuentra en silla de ruedas y con el ordenador es “muy bueno” que lo maneja estúpidamente, pero no encuentra trabajo, lo tiene difícil.

Son seres especiales, todas las personas que les ha ocurrido algo son especiales.

¿Existe algún tipo de prejuicio por parte de las empresas a la hora de contratar a personas con daño cerebral adquirido?

Sí. Si el empresario ha vivido alguna situación de cerca probablemente estén concienciados y no exista un impedimento excesivo para contratarles, pero sino no lo han vivido que por suerte la mayoría de las personas no lo han vivido, aunque bueno es

suerte para las personas pero desgracia para el minusválido en cierta manera. Pues, en general, aunque no se puede decir que todos, creo que sí que existe.

¿Las empresas se adaptan a las necesidades que puedan tener la persona?

Es que hombre, yo me voy a ver ahora como empresario y yo tengo una empresa y esa persona no me cuadra en ningún lado, me cuadraría en una oficina, pero claro como están los trabajos últimamente contratarían a más personas, pero si ya lo tienen difícil las personas que no tienen una discapacidad estas personas aún más.

Entonces, no va a quitar a una persona para poner a una persona con discapacidad por mucho que lo sepa hacer bien respondiendo al trabajo, pues no la va a sacar de ahí para meter a un minusválido ni a otro que no sea minusválido.

Poniéndote en el papel del empresario tampoco es fácil en algunos casos.

Para adaptar el trabajo a estas personas un empresario, lo hace si esta concienciado por que lo a vivido de cerca sino no. Es más gasto.

Yo creo que el estado debería de poner de su parte, que hay muchos puestos en el estado que pueden desempeñar, de conserjes todos podrían. Pero eso van por enchufe.

Las personas que no tienen un empleo, ¿Se sienten entusiasmadas y muestran interés por encontrar trabajo? Si es así. ¿Cual es la dificultad con la que se encuentran? Si por el contrario no muestran interés ¿cuál es el motivo?

Sí. Tienen dificultades porque tienen mermadas sus facultades y luego por la propia empresa. Si tiene dificultades ahora una persona que está bien y tiene hecho muchísimos cursos y no encuentra trabajo y esta súper preparado, pues una persona con minusvalía les va a ser muy difícil. Estamos muy mal ahora y entonces el minusválido siempre tiene más dificultades.

¿Hay algún tipo de ayuda o medidas estatales que mejore la inserción laboral de estas personas?

Hay sitios que si ofrecen cursos pero no se hasta donde se queda ese curso, si llegan a colocar o no. El daño cerebral como es en la cabeza, la recuperación es larga y lenta y aunque queden bastante bien están años.

El ictus por ejemplo, te puede entrar joven que si conocemos un caso, pero normalmente entra a personas mayores que ya están jubilados, por lo que en plan trabajo ya no tienen problema. En el daño cerebral hay gente que ya no pueden trabajar porque la recuperación es lenta.

¿Que medidas crees que se debería de realizar para mejorar su inserción laboral?

Ajustarse en los trabajos del estado que podían hacer muchísimo estas personas.

Que se preparen todo lo que puedan. Todo lo que sea prepararse viene bien.

Hoy en día esta muy mal el trabajo hay muchas personas preparadas que no encuentran trabajo.

ÁMBITO ECONÓMICO.

¿Qué situación económica suelen tener las personas que acuden a la asociación?

De todo. Bastante elevado, no se porque no le veo mal en los casos de los mayores, no como en el caso de los jóvenes que tienen que hacer su vida aun económicamente. Hay gente que les han tenido pagando en el centro privado de Valladolid. Llevar a una persona a este centro día y noche supone 5.500 euros al mes y si eso se lo permiten es porque tiene dinero.

Para acudir a un centro privado hay que tener dinero porque supone un gran gasto.

¿La lesión que tienen agrava su situación económica?

Claro, Si porque siempre tienes más gastos en todo.

¿Suelen tener algún tipo de dependencia económica, es decir, a ayudas familiares o estatales?

Depende de una ayuda económica. No es suficiente pero si tienen alguna ayuda económica.

Las ayudas económicas son bajas, en general son bastantes bajas. No cubren las necesidades que tengan, por ejemplo no cubren el posible gasto que tiene llevar al

familiar al centro privado de Valladolid, por lo que las familias tienen que añadir de su dinero para poder llevarles.

Si les llevan a la seguridad social no cuesta nada pero la atención no es la misma.

Si les tienen en casa sin llevarles a ningún lado esa ayuda económica sí que les da, si necesitan ir al centro privado a recibir terapias pues no, te vale mucho dinero.

¿Existen ayudas económicas estatales que ayuden a la situación de estas personas?

Sí. La ley de la dependencia. Te ayudan económicamente.

¿Qué tipo de ayuda se recibe por parte de los servicios sociales?

Te ofrecen la ayuda domicilio y te cobran 100 euros de lunes a sábado hora y media. Pero si sube la ayuda piden más y claro una ayuda a domicilio por una hora no te puede costar 500 euros y muchas personas la tienen que quitar porque no compensa.

A las personas mayores que no tienen minusvalía no tienen que pagar por este servicio, pero estas personas sí tienen que pagar.

Según el grado de afectación así es la ayuda a la dependencia, y cuanto más elevada sea la ayuda más cuesta este servicio de ayuda a domicilio

¿Estas personas tienen algún tipo de dependencia económica familiar? (Depende económicamente del padre, la madre, hermano/a etc).

Sí. La ayuda económica que reciben es escasa para todas las necesidades que tienen.

¿Crees que una ayuda económica ayudaría a mejorar la situación de estas personas? ¿Por qué?

Sí. Porque podrían ir a los centros especializados en daño cerebral y así mejorar su recuperación.

ÁMBITO FORMATIVO.

¿Qué tipo de formación tienen estas personas?

Están formadas pero toda la gente ha perdido su todo. Hay gente joven que si tenía su formación pero lo han perdido.

¿Se ha visto afectada la formación que poseían a causa de su lesión?

Sí.

¿Actualmente sus condiciones a causa de su lesión les permiten realizar algún tipo de formación?

Siempre esta bien, siempre que estén adaptados a ellos. Las personas por ejemplo con ictus no tienen mucho aguante y paciencia y no aguantar estar con lo mismo mucho tiempo. Aunque siempre hay excepciones.

Adaptándolo si que podrían formarse.

¿La formación que se imparten, como cursos, suelen estar adaptadas a las necesidades que puedan tener estas personas?

No hay muchos. Los que hay si que están adaptados.

¿Alguna vez han tenido algún impedimento a la hora de realizar algún tipo de formación?

Si la persona que esta a cargo lo adapta no. Todas las personas no aprendemos igual, entonces se les adapta un poco a los que tienen menos facultades adaptándose el profesor a los alumnos no los alumnos al profesor.

ÁMBITO SOCIO-SANITARIO.

¿Los recursos sanitarios cubren las necesidades sanitarias que tienen estas personas?

Sí y no. El cerebro es tan complejo y está muy poco estudiado.

Yo creo que si que cubren las necesidades que tienen.

¿Los recursos sanitarios disponibles son accesibles?

¿La persona afectada y su familia reciben una correcta información por parte de los medios sanitarios de sobre como llevar a cabo la recuperación de la persona, que recursos existen...etc?

No son informados.

