



Anna Esclusa Feliu Pedagoga col.048 Formadora de Estimulación Basal® Terapeuta Affolter
Hospital Asepeyo Sant Cugat; Unitat d'Estimulació Neurològica (UEN), Barcelona.
annaesclusa@estimulacionbasal.net <http://modulacionpedagogica.wordpress.com>

MODULACIÓN PEDAGÓGICA EN EL DCA

Este artículo presenta la Modulación Pedagógica, un nuevo concepto en la atención al Daño Cerebral Adquirido (DCA), que centra sus esfuerzos en mejorar la relación entre el afectado y su familia a partir del acompañamiento presencial de las capacidades de enseñanza-aprendizaje de ambos. Este proceso es conducido por un nuevo perfil profesional, el modulador pedagógico. Se explican los orígenes de la Modulación Pedagógica, se describen los objetivos y los procedimientos utilizados así como los principales retos de este servicio emergente.

La Modulación Pedagógica tiene sus orígenes en la constatación por parte del Dr. Conesa Hernández (Jefe del Servicio de Rehabilitación del Hospital Asepeyo St. Cugat) que, la necesidad de un proceso terapéutico y rehabilitador en el Daño Cerebral Adquirido (DCA), sumada a la frecuente falta de estrategias de relación de la familia después de la lesión, dificultan la reestructuración de las relaciones familiares. Desde Enero del 2007 y de forma pionera en el Estado español, dicho hospital ofrece un servicio de Modulación Pedagógica para todas aquellas familias con las que, ya sea por recomendación del médico rehabilitador o bien del médico responsable del servicio de cuidados intensivos, se considera que pueden necesitar apoyo en este procesos. Desde Enero de 2010 esta tarea se realiza también en la Unitat d'Estimulació Neurològica (UEN) en Barcelona, centro especializado en neurorehabilitación en las fases sub y post agudas.

En este artículo pretendemos presentar la Modulación Pedagógica como un nuevo concepto, con el nuevo perfil profesional asociado a ella. Para hacerlo y contextualizarlo empezaremos analizando los distintos agentes que participan en el proceso rehabilitador.

Los principales agentes del proceso rehabilitador

El afectado directo.....

Un DCA llega tal y como su nombre indica, de manera súbita. Las causas pueden ser traumáticas (TCE) o no traumáticas (AVC, tumores, anoxias...), pero en cualquier caso irrumpen de forma masiva en el proceso vital de una persona pudiendo alterar, tanto su estado de consciencia, como sus funciones cerebrales y producir déficits sensoriales, motrices, cognitivos, de personalidad, sociales... Se trata de un proceso que en función de la gravedad de la lesión y su evolución, puede ir desde el estado de coma hasta la rehabilitación casi completa.(1). Según datos de 1999, el 68% de las

personas afectadas de DCA en España presentan después alguna discapacidad en alguna AVD básica y que en el 45% de los afectados esta discapacidad se presenta en un grado severo o total (2).

En las primeras fases de recuperación de la consciencia hay una grave limitación en la capacidad para interactuar con el entorno. Zieger (3) habla de “condiciones de vida graves, aislantes y patológicas” así como de una “ruptura del contacto social”. Después de la lesión y de forma súbita la persona se encuentra en un entorno desconocido (>el hospitalario<), dónde hay gente desconocida (personal sanitario) que realiza con el actividades también desconocidas (cuidados, rehabilitación...) y todo ello en un estado de grave limitación en lo que a la comunicación, la percepción y la capacidad de movimiento se refiere.

En algunos casos el afectado recuperará la capacidad para comunicarse verbalmente, pero él no será “el de siempre”, su comportamiento habrá cambiado y tendrá dificultades para adaptarse a la nueva situación (con sus nuevas limitaciones y capacidades). A grandes rasgos, el afectado pasará por diferentes servicios (urgencias, UCI, rehabilitación, rehabilitación ambulatoria, derivación al hogar o a un centro sociosanitario...) en función como decíamos del alcance de la lesión, de los servicios públicos a los que se le deriva y como no, en función del propio nivel económico y el de su entorno familiar. Y, a pesar que todos los servicios por los que pueda pasar intentan procurar por la autonomía personal, será muy difícil reconducir o replantear el proyecto vital de la persona después de su ruptura.

