



**Universidad Internacional de La Rioja**

**Máster Universitario en Dirección e Intervención Sociosanitaria**

Título del Trabajo: PROYECTO DE INTERVENCIÓN SOCIOSANITARIA EN DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

Trabajo Fin de Máster presentado por: SARA SAGREDO GARRIDO

Titulación: MASTER UNIVERSITARIO EN DIRECCIÓN E INTERVENCIÓN SOCIOSANITARIA

Director/a: Ahmed Mohamed Karim

CATEGORÍA TESAURO: 3.4.7 Diseño y Gestión de Programas y Proyectos

## **RESUMEN**

El objetivo de este trabajo es diseñar un proyecto de atención integral centrado en la persona que ha sufrido un daño cerebral adquirido (DCA), atendiendo a las características específicas de esta patología, desde un abordaje multidisciplinar e interdisciplinar. Para su desarrollo se ha partido de la experiencia profesional en el ámbito de la discapacidad, de la asistencia a charlas y jornadas de formación, de entrevistas con las personas afectadas y sus familias a lo largo de los años, así como de las aportaciones de diversos autores para conocer qué es el DCA y su propuesta de abordaje para, finalmente, desarrollar un proyecto ajustado a las necesidades de las personas afectadas y sus familias, y posibilidades de la asociación que lo implementará. Es un proyecto que, si bien constituye una alternativa de intervención viable, precisará de un mayor desarrollo de servicios, dotación de personal, equipamiento, infraestructura y material puesto que, la falta de financiación, limita el número de personas que recibirán la atención necesaria en el ámbito geográfico de implantación.

**Palabras clave:** Daño cerebral adquirido, integral, centrado en la persona, interdisciplinar, intervención.

## **ABSTRACT**

The aim of this study is to design a project for Integral Care, focused on the person who has suffered an acquired brain damage (ABD), taking in consideration the specific features of this pathology, both from a multidisciplinary and inter-disciplinary approach.

For its development, we have started from our own professional experience in disability field, from the attendance to training lessons and conferences, interviews with affected people and their families along two years, and also from contributions of several authors in order to understand “what is ABD” and which were their approaches. From these sources, we have tried to develop a project fitting the needs of the people affected and their families and the capabilities of the association or entity that would implement it.

This project, although means a feasible alternative of intervention, will require a further develop of services, personal resources, equipment, infrastructure and material since the lack of financing will limit the number of people to receive the required assistance within the geographical area for setting up.

**Key words:** Acquired Brain Damage, Integral, Person-centered, Interdisciplinary, Intervention

## ÍNDICE

1. Introducción .....	4
1.1. Justificación .....	5
1.2. Objetivos .....	10
2. Marco teórico .....	11
2.1. Cerebro y daño cerebral adquirido: definición, causas y secuelas .....	11
2.1.1. Daño cerebral adquirido: definición .....	12
2.1.2. Daño cerebral adquirido: causas.....	13
2.1.3. Daño cerebral adquirido: secuelas frecuentes.....	15
2.2. Atención al dca: fases, equipos de intervención y recursos.....	19
2.3. Modelo de atención integral centrado en la persona .....	24
2.4. Movimiento asociativo .....	25
3. Diseño metodológico.....	27
3.1. Objetivos del proyecto.....	27
3.2. Beneficiarios .....	28
3.3. Metodología de intervención .....	28
3.4. Organigrama .....	32
3.5. Actividades y tareas .....	35
3.6. Cronograma .....	43
3.7. Recursos.....	47
3.8. Evaluación .....	50
3.8.1. Técnicas de recogida de información.....	50
3.8.2. Instrumentos e indicadores de evaluación .....	55
4. Conclusiones.....	56
5. Limitaciones y propuestas .....	59
6. Bibliografía .....	63
7. Anexos.....	65
7.1. Anexo I Impreso de solicitud de alta.....	66
7.2. Anexo II Consentimiento informado.....	70
7.3. Anexo III Solicitud de acceso al servicio de atención sociosanitaria .....	72
7.4. Anexo IV Informe de observación en la convivencia .....	73
7.5. Anexo V Registro actividad profesional-semana .....	74
7.6. Anexo VI Cuestionario básico de satisfacción .....	76

## 1. INTRODUCCIÓN

El Daño Cerebral Adquirido (DCA) se presenta como una realidad cercana, que no discrimina por edad ni género y que produce una serie de secuelas que condicionará, de manera permanente, la vida de la persona que lo padece y del entorno con quien convive.

El trabajo que a continuación se presenta se configura como una alternativa de intervención dentro de un entorno territorial que no ha contado con los recursos necesarios para la atención de su población afectada; Un proyecto de intervención integral que facilite la continuidad asistencial y promoción de las personas con DCA, con la implicación del propio afectado, su familia, los profesionales y el entorno social; Que tenga la capacidad de movilizar los recursos necesarios y fomente la conciencia social, no solo de la ciudadanía, sino, también, de las instituciones y poderes públicos.

Es necesario, como se plantea en el marco teórico, conocer el origen de esta patología, profundizando en las causas más habituales que lo producen, así como las secuelas que caben esperar tras la irrupción de la lesión cerebral de tal manera que, de este conocimiento, se puedan implementar las medidas adecuadas y ajustadas a las necesidades desencadenadas.

Posteriormente, se abordará la realidad de atención existente desde los recursos disponibles, qué profesionales son los encargados de la intervención y la propuesta metodológica apropiada atendiendo a criterios de autonomía, autodeterminación y mejora de la calidad de vida de la persona afectada y su familia; Se puntualizará la importancia del movimiento asociativo y la asociación en la que se implantará el proyecto.

Asimismo, se abordarán cuestiones como la delimitación, perfil de los beneficiarios, las actividades a desarrollar, los procedimientos necesarios para garantizar la atención y las herramientas para medir el índice de satisfacción e idoneidad de las tareas desarrolladas.

Por último, se plantearán aquellas temáticas de interés para la continuidad de su desarrollo destacando las limitaciones y conclusiones más relevantes.

## 1.1. JUSTIFICACIÓN

Aunque no existen datos concretos respecto al número de personas afectadas por un daño cerebral adquirido (DCA) existen publicaciones de referencia, principalmente relativas a casos de ictus, Ministerio de Sanidad (2009) *Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud* donde se recogen datos de la incidencia y prevalencia por Comunidades Autónomas, aunque estos no son específicos de DCA.

Asimismo, para conocer la incidencia y prevalencia del DCA en España contamos con los datos proporcionados por la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) (INE, 2008).