¿La sanidad pública cubre las necesidades que puedan presentar estas personas? o ¿Tienen que acudir a la sanidad privada para poder fortalecer su recuperación?

Si que las cubren pero no con profesionales especializados, sino con profesionales normales y corrientes que no están especializados en daño cerebral adquirido.

Sí se lo pueden permitir si tienen que acudir a lo privado para mejorar su recuperación. A la seguridad social parece ser que hay gente que la están subvencionando el transporte para ir al centro privado a Valladolid, van en ambulancia les llevan y les traen.

Para tener una atención especializada tienen que acudir a un centro privado.

¿Los recursos sanitarios que hay para estas personas son suficientes?

No. Para ninguno que hay en la asociación, no son suficientes.

¿Con la crisis económica actual y los recortes que habido en sanidad estas personas se han visto afectadas?

Sí. Antes parece ser a los familiares que se encargaban del cuidado porque perdían el trabajo pero ahora ya no, creo que lo quitaron hace 4 o 5 años. Les pagaban la seguridad social es algo que deberían de volver a poner porque estarían mucho más atendidos, ahora el cuidador no recibe ningún tipo de ayuda.

¿Existe algún tipo de ayuda o apoyo sanitario para estas personas?

Ayuda de manera técnica. Si quieres adaptar el baño o si pones un ascensor para subir a casa etc, es una ayuda de la diputación. La diputación sobre todo a los pueblos esta ayudando más, si reciben alguna ayuda es de la diputación más. Aunque esta ayuda si te la dan un año al año siguiente no te la dan. Esta ayuda es para la adaptación de las infraestructuras.

ÁMBITO SOCIAL Y RELACIONAL.

¿Estas personas sufren algún tipo de rotura en sus vínculos familiares o de amistad a raíz de la lesión?

Completamente a todos les pasa. Si se van recuperando algo les queda, pero sino nada.

¿Como es el circulo de amistades que tienen estas personas?

Mucho papa y mamá, con el familiar cercano, algún hermano y alguna persona excepcional que te ayudan. No todo es perdido y negativo.

¿Como es la relación familiar que suelen tener estas personas? ¿Tienen algún tipo de contacto con la familia extensa (primos, tíos etc.)?

Hay ruptura. Con los que más tiene contacto son con la familia cercana. Hay casos que de cuatro hermanos que son solo les apoya uno o ninguno.

¿Reciben algún tipo de ayuda o apoyo familiar? ¿Qué familiares suelen dar más apoyo?

Los más cercanos. La madre es la que más apoya y ofrece el cuidado. Las personas que eran amiga tuyas antes y se han quedado suelen ser más amigas que antes

¿Que tipo de amistades suelen tener? ¿Solo tienen amistades con personas con sus mismas condiciones?

Con las mejores que se llevan son con las mismas con sus mismas condiciones luego no quita que traten con todo el mundo.

¿La sociedad se muestra empática con estas personas?

En general no, es como que les dan pena. El desconocimiento nos hace pecar.

¿Como suele ser la reacción del resto de las personas a la hora de relacionarse con estas personas?

En general es un poco de desconocimiento y se apartan.

¿Suelen aparecer algún tipo de prejuicio por el resto de la sociedad hacia estas personas?

Yo creo que sí.

¿Estas personas han tenido algún impedimento a la hora de crear nuevas amistades?

Sí.

¿En algún momento estas personas sufren de un aislamiento social?

Sí. Fatal están muy solos.

ÁMBITO CIUDADANÍA Y PARTICIPACIÓN.

¿La ciudad en la que viven les permite participar activamente en las actividades que realiza?

No.

¿Se realizan actividades en las que puedan participar estas personas o que estén dirigidas para ellas?

Suelen participar activamente en las actividades que se realizan en el lugar en el que ¿viven?

¿Las actividades sociales que se realizan en la ciudad están adaptadas para estas personas?

No, en las asociaciones y ahí está adaptado. Es que vas a cualquier lado, a realizar no se un curso o a un evento y no se ven a personas con alguna minusvalía allí.. Luego acudir algún evento no podría, pues en los sitios donde se realizan la actividad hay escaleras y claro hay personas que están en silla de ruedas y ya pues no pueden ir. Por lo que no está adaptado.

¿La participación que tienen dentro del entorno en el que viven es activa? ¿Por qué?

La participación no es activa, porque no está adaptado ni adaptan nada.

¿Estas personas acuden a los diferentes entornos de ocio que hay en su ciudad? (Teatros, cines, bares...)

Bares y eso sí. El cine puede resultar aburrido. Pero en plan bares y tal si pero sin mucho ruido, en plan discotecas porque el ruido es muy fuerte y les aturden mucho.

¿Como es la implicación de estas personas en el entorno en el que viven?

¿Qué medidas crees que son necesarias para que aumente la participación de estas personas en el entorno en el que viven?

Yo creo que inclusión. Incluyéndoles con los demás que realicen actividades con todas las personas ya tengan discapacidad o no.

ENTREVISTA PROFESIONAL N° 9 (VOLUNTARIO/A) NIDO ABIERTO

¿Que perfil de personas acuden a esta asociación?, que tipo de lesión padecen.

Hay personas con una discapacidad total y otras con una discapacidad momentánea porque a veces están bien pero luego chip se les va y ya cambian de ser una persona dulce agradable a ser una persona totalmente diferente. Tienen también una inestabilidad emocional.

¿Qué tipo de actividades se lleva acabo en esta asociación?

Hay monitores que les ayudan a cada persona dependiendo del caso porque cada persona es diferente cada uno tiene su problema. Hacen actividades para que recuperar las capacidades que se tenían antes de padecer la lesión porque son personas que han perdido todo porque ellos han retrocedido. Por ejemplo, actividades para recordar los colores.

¿Qué tipo de apoyo realiza esta asociación a los familiares y a la propia persona?

Los familiares reciben la ayuda psicológica de la psicóloga y la ayuda que les da la monitora que esta preparada para darles ánimo. También la asociación sirve para que formen un grupo entre todos los familiares y se apoyen entre ellos mismos hablando de sus experiencias se ayudan todos entre todos.

Son personas que por esta lesión les han hecho retroceder pero no están desamparados está la familia y en este caso esta asociación que les ayuda. Las personas no están totalmente desamparadas pero sí hay por parte de la gente del periodismo o medios de

comunicación que no fomentan el apoyo de las personas que les apoyan, de a donde pueden ir a buscar a alguien que les ayuden, eso necesitan estas personas que están dispuestas lo suyo para que otras se puedan aprovechar y mucha gente esta ignorante de las cosas que hay.

Cada cosa es diferente, un daño cerebral puede ser a causa de un accidente o que se nace así o que aparece en su edad adulta, entonces ahí es donde entre la ayuda.

Si los medios de comunicación informarán de la realidad que esta pasando o de todos los recursos que hay, por ejemplo en tal calle esta tal asociación para estas personas, Es decir que cada persona está informada de lo que hay. Así como nos mandan los periódicos que son gratis pues también pueden hacer esto, de mandarnos el listado de todos los servicios que hay en nuestra ciudad y saber donde se puede satisfacer nuestras necesidades.

¿Crees que estas personas presentan muchas barreras para su inclusión en los diferentes ámbitos de la vida?

Las barreras también las tienen son las familias, porque son quienes las sufren. Ellos necesitan el apoyo. La ayuda la necesita el familiar.