La familia.... (*)

En este contexto nos encontramos con su familia, el único vínculo emocional y físico significativo en un primer momento (4,5). ¿Qué proceso sigue la familia? Desde un inicio se encuentra inmersa en un caos de sentimientos de pena, desesperación, culpa y desamparo.

García Álvarez (6) refiere una serie de efectos muy importantes del DCA sobre la familia. Por una parte hay un incremento del estrés (debido a la falta de equilibrio entre los recursos disponibles a todos los niveles y las demandas, la incertidumbre, el miedo al futuro...); una modificación de roles (por los cambios en el afectado y en la misma organización familiar); los efectos del proceso de duelo (cuando con el tiempo se va constatando la pérdida); aquellos debidos al aislamiento social progresivo; y finalmente aquellos derivados del mismo proceso asistencial (mala gestión de la información, descoordinación, falta de adaptación del sistema al usuario...) etc.

En general, la familia va adaptándose al proceso sin recibir demasiadas orientaciones (7) y ello puede hacerla sentir muy sola. Pueden aparecer sentimientos de impotencia, inseguridad, miedo o indefensión hacia su propio familiar. Tal y como expresan lucidamente Fröhlich & Bienstein (8) “*El sentimiento de extraño en la relación con el otro dificulta la construcción de una relación y un encuentro auténticos. Este fenómeno hace su efecto sin que de entrada se pueda influir en él. Solamente con el proceso de toma de consciencia se puede finalmente, construir de nuevo la aproximación al otro.*”.

(*) En este artículo "familia" puede referirse tanto a su conjunto como estructura social, como al cuidador principal

Ahora nos gustaría centrarnos en un efecto que se podría incluir dentro de lo referido al estrés, pero que creemos que se merece un capítulo a parte: nos referimos al reestablecimiento de la comunicación y la relación entre el afectado directo y su familia.

El familiar en un primer momento puede intentar relacionarse con el afectado de la forma en que lo hacía habitualmente, pero la respuesta del otro no será en ningún caso la habitual: quizá no será capaz de hacer los gestos que tanto le caracterizaban, quizá su mímica facial no exprese nada claramente, quizás no hable ni se mueva como lo hacía siempre.... El afectado puede estar encamado o sentado en una silla de ruedas en una posición extraña, puede hacer sonidos, puede babear o tener problemas con la mucosidad. O quizás se encuentre en otra etapa y sea capaz de expresarse verbalmente, pero se comporta de un modo distinto: quizás se enfada a menudo, o es torpe, o no se muestra tan afectuoso como antes, o se olvida de las cosas que se le acaban de decir o quizás no es capaz de organizarse y asumir responsabilidades....

En definitiva, se hará difícil la relación y la comprensión del comportamiento del afectado y, en las primeras fases, puede incluso llegar a convertirse en un desconocido, un extraño (9). En función de los recursos personales de los que disponga, cada familiar será más o menos capaz por sí mismo de construir situaciones comunicativa con el afectado. Estos recursos pueden incluir aspectos como la capacidad y posibilidad de empatizar, la creatividad, la flexibilidad, la capacidad de observación, la capacidad de escucha, la capacidad para utilizar formas de comunicación no verbal...y para todo ello necesitará tiempo y orientación.

Los profesionales...

Incluso en equipos más o menos especializados en DCA, en general hay dificultades para gestionar la relación con el afectado y también con el familiar (10). Afirmaciones referidas a la familia como las que mencionamos a continuación pueden escucharse en diferentes contextos donde hay "convivencia /coincidencia" de los tres agentes:

"Es una familia muy difícil"

"Estos lo único que quieren es el dinero de la indemnización"

"No nos escuchan ni nos piden consejo, no les interesa la rehabilitación"

"Son un poco pesados, nunca están contentos"

"No le vienen a ver mucho, pasan de él..."