Martha Quezada (2011) sobre los datos reflejados en la encuesta EDAD (2008) pone de manifiesto que En España residen 420.064 personas con daño cerebral adquirido de las cuales el 78% tienen su origen en accidentes cerebrovasculares y el 22% restante en otras causas.

Otro análisis de interés es la prevalencia del DCA por Comunidades Autónomas, cuestión interesante porque, tras las transferencias en materia de salud y servicios sociales, las posibilidades de afrontar las secuelas de un DCA, así como las oportunidades de recibir una rehabilitación, van a variar de residir en una comunidad a otra, ya que, como veremos más adelante los recursos disponibles para atención al DCA no son los mismos en todas las comunidades.

Destacar los datos reflejados en relación a la Comunidad Autónoma de La Rioja, un total de 1778 personas con DCA de las cuáles, 873 son hombres y 905 mujeres. Si bien es cierto que los números están muy por debajo de los recogidos en comunidades como Andalucía 81.225 y sólo por encima de las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla con 1.021 no podemos ignorar que las personas afectadas precisarán también una atención acorde a sus necesidades (EDAD, 2008).

Por su parte la FEDACE -como más adelante veremos-, sólo registra recursos de neurorrehabilitación de dependencia publica en tres comunidades autónomas y centro de día para atención a personas en fase crónica, con servicio de rehabilitación cognitiva-conductual, de carácter público en dos provincias.

Atendiendo a los datos registrados en La Rioja, a la falta de recursos de atención especializada en DCA, principalmente en fase crónica, y a los derechos reconocidos en la legislación autonómica de servicios sociales, y la falta de apoyo y atención institucional, en el año 2010 se constituye la Asociación de familiares de afectados por daño cerebral

adquirido (ARDACEA, en adelante) como plataforma de acogida y reivindicación de los derechos de este colectivo.

Durante los años siguientes a su constitución, la asociación, realiza actividades de divulgación y concienciación, encuentros lúdicos entre socios, grupos de acogida para nuevos afectados y sus familias, campañas de captación de fondos, reuniones con la administración autonómica y local, talleres para afectados centrados en la estimulación cognitiva y las habilidades sociales, así como grupo de apoyo para familiares, charlas temáticas de diferentes especialidades que intervienen cuando se produce la lesión, etc.

Por primera vez, en junio de 2018, ARDACEA es reconocida como Servicio de Promoción de la Autonomía Personal para proporcionar servicios a las personas afectadas, ofreciendo tratamientos puntuales de terapia ocupacional y neuropsicología con un número muy limitado de horas a la semana. Dos meses después firma un convenio con la Consejería de Salud del Gobierno de La Rioja para aumentar los tratamientos y los servicios.

A finales del 2018, la misma Consejería de Salud manifiesta la intención de continuidad para el año 2019 y, desde la Vocalía de Atención Sociosanitaria se ve la necesidad de formalizar la oferta de servicios desarrollando actuaciones más estructuradas y procedimientos más claros de acceso, valoración, intervención y evaluación.

Tras renovar, por cambio de ubicación, el reconocimiento de Servicio de Promoción de Autonomía Personal, como responsable del servicio inicio, con el apoyo e implicación de la Junta Directiva de ARDACEA, el desarrollo de un Proyecto de Atención Integral para personas con DCA basado en la trayectoria de la asociación hasta ese momento y la experiencia profesional en el ámbito de la discapacidad con personas de edad comprendidas entre los 18 y 65 años que han sufrido una lesión cerebral.

La inquietud para abordar este proyecto surge, por tanto, de la experiencia profesional del trabajo con personas que se ven afectadas por una lesión en el cerebro que produce un daño cerebral adquirido y que va a reportar unas determinadas secuelas que marcarán un antes y un después en su vida.

Este proyecto busca dar una respuesta a la situación en la que se encuentran muchas personas que, cada año, ven cómo ha cambiado su vida como consecuencia de una lesión cerebral sobrevenida que, en el entorno de la Comunidad Autónoma de La Rioja no cuenta con intervención pública integrada y coordinada que atienda en fase crónica, una vez superada la fase aguda y subaguda.

En el año 2005 inicio mi desempeño profesional como trabajadora social en un Centro de Recuperación de Personas con Discapacidad Física (C.R.M.F.) del IMSERSO situado en la localidad riojana de Lardero. El objetivo último de este es la inserción sociolaboral de las

personas con discapacidad física y/o sensorial a través de la formación y servicios de carácter médico funcional y atención psicosocial.

Ante las dificultades de integración, interacción, aprendizaje, observación de normas de conducta y convivencia de un número, cada vez mayor, de usuarios del C.R.M.F. se inicia en el año 2008 un programa específico de atención orientado a quienes presentan secuelas de carácter cognitivo como consecuencia de una lesión sobrevenida en el cerebro.

Es en este contexto cuando entro en relación directa con familiares de personas que han sufrido una lesión cerebral e impulsados por la necesidad de reclamar una atención específica que pase por el reconocimiento social y político de esta problemática, en el año 2010 creamos la Asociación Riojana de Daño Cerebral Adquirido (ARDACEA), de la que formo parte de su Junta Directiva al frente de la Vocalía de Atención Sociosanitaria.

Es en estos años de trabajo atendiendo tanto a personas afectadas por un daño cerebral adquirido como a sus familias como he sido consciente de la situación que unos y otros viven desde el primer momento que sobreviene el daño.

Mi trabajo directo y las dificultades que se presentan ante la falta de recursos de atención, de información para comprender el alcance de la lesión, de pautas y estrategias que faciliten la relación, así como de equipos interdisciplinarios específicamente formados para dar una respuesta integral y coordinada a este colectivo, ha motivado mi necesidad de profundizar en esta realidad, así como en el diseño de un recurso sociosanitario que responda a la demanda de los afectados y sus familias.

Es este un proyecto resultado no solo de la aportación de diversos autores, entidades, organismos y organizaciones que estudian y trabajan con personas afectadas por un DCA sino también, y en gran medida, fruto de mi experiencia profesional con afectados y familiares.

## POR QUÉ UNA INTERVENCIÓN ESPECIALIZADA EN DCA

Si bien es cierto que el daño cerebral está presente en diferentes enfermedades o que puede tener orígenes diversos, como es el caso del párkinson, parálisis cerebral en el nacimiento, esclerosis múltiple, incluso en procesos de fibromialgia, hay que remitirse a la definición de daño cerebral adquirido que señala, como característica principal, que el origen del mismo se produce por una causa que irrumpe de manera espontánea, sin previo aviso, no degenerativa, causando una lesión en el cerebro que provocará unas secuelas de carácter general en la vida de la persona que lo sufre.