Hay formación para atender a personas mayores, con drogadicción, con demencia senil pero estas personas con daño cerebral tienen otra atención. A veces como no se imparte como atender a estas personas, las personas no saben lo que tienen que hacer. Para esto ya hay personas formadas.

El más afectado es el familiar pues tiene que estar pendiente casi las 24 horas del día.

ÁMBITO LABORAL

¿Las condiciones personales a causa de la lesión sufrida les permiten acceder al mundo laboral?

No. Porque no tienen concentración.

¿Cómo es la situación laboral de estas personas? ¿Presentan dificultades a la hora de conseguir trabajo?

La situación laboral ninguna. Necesitan más bien que trabajen para ellos.

Si tendrían dificultades por su estado cambiante, porque no son personas que están adaptadas por el momento ya que eso sería un largo trabajo para volver a la normalidad. Hay personas que han tenido un coma que se han quedado sin habla y sin nada y poco a poco les han ido enseñando y han mejorado. Si tienen una serie de terapias pueden mejorar y adquirir aquello afectado pero el cerebro ya no capta lo que es trabajar, lo que es hacer una cosa.

¿Las personas que antes de padecer su lesión tenían un empleo, actualmente siguen desempeñando ese mismo trabajo?

No. Para lo que estudiaron ya no pueden ejercer, pierden los conocimientos que tenían antes.

¿Existen algún tipo de impedimento a la hora de acceder al mundo laboral? ¿Por qué?

Sí la persona esta capacitada para labor a realizar no tienen por qué tener ningún impedimento si que se les podría dar la oportunidad de trabajar.

¿A la hora de realizar algún trabajo desempeñan y tienen las mismas responsabilidades que el resto de sus compañeros?

No. Si la persona les ve acta para el trabajo sí. Se requiere que el estado capacite a personas para ayudar a salir adelante a los más jóvenes, a los que puedan todavía hacer algo.

Con un apoyo si podrían realizar un trabajo.

¿Existe algún tipo de prejuicio por parte de las empresas a la hora de contratar a personas con daño cerebral adquirido?

Sí. Las personas tienen muchas dudas y si les cogen prácticamente es como que les obligan. Porque saben en un momento dado pueden tener algún problema y que si tienen que ir a la seguridad social, que si tienen que pagar e indemnizar. Entonces las compañías no les contratan por esto porque no quieren tener una persona que mantener por si les pasa algo. Pero no les damos la oportunidad.

Pero si sabes que tienes personas con discapacidades que en algún momento pueden surgirles algún problema o alguna duda, pueden tener a una persona que esté ahí para poderles ayudar. Ósea con una persona que les estén apoyando si podrán realiza un trabajo.

¿Las empresas se adaptan a las necesidades que puedan tener la persona?

No se adaptan. Debería ser así si das la oportunidad de trabajar a una persona con discapacidad en tu empresa tendría que estar adaptado para que podría desempeñar el trabajo. Que se haga es otro caso. No tengo conocimientos que lo haga alguna empresa.

¿Hay algún tipo de ayuda o medidas estatales que mejore la inserción laboral de estas personas?

Las propias asociaciones que reciben una mínima ayuda con las que realizan sus labores.

¿Que medidas crees que se debería de realizar para mejorar su inserción laboral?

ÁMBITO ECONÓMICO.

¿Qué situación económica suelen tener las personas que acuden a la asociación?

A no ser que sean ricos pasas pero si eres pobre eres más que mendigo.

¿La lesión que tienen agrava su situación económica?

Muchísimo. Porque necesita todo un servicio especial, una persona especializada según el daño, una persona que les ayude en su recuperación porque han perdido todas las capacidades que tenían.

Económicamente todo es muy costoso. Ya salir de su casa para ir a una terapia o a la asociación u otro lugar ya les cuesta mucho ya que por ejemplo necesitan contratar un transporte adaptado y por tanto cuesta más que transporte normal.

¿Suelen tener algún tipo de dependencia económica, es decir, a ayudas familiares o estatales?

Reciben pero es demasiado poco. Con lo que les dan no les sirve ni para contratar les haga la mitad del servicio, ya que muchas personas necesitan un apoyo 24 horas.

La ayuda económica la necesitan de todos los sitios.

¿Existen ayudas económicas estatales que ayuden a la situación de estas personas?

La ley de la dependencia pero es demasiado poco que no pueden cubrir sus necesidades. Por ejemplo algunos no pueden ir en un autobús tienen que ir en un taxi adaptado y claro el taxi es más caro que el autobús. Cualquier acción que haga supone un gran gasto. También necesitan personas especializadas que suponen otro gasto.

Hay poca formación para que las personas sepan atender a las personas con daño cerebral. Por lo que se debe poner cursos para capacitar a las personas en el cuidado de estas personas. Es como las ayudas que hay para los que no trabajan con esas ayudas les haces más vago, ofréceles cursos para que estén preparados y pueden ejercer un trabajo, dale dinero pero dale estudios también para que puedan desarrollarse en otro trabajo.

Hay bastante de donde sacar dinero pero no se saca.

¿Crees que una ayuda económica ayudaría a mejorar la situación de estas personas? ¿Por qué?

Sí. La ayuda económica es dispensaría.

ÁMBITO FORMATIVO.

¿Se ha visto afectada la formación que poseían a causa de su lesión?

Si totalmente. Pierden los conocimientos.

¿Actualmente sus condiciones a causa de su lesión les permiten realizar algún tipo de formación?

Sí podrían. Deberían de estudiar de hacer un curso para que así sigan desarrollándose.

¿La formación que se imparten, como cursos, suelen estar adaptadas a las necesidades que puedan tener estas personas?

No sabría.

¿Alguna vez han tenido algún impedimento a la hora de realizar algún tipo de formación?

Cada persona tiene una discapacidad diferente que necesitan un apoyo personalizado, necesitan una persona para cada una. Una persona impartiendo un curso a todas las personas no se podría, no están adaptados, así no desarrollarían nada. Y claro en los cursos que se ofertan esto no sucede.

ÁMBITO SOCIO-SANITARIO.

¿Los recursos sanitarios cubren las necesidades sanitarias que tienen estas personas?

Te atienden con los programas que tienen cada uno en el hospital y te atienden cada 2 o 3 meses y estas personas necesitan una atención por lo menos de una vez a la semana. El médico debe de ser más constante y no derivarlo al médico de cabecera porque el médico de cabecera no es un especialista tiene que ser un neurólogo.

¿La persona afectada y su familia reciben una correcta información por parte de los medios sanitarios de sobre como llevar a cabo la recuperación de la persona, que recursos existen...etc.?

No. Nadie te dice nada, tú sola tienes que ir investigando y buscando quien te puede ayudar o apoyar. Ahora quizás si te puedan decir de alguna asociación la más grandes o más generales.

Para tener una buena atención especializada en daño cerebral tienen que ir al centro de Valladolid. ¿Porque no se puede crear un centro especializado en Palencia o en más ciudades? Trabajo hay y personas que estudian hay. Pero si no te dan un apoyo pues...