"Es una familia poco colaboradora"

Evidentemente siempre hay excepciones que confirman la regla, pero desde nuestro punto de vista estas afirmaciones constituyen una prueba de que partimos de puntos de vista distintos en todo el

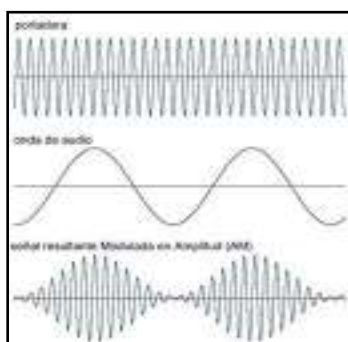
proceso. Para entender el punto de vista del profesional hay que tener presentes diferentes variables: Por una parte la presión explícita o no, que las expectativas de la familia pueden ejercer en él/lla, ya que estas pueden no ajustarse a la realidad del afectado o bien pueden plantearse de forma prematura (la marcha y el habla serian ejemplos de aspectos habituales en los que se da este tipo de dificultad). Si el profesional no las estima oportunas pueden generar en la familia un rechazo o desconfianza en la labor terapéutica. Por otra parte, llevar a cabo un trabajo rehabilitador o sanitario requiere, de una formación muy especializada (11) de la que no siempre se dispone, de una mínima disponibilidad de recursos, así como de una cierta tolerancia a la frustración. Hay que tener presente que el proceso de recuperación en el DCA suele ser lento y que los progresos se alcanzan de modo muy progresivo. El profesional puede sentir que su labor no se traduce suficientemente en cambios en el afectado o bien, si no tiene la formación adecuada, puede tener dificultades para comprender el comportamiento del usuario o para comunicarse con él. Todo ello puede generar una cierta frustración.

Muy relacionado con este hecho, está la importancia de tener en cuenta y cuidar variables como la gestión de la información, las habilidades comunicativas y sociales, la gestión de las propias emociones, la importancia de sentirse cuidado como profesional etc. (12) para que el encuentro con familias que están en un momento de crisis vital sea constructivo y resulte lo menos “contaminado” posible. Si el equipo no está preparado también en este sentido, la relación con la familia, así como todo el proceso de rehabilitación del afectado, se resentirá de ello.

Y envolviendo los aspectos mencionados, cabe añadir la visión actualmente bastante generalizada de la familia como co-terapeuta (13), como aliada en la consecución de objetivos terapéuticos para el afectado. Este rol puede ser fruto de una propuesta explícita o implícita, pero en cualquier caso es un elemento que influye en la visión sobre la familia y, tal como analizaremos después, junto con las otras variables analizadas puede dificultar la relación entre ambos.

¿Qué es la Modulación Pedagógica ?

Empezaremos definiendo las dos palabras: La palabra “modulación” proviene de la raíz latina “modus” y significa entre otras cosas, “*manera*”, “*límite*”, “*moderación*”. (14)



En telecomunicaciones el concepto de modulación se utiliza para describir la influencia de una señal llamada moduladora sobre otra de portadora (en frecuencia, amplitud, o fase...) con el fin de mejorar la transmisión de señales. (Fig 1). En música modulación se refiere al cambio de tono que se produce en un fragmento musical, así como al proceso seguido para realizar dicho cambio. Se usa para dar riqueza a una obra, abriéndola a nuevas posibilidades sonoras, a nuevos colores.

Fig. 1.

La segunda palabra es “Pedagógica”. Quisiéramos citar aquí la definición de Pedagogía que se desprende del concepto de la Estimulación Basal®(**) creado por Andreas Fröhlich para atender a personas con graves discapacidades. Dicho pedagogo la define como *“el intento de optimizar las condiciones de auto- organización de la persona”*, se ocupa de todo aquello relacionado con los procesos de enseñanza-aprendizaje. A grandes rasgos, la Pedagogía trabaja a partir de la creación de situaciones en las que se posibilita a las personas orientarse, estructurar su entorno, percibirlo, desarrollarse en él y, en definitiva, aprender. Estas situaciones implicaran el uso de elementos cognitivos, motrices, sociales, comunicativos, perceptivos, emocionales y corporales adecuados al nivel de desarrollo de cada persona (14). La Estimulación Basal se nos ofrece como una Pedagogía centrada en el cuerpo, y se define como *“un concepto sobre el encuentro humano que ofrece individualmente a personas gravemente discapacitadas o amenazadas por discapacidades graves, posibilidades y ofertas sin condiciones que les permitan estructurar situaciones de desarrollo que sean adecuadas para motivar, mantener apoyar: salud y bienestar; enseñanza y participación; así como la autonomía”*(15). Para nuestra tarea resulta fundamental el conocimiento teórico y práctico del concepto, que nos ayuda enormemente a comprender y acompañar pedagógicamente a las personas que describimos en este artículo.