La consideración de secuelas de carácter general pone de manifiesto que el DCA provoca una alteración no solo del “universo” de la persona afectada sino de todo su entorno: familia, trabajo, economía, salud, etc. y será de especial relevancia el tiempo de vida previo a la lesión que va a ser determinante en la recuperación posterior porque marcará, sin lugar a duda, la trascendencia de la secuela adquirida.

Como sucede en el tratamiento de cualquier enfermedad, los procesos de rehabilitación integral están centrados en la recuperación de las capacidades que lleven a la persona a alcanzar el bienestar físico, emocional, material y cognitivo orientados a mejorar su calidad de vida y si, además, queremos que estos procesos se materialicen en un modelo de atención que ponga en el centro de la intervención a la persona, haciéndola participe de su proyecto vital, dándole la capacidad de decidir cómo quiere vivir su vida respetando, de esta forma, el principio de autodeterminación de todo ser humano, no podemos por menos que tender de manera clara, sin parches, a unos servicios especializados, que contemplen la peculiaridad que supone el DCA y que no comparten otras lesiones cerebrales por el hecho de no interrumpir, bruscamente, en una vida en desarrollo.

Podemos afirmar sin duda que, la lesión cerebral adquirida, se constituye como punto de inflexión en la vida de una persona, marcando un antes y un después en su proceso vital, en el que, en muchas ocasiones, deberá aprender a vivir de nuevo en un cuerpo, probablemente, diferente, con capacidades distintas, con los recuerdos y vivencias de la vida que llevaba hasta ese momento pero con una manera de pensar, actuar, relacionarse y concebir la vida diferente a todo el tiempo previo a la lesión cerebral.

Es fundamental contar con profesionales y servicios que sepan entender este proceso personal y el alcance del mismo, no pudiendo conformarnos con profesionales que, aún en un ejercicio excelente de su profesión, van a intervenir, indistintamente, con daños cerebrales adquiridos y daños cerebrales congénitos y/o degenerativos.



Estaríamos negando, con ello, el derecho de la persona a recibir la atención acorde a su situación a la vez que transmitimos a la sociedad lo poco importante que es para la misma la situación de la población afectada, generando una discriminación claramente negativa frente a cualquier otra enfermedad o patología, dejando abierta la posibilidad de considerar a la persona afectada por un DCA un ciudadano de “segunda”.

Este Proyecto de intervención constituye una respuesta integrada de lo social y lo sanitario ante la realidad que persiste tras la situación de necesidad de atención primera como es salvar la vida, una realidad que vendrá marcada por el día a día de la persona afectada y su familia, ante lo que hasta ese momento se había logrado: trabajo, dinero, casa, amigos, familia, etc. y qué papel desempeñarán, de ahora en adelante, cada uno de ellos, qué recursos sociales y sanitarios habrá que implementar en cada momento en función de las demandas y necesidades planteadas.

De esta forma, la intervención en DCA requerirá la implicación del Equipo Interdisciplinar para procurar la rehabilitación integral de la persona que facilite, en la medida de lo posible, su mejor adaptación física, psicológica y social habilitando los mecanismos necesarios para su mayor integración y mejora de su calidad de vida; Una intervención profesional coordinada, ajustada a los intereses de la persona afectada y con la participación del entorno familiar que será, desde el primer momento, el apoyo fundamental en la recuperación.

Son muchas las comunidades autónomas que no cuentan con servicios de atención al daño cerebral en sus distintas fases debiendo recurrir, en muchos casos, a comunidades próximas para poder atender a la población mediante convenios de colaboración.

A pesar de los avances de los últimos años: implantación Código Ictus (2010), Unidad de Ictus en (2014) y apertura de servicios en fase subaguda (2018), la comunidad autónoma de la Rioja no dispone de una red de servicios de atención sociosanitaria que permita una atención continuada en el tiempo para unas secuelas que, en la mayoría de los casos, tendrán carácter permanente y que comprometerán la vida de las personas afectadas y la de su entorno de convivencia.

El presente proyecto quiere ser la alternativa a la falta de recursos de atención sociosanitaria, un proyecto que pueda ser desarrollado por la ARDACEA tras 10 años de andadura y múltiples esfuerzos e ilusiones personales constituyéndose pionera, en La Rioja, en la atención integral y centrada en la persona con DCA.

## 1.2. OBJETIVOS

Diseñar un Proyecto de Atención Integral Centrada en la Persona con Daño Cerebral Adquirido.

### 1.2.1. Objetivos específicos

- Facilitar la continuidad asistencial sanitaria proporcionando los apoyos necesarios.
- Promover las acciones pertinentes en el ámbito social que favorezcan la integración.
- Establecer un espacio para la concreción y desarrollo del Plan de Vida de la persona afectada.
- Colaborar con instituciones del ámbito social y sanitario para el intercambio de información y conocimiento y promover acciones conjuntas de sensibilización y concienciación de hábitos y conductas saludables en la población.
- Movilizar los recursos comunitarios y fomentar la conciencia social ante las causas del DCA.
- Ofertar un programa completo y dinámico con capacidad de adaptación a las necesidades de la persona en su proceso vital.
- Formar profesionales con capacidad de trabajo en equipo que antepongan el centro de la atención en la persona y no en el servicio, con capacidad innovadora y creativa.

## 2. MARCO TEÓRICO

### 2.1. CEREBRO Y DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO: DEFINICIÓN, CAUSAS Y SECUELAS

El cerebro sólo supone el 2% del peso del cuerpo humano y, aun así, es el órgano más complejo e importante y, su funcionamiento, sigue siendo difícil de comprender incluso por quienes se dedican a su estudio, atención y tratamiento (IMSERSO, 2002).

Como órgano, es el encargado de recibir la información y transmitirla, el que regula la capacidad de adaptación del ser humano a nuevas situaciones, el que posibilita los cambios de comportamiento, actitud y conducta e, incluso, el responsable de que la persona inicie una determinada acción.

En Huang (2019) podemos encontrar una descripción somera de las partes funcionales del cerebro y la disfunción que se produce según el área afectada.