Debe de haber una ayuda o un apoyo del médico hacia los especialistas que les pueden ayudar, porque no es ya te vi y ven para la próxima semana o dentro 15 días o ya se ve mejor. El médico en este aspecto es muy drástico solo te ve, la tensión o análisis y ya está. El médico no hace una atención especializada sino que la atención que les ofrece a estas personas es la misma que da a todas las población en general y claro estas personas necesitan otro tipo de cuidados. Te ven porque ya estas ahí pero a veces ni te toca, les hace el típico reconocimiento. La atención que hay a estas personas es de pena, no se podría tener más humanidad o que te den ánimos o un apoyo.

**¿La sanidad pública cubre las necesidades que puedan presentar estas personas? o
¿Tienen que acudir a la sanidad privada para poder fortalecer su recuperación?**

No. Se supone que el estado para cada discapacidad da un dinero si llega o no llega ya no lo sé.

Si quieres que tu familiar vaya a mejor tienes que ir a pagar, pues para que su recuperación avance tienen que pagar sino no avanza.

Aquí en España si pagáis una cotización es porque quieren una mejora, porque quieren ser bien atendidos pero cuando llega la hora y no te atienden bien y tienes que ir a pagar no es justo, porque debería de ser, por ejemplo, si tu sientes que un médico no te esta atendiendo bien y tienes tu vas a un médico de pago pero que te lo pague la misma seguridad social a quien tu has aportado porque tú has trabajado, pero eso no llega.

¿Los recursos sanitarios que hay para estas personas son suficientes?

No. Necesitan muchísimas cosas que no hay.

¿Con la crisis económica actual y los recortes que habido en sanidad estas personas se han visto afectadas?

Sí. Muchas familias tienen que sacar de sus propios bolsillos para poder pagar todo. Muchos se ven obligados de ir a las iglesias pedir parte de comida, ya que casi tienen que dejar de comer para poder pagar y atender todo lo que necesita la persona, ya que tienen que dejar de trabajar para poder atenderles.

¿Existe algún tipo de ayuda o apoyo sanitario para estas personas?

No. El apoyo que te dan las asociaciones te pueden ofrecer un apoyo mínimo para que puedas cubrir alguna atención especializada pero es algo muy puntual ya que las asociaciones no pueden pagar todos los servicios que se necesitan, no tienen tantos recursos para poder ofrecerlo.

Centros para el daño adquirido les hay en Valladolid o León.

ÁMBITO SOCIAL Y RELACIONAL.

¿Estas personas sufren algún tipo de rotura en sus vínculos familiares o de amistad a raíz de la lesión?

Muchos sí. Hay un alejamiento por parte de las familias, pues si tú alejas no te piden el favor, hay lo que es el egoísmo.

Con las amistades también pasa esto, aunque en este momento también se adquieren otras amistades que te brindan apoyo humano o económico o algo ya sea darte ánimos un apoyo moral.

¿Como es el círculo de amistades que tienen estas personas?

El círculo de amistades de los familiares es bastante reducido porque estar pendiente de su familiar. Porque no se yo tengo a una persona enferma e igual no puedo salir pero si tu eres mi amiga y si tu sabes mi situación puedes llamar al resto de amigas y venir a mi casa y lo que vamos a tomar en el bar se puede comprar y tomarlo en mi casa y así pues me apoyas. Pero esto no se da, se aparta la gente y también la persona en sí también se aleja mucho porque aunque haya una persona que te le cuide o en el caso de los más leves cuando hacen algo solos siempre están pensando que no son capaces de hacerlo como ellos lo harían se crea como una especie de obsesión del apego y se alejan del resto.

En el caso de la persona afectada, no tienen amistades ya. Las personas se alejan ya que creen que ya no les aportan nada.

Tu familia se reduce a tu esposo o mujer y tus hijos o padre y madre. Alguna hermana que este muy apegada pero ya no.

¿Como es la relación familiar que suelen tener estas personas? ¿Tienen algún tipo de contacto con la familia extensa (primos, tíos etc)?

La relación de casa es normal. La familia extensa ya nada debe de haber demasiado apego o familiaridad tanto en los amigos como la familia para que estén.

¿Reciben algún tipo de ayuda o apoyo familiar? ¿Qué familiares suelen dar más apoyo?

La madre, el padre, la esposa, el marido o los hijos. Sobretudo la madre es quien ejerce de cuidadora.

¿La sociedad se muestra empática con estas personas?

Ciertas personas no todas.

¿Como suele ser la reacción del resto de las personas a la hora de relacionarse con estas personas?

Como tienen discapacidad pues no les hablan mucho solo les miran con lástima, pero la persona no necesita lástima, la persona necesita que tu le hables porque una cosa esté con su falta de conocimiento pero te entiende, porque el amor no se sino que se siente, pues si me das un abrazo tú me das calor y me haces sentir bien y entonces sé que me quieres. Pero si me miras de lejos pues no, yo creo que me voy a sentir mejor de que me quieras.

Las personas no se relacionan igual con una persona con discapacidad con una persona sin discapacidad.

¿Suelen aparecer algún tipo de prejuicio por el resto de la sociedad hacia estas personas?

Algunas personas sí se retiran o retiran a la persona, ósea la rechazan. Pero no debe de ser así porque vamos a suponer que aquí hay un evento y viene ahí una señora con su hijo discapacitado pues no le vamos a quitar para que se vayan para atrás sino que tienen que estar en primera fila, porque aunque nosotros creemos no saben, ellos están aprendiendo y entonces la mejor manera de que ellos aprendan es de que vean pero si tu les rechazas de aquí no se ponga porque aquí tapa, pero claro que ya ves una persona con silla de ruedas esta ocupando su propio sitio porque no se va a levantar de la silla de ruedas para ponerse en otra silla porque es más complicado. En cambio para estas personas debería de tener un espacio inclusive para las personas que tienen discapacidad para todas.

Para muchas personas cuando vas aun evento con una persona de ruedas piensan que estorban porque están ocupando demasiado sitio y no les dejan pasar. Y claro eso es una

discriminación esta persona quiere oír y ver bien y si están lejos pues no oyen o no ven bien.

¿Estas personas han tenido algún impedimento a la hora de crear nuevas amistades?

Relacionadas con la asociación las que están en el grupo o con personas con discapacidad o los familiares que acuden a la asociación esas son las nuevas amistades que crean.

¿En algún momento estas personas sufren de un aislamiento social?

Si tu no les das la oportunidad de no tener barreras, como he dicho antes del caso de la silla de ruedas como estorba y no se puede pasar pues no, tienes impedimento social.

ÁMBITO CIUDADANÍA Y PARTICIPACIÓN.

¿La ciudad en la que viven les permite participar activamente en las actividades que realiza?

No lo sabría decirte mucho. Pero hay alguno que no les dejan participar les marginan.

¿Se realizan actividades en las que puedan participar estas personas o que estén dirigidas para ellas?

Se realizan actividades pero solamente entre personas que pertenecen al grupo de la misma discapacidad, para otra cosa pues no. Solo están adaptadas las actividades que realizan las asociaciones son los que estas dispuestos en hacerlas.

Las actividades en plan para toda la población no están adaptadas, por ejemplo, una persona con discapacidad que quería hacer una reclamación o decir dos palabras no se le da la oportunidad el hecho de que tenga una discapacidad y si le desmotivas pues le incapacitas más. Por ejemplo, cuando hay una carrera, estas personas deberían ir aunque solo puedan dar dos pasos porque así ya esta participando, pero no le digas es que no vas a poder, no si está ahí es porque puede. Pues si ya les desmotivas pues ya no lo hace y su cabeza esta sintiendo el rechazo y entonces piensan para que quieres seguir adelante o participar en algún evento si te rechazan, la sociedad no te da oportunidades.