Así pues, definimos la Modulación Pedagógica como un *“proceso presencial que pretende facilitar la comunicación y la interacción entre personas con graves discapacidades u sus familiares, estructurando momentos de su relación cotidiana como situaciones de aprendizaje.”*

El profesional “modula” la relación proponiendo cambios de tono en la “melodía de la pareja comunicativa” y lo hace, como en la modulación musical, partiendo de los tonos más cercanos al central, es decir de las capacidades y necesidades de ambos, para hacerlo lo más armónico posible. Buscamos una actividad, que se convierte en la excusa, el hilo conductor para ofrecer nuevas situaciones estructuradas de tal forma que les permitan aprender, acercarse todavía más y vivir el éxito comunicativo y relacional. El modulador pedagógico se acerca con propuestas a menudo “moderadas”, pequeñas, discretas, como dar un abrazo, secar unos labios, cambiar un pañal o crear un espacio para conversar... Gracias a la vertiente pedagógica del proceso, podemos intentar valorar las capacidades de aprendizaje, no sólo del afectado directo sino de la familia. No se trata pues de formar sino de enseñar y, por tanto, no todas las familias están preparadas para aprender lo mismo ni cuantitativa ni cualitativamente.

En nuestra definición hablamos de “personas con graves discapacidades”, ya que estamos convencidos que, una vez desarrollado y adaptado, este proceso podría ofrecerse a familias y afectados de diferentes colectivos: discapacidad intelectual, demencias, salud mental... en este artículo nos centraremos en el DCA ya que es con estas personas con las que estamos introduciendo la Modulación Pedagógica y la figura del modulador/a pedagógico/a.

(**) más información en www.estimulacionbasal.net

¿Qué puede aportar la Modulación Pedagógica al DCA?

Nos gustaría empezar citando la conocida frase de Powell (16): “No hay individuos afectados de TCE sino familias” y que se puede hacer extensa al DCA en general. Esta idea, fundamental para nosotros, se incorpora muy bien a los procesos de rehabilitación en tanto que se cuida y se da apoyo emocional a la familia, pero se olvida desde el momento en que se contempla la familia como co-terapeuta y se espera de ella un papel activo en la rehabilitación .

Si recordamos todos los factores mencionados en el apartado dedicado a la familia (incremento del estrés, modificación de roles, efectos del proceso de duelo, efectos debidos al aislamiento social progresivo; efectos derivados del propio proceso asistencial...) nos daremos cuenta de que no es lícito esperar de la familia un comportamiento pseudo/para-profesional. Estas expectativas pueden superar sus capacidades. Involuntariamente, les llevan a centrarse todavía más alrededor del afectado y a tomar “medidas terapéuticas” en el hogar, la residencia etc.... que quizás harán más complicada la dinámica familiar. Antes de proponer una medida terapéutica a la familia conviene hacerse preguntas, como:

“¿Está preparada emocionalmente esta madre para contemplar como su hijo, master en económicas, se esfuerza durante 15 minutos para ponerse el jersey tal como le hemos enseñado? “

“¿Está preparado este marido para aprender a hacer una transferencia segura a su mujer, cuando a penas es capaz de acercarse corporalmente a ella?”

“¿Está preparada esta familia para poner el bipedestador en el comedor cada tarde? ¿Tienen espacio suficiente? Los martes y jueves los otros hijos tienen extraescolares, ¿da tiempo para ponerlo?”

“¿Es posible para esta mujer venir cada mañana a ver a su marido tal y como se le recomienda vehementemente para su proceso de recuperación? Si tiene una tienda, alguien tendrá que trabajar allí....”

” ¿Tiene algún sentido que un hermano mueva el brazo del afectado ya que le han dicho que va bien para la musculatura?”

“¿Si una mujer tiene el marido en casa, con graves dificultades conductuales, y le dicen que es muy importante para él conseguir el control de esfínteres, y ello le va a suponer cambiarle de ropa seis o siete veces al día y a ella le da pánico pasar por esto, ¿qué es más importante?”

“¿Si una madre es nerviosa y le cuesta mantener la misma actividad unos minutos con su hijo, le servirá de algo decirle: “tienes que estar tranquila?”

Todas estas preguntas tienen respuesta a partir de una evaluación cuidadosa de las capacidades y estilo de aprendizaje del familiar. Si sé cómo aprende, sabré cómo enseñar.