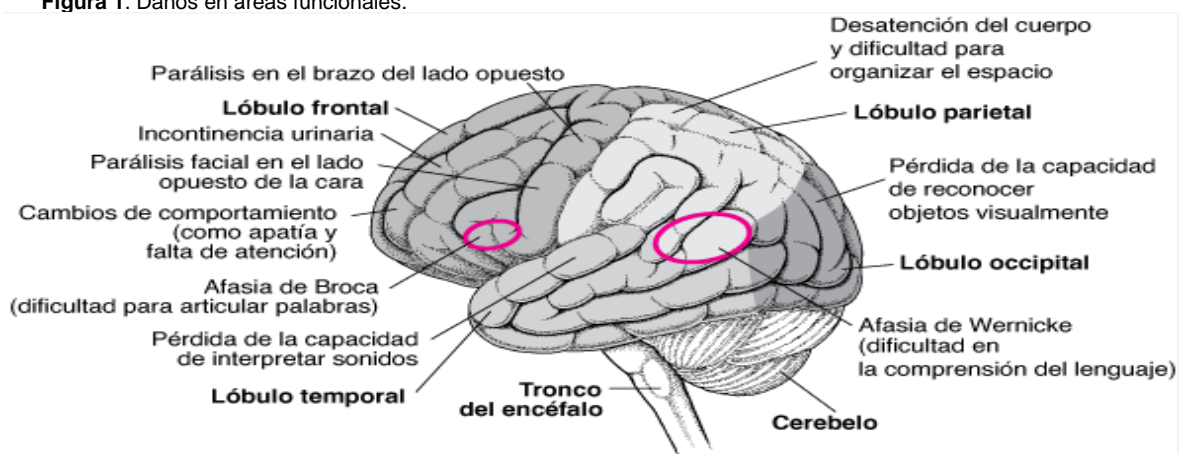
Este se divide en dos hemisferios, izquierdo y derecho, manteniendo cada uno de ellos funciones predominantes.

Podemos decir que, en líneas generales, es el hemisferio izquierdo el encargado de controlar el lenguaje hablado y escrito, la lectura, la idealización, el juicio y el razonamiento, quien regirá las funciones verbales.

Asimismo, es el hemisferio izquierdo en el encargado de las funciones motrices y sensoriales del lado derecho del cuerpo.

Por su parte, el hemisferio derecho es el responsable de las funciones no verbales, las de naturaleza visoespacial, la información visual y la gestión de esta; La función táctil, el reconocimiento de formas y la orientación en el espacio, así como la memoria la capacidad de resolver problemas, la organización, la atención, etc. Controlará, asimismo, las funciones motrices y sensoriales del lado izquierdo del cuerpo.

Figura 1. Daños en áreas funcionales.



Fuente: Huang, 2019

En la medida en la que localizamos, lo más concretamente posible, ciertas funciones en el interior del cerebro podemos comprender las secuelas que padecen quienes se han visto afectados por una lesión cerebral y que ha originado el Daño Cerebral Adquirido.

Como ejemplo, sabemos que una lesión en los lóbulos frontales puede causar apatía, falta de espontaneidad, falta de consecución de los propios objetivos, comportamientos rígidos, cambios de personalidad, dificultades para mantener una conducta socialmente adecuada y la falta de autocrítica para saber que se está produciendo la misma; Y, al mismo tiempo, su entorno más cercano, puede estar envuelto en el desconcierto de no saber comprender estas acciones y actitudes por parte de la persona afectada, ni cómo actuar frente a ello (IMSERSO, 2002).

### 2.1.1. DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO: DEFINICIÓN

Para comprender de qué hablamos al referirnos de un DCA y poder distinguirlo de otras patologías que causan un daño cerebral y, por lo tanto, poder entender la necesidad de una intervención específica, nos remitimos a la definición internacionalmente admitida que expresa: “El daño cerebral está producido por una lesión en el cerebro, de naturaleza no degenerativa ni congénita, como resultado de una fuerza física externa o causa interna, que produce una alteración del nivel de conciencia y del cual resulta una afectación del funcionamiento sensorial, cognitivo, emocional, conductual y/o físico” (Vermont Division of Vocational Rehabilitation, 1999)

Las secuelas que pueden ser físicas, cognitivas, conductuales, etc. van a repercutir de una manera u otra en la persona que ha sufrido el daño afectando a todas las áreas de su vida, así como al entorno en el que normalmente se relaciona.

Podríamos decir que, la lesión cerebral se constituye como punto de inflexión en la vida de una persona, marcando un antes y un después en su proceso vital en el que, en muchas ocasiones, deberá aprender a vivir de nuevo en un cuerpo, probablemente, diferente, con capacidades distintas, con los recuerdos y vivencias de la vida que llevaba hasta ese momento pero con una manera de pensar, actuar, relacionarse y concebir la vida distinta a todo el tiempo previo a la lesión cerebral.

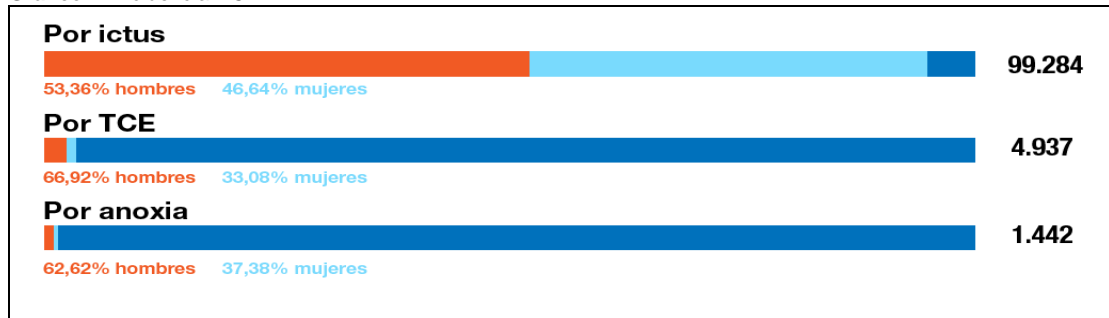
Entre las causas más relevantes que podemos encontrar como origen de esta lesión señalaremos las siguientes:

- Accidentes cerebrovasculares (ACV)
- Traumatismos craneoencefálicos (TCE)
- Otros: anoxias, encefalitis, tumores cerebrales, etc.

Aunque todas estas causas son desencadenantes de un DCA, cada una de ellas requerirá de unas intervenciones específicas, basadas en una valoración integral que contemple la causa y región afectada que determinará, asimismo, las secuelas adquiridas.

Es adecuado, para una mejor comprensión del tema, realizar una exposición de las causas más habituales que originan el DCA sin entrar en un análisis exhaustivo de las mismas, materia que se excede al objetivo de este proyecto

**Gráfico 1.** Incidencia DCA



Fuente: FEDACE (2019)

### 2.1.2. DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO: CAUSAS

Diferentes causas desencadenantes del daño cerebral según la lesión producida en el cerebro:

#### A) ACCIDENTES CEREBRO VASCULARES. ICTUS

Como puede verse en el gráfico 1, los ICTUS o ACV son la primera causa del Daño Cerebral Adquirido. Suponen la primera causa de muerte en las mujeres y la segunda en los hombres, así mismo, son una de las principales causas de discapacidad en adultos.