La sociedad tiene que concienciarse de todo lo que hay, de todas las discapacidades que hay y de la diversidad de las enfermedades. Hay que darles la oportunidad a esas personas de que participe en todo. Una persona que le falta una pierna o cualquier cosa que le pase y quiere participar en un concurso de belleza ¿porque se le va decir que no puede participar si lo que a lucir es el vestido no la pierna? Y si le estas marginando ya le estas maltratando psicológicamente.

Muchas veces no participan por la reacción de las personas no porque no puedan. A las personas con discapacidad les van rechazando casi desde que son pequeñas, hasta la misma familia les rechazan y apartándoles. Entonces tú mismo te vas apartando de todo y ya no quieres nada y claro eso no es vivir.

Suelen participar activamente en las actividades que se realizan en el lugar en el que ¿viven?

La participación para las personas con discapacidad no existe. A no ser que sea pues algo como los paralímpicos. Es que no se hace ningún evento para las personas con discapacidad en ninguna parte. Por ejemplo aquí en Palencia esta la Academia Llongueras que peina a muchas chicas y peinan para hacer las prácticas, pues a estas personas que tienen estas discapacidades la forma de animarles es que se vean guapas, pues esta academia podía pone un anuncio de que van a peinar y maquillar a estas personas con discapacidad pero esto no lo hacen.

¿Las actividades sociales que se realizan en la ciudad están adaptadas para estas personas?

No están adaptadas, solo las que hacen las asociaciones.

¿Estas personas acuden a los diferentes entornos de ocio que hay en su ciudad? (Teatros, cines, bares...)

Acuden pero son uno más, no hay una sociabilidad, no hay eso de esta persona tiene discapacidad ven aquí o se tiene una atención especial.

Tiene que ver mucho la red social como la tiene muy limitada pues acudir a los entorno de ocio también.

¿Qué medidas crees que son necesarias para que aumente la participación de estas personas en el entorno en el que viven?

Especializar y capacitar a las personas para que ayuden a estas personas y así ellos van desarrollando su intelecto guardado. Porque ya lo tuvieron pero esta guardado se necesita sacarlo porque si que se consigue, lo que no se consigue al 100% es la profesión, no se consigue tanto. Aunque se recuperan bien ya no puede ejercer de la misma profesión de antes, porque al borrar como la vida has borrado lo que has aprendido.

Cuando no están capacitadas las personas tienen miedo de no saber como tratar a estas personas.

ENTREVISTA PROFESIONAL N°9 (VOLUNTARIO/A) NIDO ABIERTO

¿Que perfil de personas acuden a esta asociación?, que tipo de lesión padecen.

Lesiones cerebrales adquiridas, que han tenido un accidente. Hay un chico en la asociación joven de 20 años que tuvo un accidente de coche donde todos sus amigos murieron y él se salvo. Luego hay con ictus. Ósea son daños cerebrales adquiridos nosotros nos hemos especializado más en personas que han tenido ictus, por accidentes que han salido de un coma etc.

¿Qué tipo de actividades se lleva acabo en esta asociación?

En la asociación tenemos dos psicólogas, luego hay otra chica diplomada que son todos voluntarios. Esta chica hace juegos infantiles formas, colores, ya que muchos tienen que empezar como los niños pequeños. Se hacen técnicas de masajes porque a veces tienen alguna parte del cuerpo paralizada y eso ejercita para que haya poco a poco movimiento y funciona.

Lo importante es mantenerles la mente ocupada. La asociación nació porque nos dimos cuenta que a una persona cuando les da un ictus y sale del coma y vive en un pueblo esta aislado del mundo, Una vez que sales del coma y tienes daño cerebral no viene nadie a verte, alguno de la familia, algún voluntario y basta. Son excluidos del mundo. También que pasa tu padre tu madre dicen tengo un centro donde poder llevar, pero hay otros caso que la persona no aguantar estar mucho tiempo en el mismo sitio y entonces necesita un tratamiento más personalizados y más específicos y en las grandes

asociaciones que pasa pues que hay muchas personas y a todos a dentro y eso no sirve para nada y no avanza. Pero claro si quieres que avance tienes que pagar y vale mucho dinero y nosotros lo hacemos gratis. Yo lo que veo que poco a poco se mejora, el cerebro están delicado.

También sufre parálisis en la mano o en la piernas, entonces necesitan masajes, ejercicios para mover las manos, para mover la boca. El chico que tenemos que ha tenido el accidente de coche ahora habla bastante aunque tiene problemas en el habla, pues se le hace ejercicios para que pueda hablar mejor. Si tienen alguna parte de la cara paralizada o una mano o lo que tengan les hacen ejercicios también, para que se rehabilite. La idea es buena.

Lo único que yo he notado es aquí en Palencia las asociaciones no les han ayuda mucho. Hay dos asociaciones más importantes donde van todo tipo de discapacidades, nosotros pues somos más pequeños donde tenemos el trato más especializado y solo nos dedicamos a lesión de daño cerebral adquirido.

Nosotros somos pocos voluntarios y también hay pocos usuarios que vienen, somos una asociación pequeña. Todos aprendemos de todos. Cada cosa que hacemos esta supervisado por un profesional.

Yo me ocupo de la parte del deporte pero también les hago relajación estilo yoga, y yo doy la clase a 3 o 4 personas y la persona que necesita más tiene a la psicóloga que le apoya. Son técnicas que le relajan mucho, porque nadie te dice como relajarte y yo doy les doy todos los pasos para hacer una relajación que dura 15 o 20 minutos. También trabajo a veces con la gente sin discapacidad para recaudar dinero porque todas las cosas cuestan y hay que buscar la manera de recaudar dinero. Tenemos una campana tidetana que para ellos es buenísimo este sonido, luego tengo una bola de colores que les relajan mucho. Yo estoy con la psicóloga y también acuden familiares a este tipo de relajación.

Nosotros buscamos en ayudarles lo más posible en todo.

La asociación siempre tenemos problemas con el sitio, el ayuntamiento no le importa nada las personas que hacen voluntariado y las asociaciones.

¿Que actividades dirigidas a la inclusión social llevan a cabo?

Son personas que tienen problemas de verdad.

¿Qué tipo de apoyo realiza esta asociación a los familiares y a la propia persona?

Por ejemplo tu tienes una hija y vives en un pueblo, estas fuera del mundo y nadie te ayuda, igual recibes alguna subvención del ayuntamiento y basta. Por lo menos acudiendo a la asociación puedes venir al menos una vez a la semana que tenemos 3 o 4 horas la tarde abierta y allí pues la gente juega al fútbolín.

Entonces la ayuda es la compañía, y ofrecerles la ayuda que necesiten, la familia puede venir a las actividades y así se pueden relacionar con otras personas que tienen el mismo problema, pues cuando estas sólo ¿con quien hablas? Y así se dan apoyo moral y emocional unos a los otros y además que es muy importante.

Las personas necesitan un apoyo de otras personas y ver otras personas que no sean pues su madre o su padre que son quienes les cuidan, ya que pues los demás cuando van por la calle pues ya les miran mal y cuando van donde nosotras ya se relajan y están entretenidos.

Yo también doy clases de relajación y de yoga a los familiares y así se relajan y les hace muy bien.