No estamos diciendo que no se deban proponer medidas terapéuticas o no se deba de formar a la familia. Simplemente afirmamos que todas estas ofertas pueden tener un sentido **si y sólo si** la familia las vive con normalidad y no contribuyen a aumentar su estrés y frustración, es decir **si las familias están capacitadas para asumirlas**. Es bien conocida su tendencia natural a volcarse en el

afectado, sobretodo el cuidador principal (17), la facilidad con la que se sienten culpables y responsables de todo el proceso y a olvidarse de las propias necesidades y del núcleo familiar en general. No deseamos aumentar estos sentimientos destructivos.

Como profesionales focalizamos necesaria y lógicamente nuestra atención terapéutica en las necesidades, déficits y potencialidades del afectado, tenemos claro cual es su rendimiento y todo lo que podemos seguir trabajando con él. La dificultad aparece cuando con esta mirada nos dirigimos a las familias. Al hacerlo, involuntariamente estamos olvidando un contexto familiar, personal, social, económico, etc. que debería, indefectiblemente de “modelar” la implicación que podemos esperar de cada familia. Creemos que es muy importante informarnos sobre las necesidades de las familias para poder ayudar realmente: “En casa grita todo el rato y no me deja hacer nada, ¿qué puedo hacer?”; “Cuándo le tengo que poner el pijama se pone muy rígido y gime...¿por qué lo hace?; “¿Cuando le quiero ayudar en la ducha, se pone agresivo y me insulta, ¿qué puedo hacer?”... y de nuevo conocer cómo aprende, para saber cómo, cunado y de que modo puedo finalmente, enseñar qué.

Esta creemos que debería ser otra de las tareas del modulador pedagógico: valorar en qué momento los equipos terapéuticos pueden formar a la familia en técnicas y estrategias de manejo concretas, con tal de ofrecer herramientas en las manos de la familia, sin que las sientan como un peso a su espalda.

Por ejemplo, a nivel terapéutico y pedagógico, y focalizando nuestra atención en un usuario, podemos valorar que éste (que no acepta en absoluto su situación después del DCA) debería pasar más horas en casa y menos en el centro de día, dónde se encierra en sí mismo, dinámica que no le favorece en absoluto. Pero, para la familia, ¿qué es mejor? Si convivir más horas ha de suponer más estrés y mayor incomprensión y malestar en casa, quizás deberán de trabajarse otros aspectos antes de proponer un cambio en el horario. El modulador pedagógico puede incidir en diferentes vertientes con tal de modular las relaciones familiares: por una parte y, gracias a formar parte de un equipo interdisciplinar, tiene conocimiento de las capacidades y necesidades del usuario en todas las áreas del desarrollo. Si se considera que la principal dificultad es en una área concreta (p. Ej. emocional) contribuirá a buscar recursos (profesionales, materiales, actividades) para mejorarla; por otra parte creará situaciones comunicativas presenciales con el afectado, la familia y él mismo con tal de favorecer nuevas dinámicas (realizar la compra juntos); también puede aconsejar al equipo rehabilitador sobre aquellos aspectos terapéuticos que ahora serían más urgentes de trabajar para favorecer las relaciones en el hogar (quizás reforzar más la memoria que la movilidad o viceversa) y orientarlos sobre posibles actividades que ayuden a reforzar vínculos (preparar algo en el centro para regalar a alguien de casa); por otra parte puede trabajar con la familia (junto con el psicólogo si nos centramos en aspectos emocionales), dándoles nuevas ideas y nuevas actitudes a adoptar... con tal de que finalmente, para toda la familia en su conjunto, pueda ser más positivo que el usuario pase más horas en casa que en el centro. Si no se hace este proceso y directamente se propone a la familia un nuevo horario sin tener en cuenta su estado emocional, sus recursos, su relación con la persona

afectada etc. correremos el riesgo de hacerles sentir mal y aumentar el sentimiento de culpa (“fíjate cómo soy, que le dejo allí”; “sólo pienso en mí, soy egoísta”; “son los de fuera los que me tienen que decir lo que le conviene”; “debería de tener más paciencia” etc.). Si realizamos un proceso de Modulación Pedagógica estamos contribuyendo a llevar realmente a la práctica la expresión: “*No hay individuos afectados de TCE sino familias*”.