Estos se producen por la interrupción del flujo sanguíneo en una determinada zona del cerebro dañando sus células; Sus consecuencias suponen la pérdida de capacidades que se asocian a esa zona alterada.

Los ICTUS se pueden diferenciar entre isquémicos y hemorrágicos. Hablamos de un Accidente Cerebro Vascular (ACV) isquémico cuando se ha producido una obstrucción de los vasos sanguíneos que ha impedido el paso del flujo sanguíneo y el riego de una parte del cerebro. Y ACV hemorrágico cuando, tras la ruptura de una rama arterial, se ha desencadenado una hemorragia cerebral.

La Organización Mundial de la Salud en su publicación (2005) “Evite los infartos de miocardio y los accidentes cerebro vasculares”, recoge los síntomas para saber reconocer cómo se manifiesta un Accidente Cerebro Vascular: adormecimiento de rostros, brazo o pierna; confusión, dificultad para hablar o comprender; dificultad para ver con uno o ambos ojos; dificultad para caminar, mareos o pérdida de equilibrio; dolor intenso de cabeza, desmayo o pérdida de conciencia. (pp.18-19). Asimismo, dedica todo un capítulo a la prevención con recomendaciones para mantener hábitos de vida saludable: abandono del tabaco, control de peso, dieta, vida activa, etc. (pp. 26-39)

En el año 2009 el Ministerio de Sanidad y Política Social del Gobierno de España, edita el documento “Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud”, que recoge la estrategia aprobada con el Consejo Territorial del Sistema Nacional de Salud del 26 de noviembre de 2008 donde se establecen los factores de riesgos y las líneas fundamentales de prevención del ictus, así como las acciones que se realizan desde las Comunidades Autónomas y datos de prevalencia.

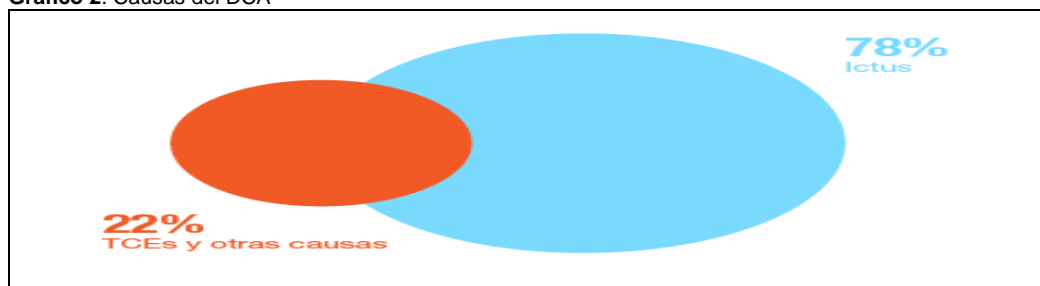
## B) TRAUMATISMOS CRANEO ENCEFÁLICOS (TCE)

Al contrario que los ICTUS el daño cerebral adquirido a consecuencia de un traumatismo craneoencefálico es una causa externa a la persona.

Hablamos de TCE cuando se ha producido un golpe en la cabeza, de manera directa o indirecta y que provoque una destrucción de las células o que conlleve una perturbación en el funcionamiento normal de la persona, a consecuencia de un contacto brusco entre el tejido cerebral y el cráneo. Generalmente, un traumatismo craneoencefálico, va a provocar un cambio repentino en el estado de consciencia, de gravedad y duración variable, según los casos (IMSERSO, 2002).

Aún en el caso de encontrar secuelas comunes en las personas que han sufrido un TCE cada una de ellas debe ser tratada como un caso único, con características propias determinadas por la lesión, así como por el entorno de convivencia, la cultura y la educación recibida, que condicionará, en todo caso, la respuesta a la necesidad de atención planteada.

Gráfico 2. Causas del DCA



Fuente: FEDACE (2019)

### C) ANOXIAS, TUMORES, ENCEFALITIS.

Entre las causas desencadenantes de un Daño Cerebral Adquirido, aunque menos frecuentes podemos encontrar, entre otras (Servicio de Neurorrehabilitación, Hospitales Vithas, 2019):

- Anoxias que suponen la falta de aporte de oxígeno al cerebro que, mantenida un tiempo prolongado, puede causar un daño en el tejido cerebral.
- Los tumores cerebrales que son la mutación genética del ADN celular produciendo un crecimiento anormal de la célula llegando a originar un tumor. En función de su grado de malignidad, localización, características del paciente y tratamiento suministrado, su desarrollo tendrá un pronóstico u otro, causando una lesión con determinadas secuelas: cambios de conducta, crisis epilépticas, signos similares al ictus (problemas sensitivos y del lenguaje, problemas motores, etc.).
- Encefalitis, aunque no es una causa muy frecuente de DCA en países desarrollados por la amplia respuesta médica existente ante procesos infecciosos con vacunas y antibióticos. Lo cierto es que puede aparecer causando una lesión en el cerebro con graves secuelas. Es importante saber reconocer los síntomas ya que, en muchos casos, existirá un tratamiento curativo. El Sistema Nervioso Central puede verse atacado por hongos, virus, bacterias, etc. que causen esta infección.

#### 2.1.3. DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO: SECUELAS FRECUENTES

Tras la irrupción de una lesión cerebral y en función de la zona que se haya visto afectada, las secuelas serán unas u otras. No se puede afirmar que haya unas más importantes que otras, puesto que habrá que tener en cuenta diversos factores.

El estilo de vida del paciente previo al accidente va a definir con bastante precisión la importancia de las lesiones que ha sufrido: Una lesión motora que deja al sujeto con unas secuelas que le impiden correr adecuadamente, será muy importante para un deportista pero, aun siendo relevante, lo será menos para un profesor de matemáticas; y al revés también, una lesión que deja al paciente como secuela una afasia motora, es decir, que el paciente tendrá problemas para expresarse, aunque sepa lo que quiere transmitir, va a ser mucho más significativa para el profesor que para el deportista (León-Carrión, 1994, p.84).

Además del estilo de vida previo, será necesario tener en cuenta para valorar la importancia de las secuelas, la edad de la persona, las aspiraciones que tiene en su vida, las expectativas de la familia, etc. En este sentido, cómo la persona y su entorno cercano valoren la secuela adquirida determinará la importancia de esta pudiendo llegar a constituir un serio problema en la intervención.