ÁMBITO LABORAL

¿Las condiciones personales a causa de la lesión sufrida les permiten acceder al mundo laboral?

No. También depende de la lesión que tengan

¿Cómo es la situación laboral de estas personas? ¿Presentan dificultades a la hora de conseguir trabajo?

Depende de la persona y el daño cerebral que tiene la persona, ya que el cerebro es muy delicado.

La recuperación es lenta y se necesita ejercitarla. Cada persona es mundo, pues cada una reacciona de una manera.

Yo creo que no tendrían muchas dificultades, al día de hoy hay muchas empresas que se están ofreciendo para contratar a estas personas. Hay un chico que tenemos que tiene paralizado una mano pero con la otra podría hacer cosas porque “tonto” no es, es inteligente, se fatiga al hablar pero las cosas las ve y las hace. Entonces podría hacer muchas cosas porque no, pero claro tiene dificultades para hablar y tiene un brazo paralizado pero el otro brazo le tiene libre, pero la mente funciona. Dentro de sus facultades si que podría trabajar.

Yo veo por ejemplo que hay empresas que si que contratan a personas con discapacidad, por ejemplo Siro y otras empresas grandes están cubriendo plazas con gente de discapacidad. Luego el estado da subvenciones a quien coge que sino no les contratan, si el estado no ayuda nosotros podremos ayudar poco ahí.

¿Las personas que antes de padecer su lesión tenían un empleo, actualmente siguen desempeñando ese mismo trabajo?

Depende. Yo creo que no. Es que están afectados para años e incluso algunos para toda la vida y ejercer el mismo trabajo resulta complicado, aunque también depende el empleo que tenían.

¿Existen algún tipo de impedimento a la hora de acceder al mundo laboral? ¿Por qué?

¿A la hora de realizar algún trabajo desempeñan y tienen las mismas responsabilidades que el resto de sus compañeros?

No creo. Porque la persona es quien se tiene que adaptar al jefe no el jefe a él, y claro en este caso la persona tiene limitaciones y por ejemplo pues si tengo paralizado una parte de un cuerpo o con dificultades en el habla no podría conducir un coche, podría pues meter cosas en un caja poco a poco. Hay trabajos que pueden hacer y otros no.

¿Existe algún tipo de prejuicio por parte de las empresas a la hora de contratar a personas con daño cerebral adquirido?

Sí, piensan que la persona con discapacidad no les da productividad, entonces si no producen ganancias no les contratan, piensan que pierden dinero. Pero claro, si tienen una subvención si que les contratan.

Luego puede haber una persona que es buena que no miran eso, pero son pocos.

¿Las empresas se adaptan a las necesidades que puedan tener la persona?

Se podrían adaptar, yo creo que si el ayuntamiento da una buena subvención a la empresa sí que les contratan, ya que si cogen a una persona busca que te rinda sino no la contratan y si esta persona es un peso pues no la contratan.

Luego depende de afectación de la persona, si sólo tienen una paralización y el cerebro le tiene lúcido puede hacer cualquier cosa.

Si les ofrecemos un trabajo que este adaptado a sus limitaciones podrían desempeñarlo.

Si la empresa tiene subvenciones si que podría adaptarse a las necesidades de la persona.

La empresa busca ganar dinero sino no montas una empresa, entonces piensan que si me das una subvención te cojo a este chico, pero sino me la das pues no te le cojo. Solo buscan ganar dinero y tener productividad y si tienen que pagar por esta persona que no se lo da pues no la cogen, pero si ya les dicen te voy a dar dinero por esta persona pues ya si que la contratan, ya que piensan que sino perderían dinero, solo piensan en la productividad. Así que si subvencionan las empresas le contratan ¿por qué no? Si me ayudan. Las empresas ayudan si ganan sino ganan no.

¿Hay algún tipo de ayuda o medidas estatales que mejore la inserción laboral de estas personas?

Sí hay algo pero no sabría explicártelo. Cada ciudad es un mundo.

¿Que medidas crees que se debería de realizar para mejorar su inserción laboral?

Que haya subvenciones. Que les ofrezcan un trabajo donde tengan un sueldo y a parte pues se distraen y les estas insertando. Debe ayudar el estado.

Los tratamientos, los especialistas cuestan mucho dinero y claro y sin ellos no mejora, y pagar a todos estos especialistas o eres rico o no puedes costeártelo, además un familiar no puede trabajar porque tiene que cuidar a la persona afectada. Y claro si no tienes dinero para los tratamientos no avanzas. En algún caso el ayuntamiento da dinero pero muy poco.

A veces la recuperación es muy lenta

Los centros especializados son muy caros si quieres una buena atención. Mantener a una persona así conlleva el gasto de mucho dinero.

ÁMBITO ECONÓMICO.

¿Qué situación económica suelen tener las personas que acuden a la asociación?

Desastrosa. Si no reciben una ayuda porque no les reconocen la discapacidad desastrosa.

Todos los tratamientos cuestan mucho dinero y claro ¿cómo lo pago? En la asociación intentamos dar aquellos servicios que no se pueden costear, la chica que da los masajes estudia los masajes que da los especialistas y les da ella. Sin esos masajes no se recuperan, son nervios que se han quedado dormidas que a base de estimulación se van despertando y empiezan a moverse, lleva tiempo y paciencia.

¿La lesión que tienen agrava su situación económica?

Sí, totalmente. Necesitan muchos tratamientos, luego sillas de ruedas o fármacos y todo esto es carísimo.

¿Suelen tener algún tipo de dependencia económica, es decir, a ayudas familiares o estatales?

Sí. El estado les da, la ley de la dependencia y con eso pueden pagar a los especialistas o alguna persona que les ayuden en el cuidado. Y claro después de pagar todos estos gastos para el cuidado de la persona de la afectada tienes que vivir tú, y claro ¿cómo?

Esta ayuda es muy baja no pueden cubrir todos los gastos.

¿Existen ayudas económicas estatales que ayuden a la situación de estas personas?

Sí.

¿Crees que una ayuda económica ayudaría a mejorar la situación de estas personas? ¿Por qué?

Sí.

Ámbito formativo.

¿Qué tipo de formación tienen estas personas?

¿Se ha visto afectada la formación que poseían a causa de su lesión?

¿Actualmente sus condiciones a causa de su lesión les permiten realizar algún tipo de formación?

Sí, tienen que estar adaptados a ellos. A estas personas no se las puede dar una clase rápida porque no se enterarían de nada.

¿La formación que se imparten, como cursos, suelen estar adaptadas a las necesidades que puedan tener estas personas?

Seguramente en un Madrid y Barcelona puede que sí, aquí no creo que estén adaptados.

Las personas que van a nuestra asociación no acuden a ningún curso.

¿Alguna vez han tenido algún impedimento a la hora de realizar algún tipo de formación?

Sí. Pues no están adaptados a sus limitaciones entonces tienen problemas en realizarles.

Ámbito socio-sanitario.

¿Los recursos sanitarios cubren las necesidades sanitarias que tienen estas personas?

No.

¿La persona afectada y su familia reciben una correcta información por parte de los medios sanitarios de sobre como llevar a cabo la recuperación de la persona, que recursos existen...etc.?

Les informan hasta cierto punto, te informan de lo básico luego tiene que ser la persona la que tiene que buscarse la vida.