A partir de este ejemplo, podemos deducir cómo se trabaja en Modulación Pedagógica. Realizamos 4 tipos distintos de sesiones:

- Sesiones de observación y evaluación de la interacción espontánea afectado – familia
- Sesiones vivenciales / de orientación con la familia
- Sesiones individuales de “búsqueda” con el afectado (de capacidades y potencialidades traslapables a la familia)
- Sesiones presenciales de actividad compartida afectado-familia en las que se interviene en el momento y se ponen en marcha todos los aspectos trabajados. Las llamamos “sesiones de traducción simultánea” y son el núcleo y la esencia de la Modulación Pedagógica

Otro ejemplo de Modulación Pedagógica podría ser en el trabajo en fase aguda en la UCI. Allí se nos informa que el familiar “lee, le habla un poco y no hace nada más cuando va a la visita”. Al iniciar nuestro trabajo nos percatamos de que en la relación familiar entre ambos antes del accidente, la comunicación era inexistente y esto nos ayudará a ponderar más adecuadamente el hecho de que las visitas ahora sean regulares; observaremos que el familiar tiene dificultades para encontrar una buena posición al lado de la cama debido a su avanzada edad, constataremos que las capacidades comunicativas del afectado son en estos momentos limitadas y centradas en la expresión corporal; observaremos que la forma principal de acercamiento del familiar es a partir del lenguaje oral y que la consecuencia de todo ello es una visita comunicativamente frustrante para ambas partes.

Respetando pues la relación previa, podemos proponer al familiar sentarse en una butaca a los pies de la cama, encarada hacia él, en una posición que le permita el contacto visual y a la vez el contacto corporal con los pies del afectado (en los que sabemos que tiene una buena tolerancia al contacto) sin cansarse demasiado. Podemos explicar que no es necesario hablar todo el rato (para ayudar a disminuir la angustia respecto la falta de respuesta verbal) y poco a poco podremos ir construyendo una situación en la que el familiar acabe ofreciendo un masaje a los pies del afectado. Así puede sentir que llega al otro, y el afectado se relaja gracias a la oferta de su familiar. En todo este proceso de Modulación Pedagógica, que puede durar una sesión o varias, retrocederemos tantas veces como sea necesario con tal que ni familiar ni afectado se sientan “forzados” a hacer nada.

Concretando, en un proceso de Modulación Pedagógica observamos y tenemos presentes:

- Las capacidades de aprendizaje del afectado y del familiar en las diferentes áreas del desarrollo (motoras, perceptivas, comunicativas, cognitivas, sociales, corporales, emocionales) y la detección de potencialidades.
- El nivel de interacción espontánea del afectado directo con su entorno.
- Su respuesta a los diferentes tipos de ofertas (generalmente alrededor de actividades cotidianas).
- Los aspectos biográficos y sensobiográficos (18) del afectado y la familia.
- El rol, el vínculo anterior al accidente con los distintos familiares.
- Las capacidades comunicativas de la familia (y los múltiples aspectos en que se muestran).
- La dinámica y la cohesión familiar.
- El momento del proceso rehabilitador (no es lo mismo modular en UCI que en fase post aguda).
- ...

Para obtener todas estas informaciones, el modulador pedagógico ha de basarse en la su propia intervención, pero será fundamental recoger información del resto de áreas profesionales (medicina rehabilitadora, psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, trabajo social...) ya que sólo así, se podrá hacer una imagen global de la situación del afectado y la familia y podrá hacer una oferta adecuada a las capacidades de ambos.

Conclusiones y perspectivas

Nuestra experiencia nos muestra que el proceso de Modulación Pedagógica, introducido de la mano del modulador/a pedagógico/a, resulta un enriquecimiento en los equipos de atención al Daño Cerebral, ya sea en un entorno hospitalario en fase aguda como en fase post aguda, en un entorno residencial o ambulatorio y que repercute en los tres agentes principales presentados al principio de este artículo:

Los afectados reciben una atención más beneficiosa, ya que si hay aspectos terapéuticos que creemos que la familia puede integrar en el marco de su relación cotidiana con el afectado, lo hacemos. Por otro lado él es el principal beneficiario de la mejora de recursos y estrategias de relación que adquiere la familia.

Las familias se muestran más relajadas, menos a la defensiva incluso en fase aguda (en que el nivel de estrés es muy alto) ya que saben que regularmente tienen un profesional a su lado, en el sentido literal de la palabra: les acompañamos en las visitas a UCI (fase en la que creemos que este tipo de trabajo es fundamental), estamos en la habitación buscando juntos actividades a compartir, buscando la forma de entender determinados comportamientos, aprendiendo juntos a relacionarse de nuevo. A menudo manifiestan sentirse más seguros en su relación con el afectado.