Existe una aproximación más o menos consensuada del tiempo óptimo de recuperación antes de considerar establecidas las secuelas. Diversos autores apuntan entre un año y medio y dos años; Asimismo, se considera que hay una recuperación más o menos espontánea en ese periodo de tiempo. No obstante, cuanto antes se inicien las acciones rehabilitadoras, mayores serán los logros (León-Carrión, 1994).

No obstante, es indispensable atender a la diferencia de las secuelas en que derivará un daño cerebral y cómo, según la localización de estas y a las áreas a las que afecte, la intervención posterior va a ser determinante.

Como apuntan Bilbao y Díaz (2008) las personas afectadas por un daño cerebral pueden tener secuelas físicas, sensoriales, de comunicación, y cognitivas.

Estas secuelas son de especial atención en la valoración integral para realizar una intervención centrada en la persona la atención de aquellas secuelas que no se ven y que sin duda condicionarán la vida de la persona afectada más allá de aquellas que se perciben con facilidad, como son las físicas.

“El buen trabajo del equipo de rehabilitación hace que estas secuelas sean las mínimas posibles” (Bilbao y Díaz, 2008, p.11).

A fin de acercarnos y entender a qué nos referimos cuando hablamos de secuelas y la transcendencia de estas, enumeramos las más habituales, siempre teniendo en cuenta que, cada persona y cada lesión, traerá consigo un grado determinado de intensidad en la secuela, que estará condicionada por el lado del cerebro que ha sufrido el accidente.

#### A) FÍSICAS

Podemos distinguir dos grupos, las que afectan al sistema motor y que condicionarán la actividad de la persona por pérdidas en la movilidad, en el equilibrio, en el agarre, en la sujeción del cuerpo, entre otros.

Y las sensoriales que limitan la funcionalidad de la persona por la afectación en diversas áreas comprometidas del organismo. Suele ser habitual secuelas que afecten al oído, a la vista e, incluso, que tengan como consecuencia la pérdida de sensibilidad al dolor dificultando tanto la valoración de la situación del paciente como sometiéndose al riesgo de sufrir otras lesiones por esta causa, por ejemplo, quemaduras en la ducha o por el contacto con cualquier elemento a alta temperatura.

En relación a las secuelas sensoriales, es muy habitual la pérdida del olfato o la alteración del gusto (Gómez, 2013, p.90).



## B) COGNITIVAS

Van a afectar notablemente a las actividades diarias de la persona en su dimensión laboral, social, familiar y vida íntima. Estas secuelas tienen una incidencia directa en la calidad de vida, no solo de quien ha sufrido la lesión sino también de quienes comparten la vida con ellos. Lo que va a diferenciarlas de las secuelas físicas principalmente, es que no se ven a simple vista, cuesta reconocerlas tanto por quien las sufre como por su entorno, lo que hace que sea difícil comprender la situación que vive quien las padece y, mucho más, sus familiares cercanos. Estas secuelas, constituyen por tanto un doble factor de limitación, por un lado el efecto de la secuela en sí y, por otro, que la falta de reconocimiento por parte de los demás, va a conllevar en muchos casos, la soledad de la familia consciente del problema, la dificultad de acceso a recursos por no tener una valoración adecuada por ejemplo de la situación de dependencia o discapacidad, el despido laboral por una conducta improcedente propia de una secuela que no se ha contemplado como causa de incapacidad, etc. Familiares y personas cercanas comenzarán a ser conscientes de que algo no va bien, cuando la persona afectada inicie su actividad normal y comiencen a aparecer incoherencias, conductas sociales no normalizadas y que no son propias de esa persona, problemas de planificación, memoria, etc.

Es especialmente interesante hablar de las secuelas invisibles ya que familiares y amigos muchas veces no serán conscientes de ellas y entrañan un sufrimiento añadido a la persona afectada.

En los últimos años, cada vez con más frecuencia, se ha ido abordando la problemática surgida del daño cerebral invisible; especialmente relevante la experiencia de quienes han pasado por ello y han conseguido ponerle nombre y transmitirlo.

En esta línea la psicóloga clínica Aurora Lassaletta (2017) pone de manifiesto cómo, tras haber sufrido un traumatismo craneoencefálico grave y haber pasado los primeros años de rehabilitación para recuperación de las secuelas adquiridas, la apariencia física de normalidad impedía que las secuelas cognitivas que reconocía en sí misma fueran percibidas por otros, asociando sus dificultades de concentración, apatía, etc. a síntomas depresivos.

“Mi apariencia de normalidad me ha hecho dedicar mucho tiempo en los primeros años a justificarme” (Lassaletta, 2017, p.15).

### C) EMOCIONALES Y CONDUCTUALES

Cuando la lesión cerebral supone secuelas en el área afectiva y emocional de la persona nos encontramos ante una situación que en la que se ve alterada notablemente la conducta, las relaciones, la integración... pudiendo llegar a tener, incluso, más repercusión en la calidad de vida de quien ha sufrido el daño. Estas secuelas afectarán a la felicidad de la persona o, al menos, a la percepción de la felicidad que ésta tenga y su vivencia, positiva o negativa, no será indiferente a su entorno de convivencia que se verá afectado por cómo lo viva él. Los cambios emocionales son incontrolables tras la lesión e incluso en ocasiones es difícil que la persona llegue a identificarlos y expresar lo que siente. Esta situación va a desencadenar conductas que antes no tenía y que dificultarán el abordaje de la situación. Algunas de las secuelas a destacar en este aspecto están relacionadas con la falta de conciencia de déficit, la impulsividad, la apatía, la labilidad emocional o, como señala Lassaletta (2017) la falta de para expresar las emociones como consecuencia del daño como, en ocasiones, puede ser incontrolable la ira asociada al cansancio o las dificultades para llorar a pesar de sentir una pena inmensa.

Por último, indicar que, asociado a la lesión cerebral es importante prestar atención a las secuelas que afectan a las funciones ejecutivas que van a regir el día a día de toda persona y que, en el caso de una lesión cerebral, será una causa importante de limitación y dependencia.

Para Bilbao y Díaz (2008) las funciones ejecutivas son el conjunto de funciones que nos permiten dirigir la propia persona. Están asociadas a la toma de decisiones y la planificación de tareas para llevar a cabo una actividad planteada, independientemente del alcance de esta.

Es importante para el manejo de todas estas secuelas, facilitar pautas para compensar las deficiencias producidas por estas, así como facilitar herramientas de gestión personal a quien ha sufrido el DCA y a su entorno habitual de convivencia.