En la asociación como las familias se encuentran con otras familias se van informando de los servicios que hay entre ellos. Ayuda frecuentar con personas que tiene lo mismo.

**¿La sanidad pública cubre las necesidades que puedan presentar estas personas? o
¿Tienen que acudir a la sanidad privada para poder fortalecer su recuperación?**

Yo creo no cubre las necesidades la sanidad pública.

Tienen que ir a lo privado sí, porque no se lo ofrece lo público todo lo que necesitan. Lo público no te da mucho. Por ejemplo una persona necesita una atención dos o tres veces a la semana lo tienes que pagar, la sanidad pública pues te da lo mínimo, si quieres que funcione y que la recuperación de la persona mejore tienes que pagar.

¿Los recursos sanitarios que hay para estas personas son suficientes?

Se quedan cortos.

¿Con la crisis económica actual y los recortes que habido en sanidad estas personas se han visto afectadas?

Sí. No tenemos casi ni un sitio. Se han recortado en todas las ayudas y claro sin esas ayudas las asociaciones que son quienes más miramos por estas personas no podemos hacer mucho.

ÁMBITO SOCIAL Y RELACIONAL.

¿Estas personas sufren algún tipo de rotura en sus vínculos familiares o de amistad a raíz de la lesión?

Completamente, se quedan solos.

Hay una chica que esta en la asociación que antes tenía novio y a raíz de la lesión la dejó. Se quedan solos. El único amigo que puede tener es algún familiar o voluntario. Somos un poco egoístas.

¿Como es el circulo de amistades que tienen estas personas?

No tienen. La asociación, pues aquí se relacionan con personas con su mismo problema. Porque a casa quienes les van a ver, pues una o dos personas no más. La realidad es muy dura, gracias que existen las asociaciones que pueden verse con alguien.

Amigos no tienen conocidos. A raíz de la lesión muchos desaparecen, pues ahora son conocidos. Cuando se tuercen las cosas no hay nadie.

¿Como es la relación familiar que suelen tener estas personas? ¿Tienen algún tipo de contacto con la familia extensa (primos, tíos etc)?

El que más ayuda es el padre la madre. Si hay otra persona que ofrece ayuda es porque la están pagando.

La familia extensa nada, es la cercana.

¿La sociedad se muestra empática con estas personas?

No. La gente es muy egoísta. Cuando yo digo que hago voluntariado ya como te mira mal, porque uno no puede hacer una buena acción. A la gente no le importa nada.

¿Como suele ser la reacción del resto de las personas a la hora de relacionarse con estas personas?

No les interesa, se apartan. No saben relacionarse con estas personas. No estamos preparados para relacionarse con estas personas. Si es que la sociedad te aparta si eres feo, todo es apariencia, somos así de malos.

¿Suelen aparecer algún tipo de prejuicio por el resto de la sociedad hacia estas personas?

Muchos prejuicios. Mucho por la ignorancia. Si no conozco empiezan los prejuicios, tengo miedo, no lo conozco.

Hay prejuicios porque no se conoce.

¿Estas personas han tenido algún impedimento a la hora de crear nuevas amistades?

Las nuevas amistades suelen ser en la asociación. En la asociación van y se divierten con otras personas, porque claro todo el tiempo con el papá y la mamá se aburren. Los chicos que tienen menos afectación pues puede moverse ellos solos por el entorno pero las que van en silla de ruedas sino la lleva su familiar no puede ir.

El tiempo de ocio lo disfrutan con sus padres o en la asociación.

¿En algún momento estas personas sufren de un aislamiento social?

Mucho. Necesitan atención. La gente no esta preparada para seguir a esta gente.

ÁMBITO CIUDADANÍA Y PARTICIPACIÓN.

¿La ciudad en la que viven les permite participar activamente en las actividades que realiza?

Depende. Cuando hemos hecho una obra de teatro o un concierto han participado. Alguna vez hacemos mercadillos y vienen.

Claro son actividades que hacen la asociación. Sino organizamos nosotros las actividades, no se organiza nada. Siempre tiene que a ver una asociación detrás porque si no el ayuntamiento no hace nada. Y si hacen es porque hay una asociación que lo pide al ayuntamiento y a base de pedir y pedir puede que el ayuntamiento haga algo, pero es gracias a las asociaciones no por el ayuntamiento, siempre tenemos que estar detrás.

¿Se realizan actividades en las que puedan participar estas personas o que estén dirigidas para ellas?

No.

Suelen participar activamente en las actividades que se realizan en el lugar en el que ¿viven?

Es que son personas que están excluidos. Por lo que si no tienen una asociación o un sitio donde ir donde se ven con otras personas están excluidas, sobre todo las personas en sillas de ruedas, pues no pueden acudir por ellas mismas a los lugares. Sino van a lugares que les conozcan están excluidos totalmente.

¿Las actividades sociales que se realizan en la ciudad están adaptadas para estas personas?

No están adaptadas para estas personas.

**¿Estas personas acuden a los diferentes entornos de ocio que hay en su ciudad?
(Teatros, cines, bares...)**

Depende de la gravedad de la persona. Es que se cansan mucho, no tienen mucha constancia.

¿Qué medidas crees que son necesarias para que aumente la participación de estas personas en el entorno en el que viven?

Que el ayuntamiento te ofrezca un lugar donde poder trabajar con ellos.

Los tratamientos son privados, la sanidad pública no te da una buena atención si quieres algo bueno tienen que pagar y no todas las personas se lo pueden costear.

ENTREVISTA N° 11 PROFESIONAL VOLUNTARIA NIDO ABIERTO

¿Que perfil de personas acuden a esta asociación?, que tipo de lesión padecen.

Sobre todo lesiones del cerebro, hay personas que van en silla de ruedas otras que les cuesta expresarse.

¿Qué tipo de actividades se lleva acabo en esta asociación?

Se hacen reuniones cada ciertos días y hacemos una terapia para ejercitar la recuperación y puedan expresarse puedan participar un poco.

¿Qué tipo de apoyo realiza esta asociación a los familiares y a la propia persona?

Se les ofrecen un apoyo moral.

¿Crees que estas personas presentan muchas barreras para su inclusión en los diferentes ámbitos de la vida?

Muchas, porque siempre tienen que depender de otra persona, ya sea familiar o una cuidadora que paguen los padres.

ÁMBITO LABORAL

¿Las condiciones personales a causa de la lesión sufrida les permiten acceder al mundo laboral?

No, dependiendo de la lesión cuando tienen una menor discapacidad pueden estar en algún centro.

¿Cómo es la situación laboral de estas personas? ¿Presentan dificultades a la hora de conseguir trabajo?

Tienen muchas dificultades para obtener un trabajo.

¿Las personas que antes de padecer su lesión tenían un empleo, actualmente siguen desempeñando ese mismo trabajo?

No, tienen que trabajar de profesión a raíz de la lesión se queda todo olvidado.

¿Que tipo de trabajo suelen desempeñar estas personas? ¿Esta renumerado económicamente y con un contrato de trabajo? ¿O se encuentran dentro de la economía sumergida?

¿Existen algún tipo de impedimento a la hora de acceder al mundo laboral? ¿Por qué?

¿A la hora de realizar algún trabajo desempeñan y tienen las mismas responsabilidades que el resto de sus compañeros?

Dependiendo del grado de afectación. Se les ofrecen las mismas responsabilidades dependiendo de las tareas.