Los profesionales, si bien en un inicio de nuestro trabajo y en algunas ocasiones, hubo ciertas resistencias a la incorporación del nuevo perfil, poco a poco hemos observado también que a partir de un proceso de Modulación Pedagógica compartido con el equipo, éste cambia su mirada hacia la familia, haciéndola más comprensiva y tolerante ante determinados comportamientos, e incorporando incluso aspectos pedagógicos para facilitar el mutuo acuerdo. También hemos comprobado que resulta un recurso para aligerar cierta carga de médicos y otros profesionales sanitarios a los que la familia hace llegar demandas que, ni por formación ni por función pueden asumir.

El camino que nos queda ahora es el de la sistematización del proceso de Modulación Pedagógica. Es necesario sistematizar las formas de observación, los conocimientos y los procedimientos, y la evaluación de los mismos y de los resultados para poder formar a otros profesionales de la Pedagogía en esta herramienta.

Próximamente tendremos alumnos en prácticas del último curso de Pedagogía que, por un lado nos ayudaran en la sistematización y por otro, se podrán convertir en los primeros moduladores pedagógicos, contribuyendo así al reconocimiento profesional y social de esta figura.

BIBLIOGRAFIA

- (1) Piorreck, S. (1991) Verlauf nach schwerem Schädelhirntrauma - Erfahrungen mit Kindern und Jugendlichen - in: praxis Ergotherapie, Heft 3, Juni 1991, p.132-138.
- (2) Defensor del pueblo (2005). Daño cerebral sobrevenido en España: un acercamiento epidemiológico y Sociosanitario. Disponible a <http://www.defensordelpueblo.es/documentacion/informesmonograficos/INFORMEDANIO.zip>
- (3) Zieger, A. (1998) "Traumatisiert an Leib und Seele-Konsequenzen für den Umgang mit Wachkoma-Patienten aus Beziehungsmedizinischer Sicht". Disponible a <http://www.a-zieger.de/wachkoma>.
- (4) Nydahl, P. (2005). Wachkoma. Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma. Urban & Fischer Verlag, München
- (5) García Álvarez, M.A (2006) "Procesos asistenciales y cuidado a las familias con daño cerebral adquirido". En Fundación MAPFRE. Avances en Neuropsicología Clínica, p.245-274. Madrid.
- (6) Horn, A. (2002) "Wenn Angehörige pflegen-Neue Studie belegt, dass Pflegendе betroffene Familien unterstützen können" En: Pflege aktuell heft 5, p.276-280
- (7) Fröhlich, A; Bienstein, Ch. 2003. Basale Stimulation in der Pflege Die Grundlagen. Kallmeyer Verlag, Leipzig
- (8) Hannich, H-J. 2003 "Was ist wirklich? Verborgenes in der Wahrnehmung apallischer Patienten". Institut für medizinische Psychologie, Greifswald
- (9,11) Bimbela, J.L. .1996. Cuidando al cuidador. Counseling para médicos y otros profesionales de la salud, Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada
- (10, 12) Departament de Salut. 2010. Intervencions de rehabilitació en TCE: consens multidisciplinari. Generalitat de Catalunya, Barcelona
- (13) Diccionario del uso del español Maria Moliné. 2007. Gredos, Madrid.
- (14) Fröhlich, A. (1994) "Pädagogische Überlegungen zum Thema Bewusstsein und Bewusstlosigkeit". En Bewusstlos. Eine Herausforderung für Angehörige, Pflegendе und Ärzte, Selbstbestimmtes leben, Düsseldorf
- (15) Mohr, L. (2010) " Qué es la Estimulación Basal? Una propuesta de definición conceptual". Internationaler Förderverein Basale Stimulation®e.V., Norderstedt
- (16) Powell, T. 1994. Lesión cerebral. Una guía práctica. Fundació Institut Guttmann
- (17) CEADAC. 2007. Modelo de atención a las personas con daño cerebral. Madrid. Disponible a: http://www.ceadac.es/ceadac_01/documentacion/Documentos_electronicos/IM_033258
- (18) Bucholz, Th; Schürenberg, A. 2003. Lebensbegleitung alter Menschen. Basale Stimulation® in der Pflege alter Menschen. Hans Huber, Bern.