## 2.2. ATENCIÓN AL DCA: FASES, EQUIPOS DE INTERVENCIÓN Y RECURSOS

Atendiendo a la definición de Vermont Division of Vocational Rehabilitation (1999) en la que se afirma que el DCA se produce por una causa que irrumpe de manera brusca se puede deducir que, inicialmente, va a someter a la persona que la sufre a una situación crítica en su estado de salud que va a precisar unos determinados cuidados ajustados y proporcionales orientados, inicialmente, a salvar la vida como máxima prioridad.

Asimismo, es comprensible contemplar que, superado este primer momento, se presentará una evolución determinada que precisará ser valorada y tratada conforme al estado de salud presentado.

### 2.2.1. ATENCIÓN AL DCA: FASES DE INTERVENCIÓN

Bori, Gangoiti, Marín, Quemada y Ruiz (2007) en Modelo de atención a las personas con daño cerebral, diferencia las fases según los periodos de rehabilitación desde que se produce la lesión: fase aguda, fase subaguda y fase ambulatoria. Por su parte, la Federación Española de Daño Cerebral, pone de manifiesto que “se ha visto más adecuado hablar de las fases de evolución del daño cerebral, ya que este concepto es más amplio y permite recoger los recursos necesarios para trabajar la cronicidad de las secuelas” (FEDACE, 2016).

Según esta consideración podemos distinguir:

- a. Fase Crítica: Momento en que se produce la lesión cerebral.
- b. Fase Aguda: Produce la entrada en el sistema sanitario y tiene como objetivo atender la situación crítica presentada para la salvar la vida de la persona y mitigar, en todo lo posible, las secuelas que puedan ocasionar el daño. Esta fase tendrá mayor o menor duración según la lesión de origen (ictus, TCE, tumor, infección, etc.), la edad de la persona y el tiempo transcurrido desde la lesión hasta la llegada a la atención de urgencia.

La evolución previsible de esta fase será la estabilización de la situación de salud tras una estancia en cuidado intensivos, en su caso, el traslado a planta para, finalmente, producirse el alta hospitalaria e iniciar la etapa de rehabilitación en fase subaguda.

- c. Fase Subaguda: Principalmente dedicada a la rehabilitación específica por causa de una lesión cerebral adquirida, se realizará en el ámbito hospitalario, domiciliario o ambulatorio en función de la situación de la persona y de los recursos existentes en la comunidad.

A lo largo de esta fase, pueden alternarse las diferentes modalidades de intervención según la valoración del equipo multidisciplinar.

El tiempo de rehabilitación en fase subaguda puede extenderse desde los 6-8 meses como en los casos de ictus, hasta los 12-18 meses en caso de tce severos, atendiendo siempre a cada caso y a su evolución.

Asimismo, el final de esta etapa se producirá cuando, tras la valoración integral de todos los profesionales que intervienen determine que han dejado de producirse cambios funcionales significativos por efecto de la rehabilitación integral intensiva (Bori et al., 2007, p.37)

- d. Fase crónica: Esta fase tendrá una duración permanente en la persona que ha sufrido un daño cerebral adquirido; Determinada por la estabilización de las secuelas adquiridas se inicia al término de la rehabilitación en fase subaguda cuando el tratamiento que se venía desarrollando no proporciona mejoras en la recuperación funcional y se requiera una intervención de mantenimiento de capacidades o la búsqueda de pequeños cambios que contribuyan a mejorar la calidad de vida y bienestar de la persona afectada y su familia.

Esta fase, también por ser la más larga, está marcada por la incertidumbre, la incompreensión, la no aceptación y los ajustes personales, sociales, familiares, etc.

Es este el momento de mayor necesidad de intervención desde el ámbito sociosanitario y de activación de múltiples recursos que permitan una atención integral, integrada, adaptada y continuada en el tiempo.

### 2.2.2. EQUIPOS DE INTERVENCIÓN

Es esencial que los equipos de intervención en DCA tienen que responder a la realidad multidimensional que hemos venido señalando hasta este momento, por lo que es fundamental que estén formados por todos los profesionales con incidencia en la recuperación de las secuelas.

Además, estos equipos deberán adaptarse al momento concreto de evolución en la recuperación debiendo aportar alternativas que den respuesta a las demandas de los usuarios y sus familias.

Inicialmente, tras superar la fase crítica y aguda la intervención en fase subaguda precisará de una valoración integral de un equipo formado por los miembros del equipo rehabilitador: médico rehabilitador, enfermería, fisioterapeutas, neuropsicólogos, logopedas, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales y profesionales de diversas especialidades para consultas específicas según las secuelas adquiridas: oftalmólogos, psiquiatras, otorrinos, neurocirujano, etc. (Bori et al., 2007, p.38)

No obstante, con el paso del tiempo la recuperación entrará en una etapa de mantenimiento orientada a preservar las capacidades conservadas; Es importante comprender que, en la mayoría de los casos, una lesión cerebral va a producir secuelas que requerirán una intervención de mantenimiento, apoyo, supervisión, orientación y entrenamiento de capacidades, que acompañará a la persona durante el resto de su vida. Asimismo, esta intervención no siempre irá destinada a mantener la funcionalidad física si no que adquirirá una mayor relevancia la intervención orientada a la inserción social, laboral, recuperación de la dinámica familiar, el establecimiento de un proyecto de vida etc. que deberá ser compaginada con actividades de mantenimiento de la salud y que, todo ello, conformará la percepción de calidad de vida y bienestar de la persona afectada y su familia.

Entre los profesionales que deberán participar en esta fase de inserción e integración hablamos de terapeutas, neuropsicólogo, educadores sociales y familiares, técnicos de empleo con apoyo, orientadores escolares, promotores de ocio deportivo, etc., así como la implantación de actividades conformadas para dar respuesta a estas necesidades que no puede resolver por sí mismo.

El Modelo de atención al DCA, Bori et al. (2007), describe los profesionales, especializados en esta patología que deben formar parte del equipo de intervención en fase subaguda: Médico rehabilitador: Coordinador de las acciones del Equipo. Realizará las valoraciones propias de su ámbito de intervención.

- Enfermería: Labores propias de su servicio, nexo de unión entre profesionales, Educadora de salud de personas con DCA y familiares.
- Fisioterapeuta: Para la máxima recuperación de la autonomía física.
- Terapia ocupacional: Centrado en la autonomía para las actividades básicas de la vida diaria mediante estrategias, herramientas, productos de apoyo e implicación de la familia y persona de referencia en el proceso de rehabilitación.
- Logopedia: Abordan problemas relacionados con el habla y el lenguaje, problemas de deglución, disfagias, afasias, etc.
- Neuropsicólogo: es el profesional encargado de la valoración cognitiva, conductual, la capacidad de relación e interacción social; La valoración del alcance de las secuelas en funciones ejecutivas.