Por ejemplo, en Siro, en Aspanis contratan a gente que tiene discapacidad.

¿Existe algún tipo de prejuicio por parte de las empresas a la hora de contratar a personas con daño cerebral adquirido?

Hoy día parece que algunas empresas como tienen subvenciones pues las contratan, pero claro sin esa subvención pues no las contratarían.

¿Las empresas se adaptan a las necesidades que puedan tener la persona?

Eso sería ideal. Pero no creo que lo haya, es difícil.

¿Hay algún tipo de ayuda o medidas estatales que mejore la inserción laboral de estas personas?

El estado a quitado todas las ayudas, sería que el estado volvería hacer las cosas bien hechas, ahora mismo no hay.

¿Que medidas crees que se debería de realizar para mejorar su inserción laboral?

Hay cosas que estas personas que con una discapacidad más leve podrían realizarlas. Por lo que las empresas deberían de ayudar más de lo que ayudan, pero claro empezamos desde arriba y es que el estado no hace nada por ellos.

ÁMBITO ECONÓMICO.

¿Qué situación económica suelen tener las personas que acuden a la asociación?

Mediana y mientras vivan los padres bueno van tirando pero el día que fallezcan los padres lo tienen difícil

¿La lesión que tienen agrava su situación económica?

Sí, porque necesitan muchos tratamientos (Fisioterapias y logopedas) y servicios que cuestan mucho dinero.

¿Suelen tener algún tipo de dependencia económica, es decir, a ayudas familiares o estatales?

Necesitan una ayuda que la tengan pues es diferente. Mientras tengan a sus padres son los padres quienes más ayudan.

¿Existen ayudas económicas estatales que ayuden a la situación de estas personas?

No.

¿Qué tipo de ayuda se recibe por parte de los servicios sociales?

Algún logopeda o fisioterapeuta. Hay algún logopeda que si ayuda a la asociación sin cobrar de manera gratuita.

¿Crees que una ayuda económica ayudaría a mejorar la situación de estas personas? ¿Por qué?

Por supuesto. Porque así tendrían una persona al menos dos o tres veces al mes que les ofrecieran un apoyo de personas especializadas.

ÁMBITO FORMATIVO.

¿Se ha visto afectada la formación que poseían a causa de su lesión?

Sí, pierden sus conocimientos.

¿Actualmente sus condiciones a causa de su lesión les permiten realizar algún tipo de formación?

Depende del grado de minusvalía que tengan. Con una leve afectación con ayudas podría acceder algún tipo de formación.

¿La formación que se imparten, como cursos, suelen estar adaptadas a las necesidades que puedan tener estas personas?

Deberían de estarlo, pero no lo están.

¿Alguna vez han tenido algún impedimento a la hora de realizar algún tipo de formación?

Si tendrían impedimentos, porque las personas no les ayudan ni les escuchan.

ÁMBITO SOCIO-SANITARIO.

¿Los recursos sanitarios cubren las necesidades sanitarias que tienen estas personas?

Todo no.

¿La persona afectada y su familia reciben una correcta información por parte de los medios sanitarios de sobre como llevar a cabo la recuperación de la persona, que recursos existen...etc.?

Tienen que ir preguntando los familiares donde se tienen que dirigir, se tienen que informar ellos por su lado. Y claro dirán mucha gente ¡ay, Dios mío!¿ y ahora donde vamos?

También unos a otras se van ayudando y se van informando unos familiares con otros familiares, pero no porque les den facilidades ni información. Se tienen que buscar la vida.

**¿La sanidad pública cubre las necesidades que puedan presentar estas personas? o
¿Tienen que acudir a la sanidad privada para poder fortalecer su recuperación?**

La sanidad pública tienen a la persona hospitalizada y pasado un tiempo te dicen ya no la podemos tener más aquí.

La sanidad pública no ofrece mucho, porque hoy en día están recortando en todo.

Tienen que acudir, la que puede permitírsele a la sanidad privada para poder recuperarse. Pagando te ofrecen todos los servicios pero si ya no se paga se queda escaso.

Hay casos que no se recuperan del todo. Con una buena atención se puede mejorar y tener mejor calidad de vida.

¿Los recursos sanitarios que hay para estas personas son suficientes?

No. Hay más necesidades que recursos.

¿Con la crisis económica actual y los recortes que habido en sanidad estas personas se han visto afectadas?

Sí. Porque había tratamientos de manera gratuita y se lo han quitado.

¿Existe algún tipo de ayuda o apoyo sanitario para estas personas?

La existencia de asociaciones donde pueden juntarse las personas y así puedan conocer mediante otras familias los recursos y servicios que hay.

Hay muchas personas que no se pueden permitir este coste entonces su recuperación se ve afectada.

Todos los seres humanos nos tenemos que concienciar en ayudarnos unos a otros y más en estos casos. Hay mucha gente que no esta concienciada.

ÁMBITO SOCIAL Y RELACIONAL.

¿Estas personas sufren algún tipo de ruptura en sus vínculos familiares o de amistad a raíz de la lesión?

Sí. Hay una chica que cantaba y la persona con quien hacía el dúo no ha vuelto a preguntar por ella, la pareja que tenían tampoco.

¿Como es el círculo de amistades que tienen estas personas?

Disminuye el círculo de amistades.

¿Como es la relación familiar que suelen tener estas personas? ¿Tienen algún tipo de contacto con la familia extensa (primos, tíos etc)?

Tienen que estar muy pendientes de ellos, queriéndoles participativas en todo.

¿Reciben algún tipo de ayuda o apoyo familiar? ¿Qué familiares suelen dar más apoyo?

Los padres son quienes dan más apoyo. Generalmente las personas se alejan.

¿La sociedad se muestra empática con estas personas?

Hay muchos que sí.

¿Como suele ser la reacción del resto de las personas a la hora de relacionarse con estas personas?

Hay gente que les hablan como que serían niños o “tontos” y es que no lo son.

Las personas no se relacionarían igual con una persona con discapacidad con una que no tiene.

¿Suelen aparecer algún tipo de prejuicio por el resto de la sociedad hacia estas personas?

Sí.

¿Estas personas han tenido algún impedimento a la hora de crear nuevas amistades?

Sí.

¿En algún momento estas personas sufren de un aislamiento social?

Si se ven aislados.

ÁMBITO CIUDADANÍA Y PARTICIPACIÓN.

¿La ciudad en la que viven les permite participar activamente en las actividades que realiza?

Sí, siempre que haya una persona que se haga cargo de la persona que está impedida si que podrían, incluso hay gente que se ofrece para llevarles para estar pendiente de ellos.

¿Se realizan actividades en las que puedan participar estas personas o que estén dirigidas para ellas?

Sí. Porque si yo por ejemplo me hago cargo de llevar a una persona como yo participo estoy incentivado que la otra persona participe también.

Suelen participar activamente en las actividades que se realizan en el lugar en el que ¿viven?

Si tienen una participación activa.

¿Las actividades sociales que se realizan en la ciudad están adaptadas para estas personas?

Hay muchas que no.

¿Estas personas acuden a los diferentes entornos de ocio que hay en su ciudad? (Teatros, cines, bares...)

Hay gente que va de bares, al cine, al teatro pero hay otros que no, dependiendo el grado de discapacidad que tengan.

¿Qué medidas crees que son necesarias para que aumente la participación de estas personas en el entorno en el que viven?

Hacen muchas cosas.