- Trabajo social: desde la función de información, orientación y asesoramientos hasta facilitador del proceso de adaptación a la nueva situación.

La intervención a realizar dependerá de la propuesta realizada tras la completa valoración de todos los profesionales.

En fase crónica, la intervención de estos profesionales estará condicionada a las secuelas que hayan permanecido, así como al mantenimiento de las capacidades conservadas; Asimismo, el nivel de intensidad variará en función de la necesidad, expectativas, intereses y proyecto de vida.

Generalmente, será indispensable el simultanear la intervención sanitaria con la acción de profesionales del ámbito social, educativo, laboral... de tal forma que el plan de vida pueda ser orientado, supervisado, acompañado y compensado según el momento concreto en que se encuentre la personas afectada por el DCA.

Apuntar la importancia de la participación de la persona de referencia, así como la de los familiares y amigos con quien mayor relación previa tuviera y quienes van a permanecer durante la recuperación inicial y en posteriores momentos.

Esta participación consolidará la intervención, facilitará la adherencia al tratamiento, permitirá la aclaración de cuestiones que no pueda comunicar la personas afectada pero que sean conocidas por el tiempo compartido.

De esta forma, estos apoyos externos integrados en la vida del usuario, formarán un pilar fundamental del equipo de intervención a lo largo de todas las fases.

### 2.2.3. RECURSOS DE ATENCIÓN AL DCA

Entender la diferencia que causa el origen de la secuela y distinguir que proviene de un daño en el cerebro, es fundamental para proporcionar unos servicios especializados ajustados a la necesidad como, del mismo modo, es fundamental para poder apoyar a la familia y al entorno que rodea a la persona afectada que, en ocasiones, va a tener dificultades para comprender y aceptar la situación y las conductas que pueda presentar quien ha padecido la lesión, desde el conocimiento de que estas no son fruto de la voluntad de la persona sino de todo un mecanismo interno que ha dejado de funcionar como lo hacía.

En muchas Comunidades no existe como tal una atención al daño cerebral adquirido como no existe un diagnóstico específico del mismo sino patologías que, por sus secuelas y el origen de las mismas, conforman lo que entendemos por daño cerebral adquirido.

Tampoco en el ámbito de la discapacidad encontramos un dictamen técnico facultativo de daño cerebral adquirido sino la referencia a las secuelas según la causa de las mismas, como podemos comprobar en el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. Esta situación limita implantación de servicios especializados de atención integral al DCA a pesar de la existencia de recursos para la atención a determinadas patologías, como es el caso los ictus. Queda claro, por tanto, que los ictus pueden dar lugar a un DCA pero que no todos los DCA tienen su origen en los ictus.

Haciendo un breve repaso a los recursos de atención existentes podemos señalar que, actualmente, solo contamos con la guía elaborada desde la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE), que recoge, por Comunidades Autónomas, los Centros de Atención y Rehabilitación a personas con un DCA en ámbito público o privado.

Atendiendo a esta información que facilita la FEDACE (2019) encontramos, 26 centros de ámbito privado, 28 de ámbito privado-concertado, 70 ONGs y 20 centros públicos en todo el territorio español.

La mayor parte de los Centros públicos pertenecen al área sanitaria proporcionando una atención en régimen ambulatorio o en régimen de ingreso hospitalario. Estos centros no prestan una atención posterior al tiempo de recuperación en fase subaguda, en algunos casos podemos encontrar seguimientos pautados en los primeros meses hasta dar por finalizada la recuperación de la salud haciendo referencia, en este caso, a la consolidación de las secuelas, pero no abordando el alcance social, laboral, emocional y familiar, entre otros, derivados de las mismas.

**Tabla 1.** Recursos públicos de rehabilitación al DCA, 2019

RECURSO	CIUDAD/PROVINCIA	SERVICIO
C. DE DÍA LURGORRI	GERNIKA/VIZCAYA	ATENCIÓN AMBULATORIA A DCA Y E. NEUROLÓGICAS
C. DE DÍA BEKOETXE	BILBAO/VIZCAYA	ATENCIÓN AMBULATORIA A DCA Y E. NEUROLÓGICAS
HOSPITAL DE GORLIZ	GORLIZ/VIZCAYA	NEUROREHABILITACIÓN HOSPITALARIA
CLINICA UBARMIN (UDC)	ELCANO/NAVARRA	NEUROREHABILITACIÓN HOSPITALARIA
CLÍNICA UBARMIN	EGUÉS/NAVARRA	NEUROREHABILITACIÓN AMBULATORIA
CPAP BERGONDO IMSERSO	BERGONDO/A CORUÑA	NEUROREHABILITACIÓN HOSPITALARIA Y AMBULATORIA
H. UNIVERSITARIO VALL D'HEBRÓN (UDC)	BARCELONA/BARCELONA	NEUROREHABILITACIÓN HOSPITALARIA
H. UNIVERSITARIO VALL D'HEBRÓN	BARCELONA/BARCELONA	REHABILITACIÓN CENTRO DE DÍA
H. LA MAGDALENA (UDC)	CASTELLÓN/CASTELLÓN	NEUROREHABILITACIÓN HOSPITALARIA
H. DOCTOR MOLINES (UDC)	SERRA/VALENCIA	NEUROREHABILITACIÓN HOSPITALARIA
IVAS C. DE DÍA TORREFIEL	VALENCIA/VALENCIA	REHABILITACIÓN CENTRO DE DÍA
H. CRONICOS DE MISLATA	MISLATA/VALENCIA	UNIDAD REHABILITACIÓN DE DÍA
H. CRÓNICOS MISLATA	MISLATA/VALENCIA	NEUROREHABILITACIÓN HOSPITALARIA

<b>(UDC)</b>		
<b>H. NEUROR. INFANTIL H. DE MANISES</b>	MISLATA/VALENCIA	NEUROREHABILITACIÓN AMBULATORIA. ATENCIÓN A MENORES CON DC
<b>H. LA PEDRERA (UDC)</b>	DENIA/ALICANTE	NEUROREHABILITACIÓN HOSPITALARIA
<b>H. SAN VICENTE DE RASPEIG (UDC)</b>	S.V. RASPEIG/ALICANTE	NEUROREHABILITACIÓN HOSPITALARIA
<b>H. DE LA FUENFRIA</b>	MADRID/MADRID	NEUROREHABILITACIÓN HOSPITALARIA
<b>INS. ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS (UDC)</b>	GUADALAJARA/GUADALAJARA	NEUROREHABILITACIÓN HOSPITALARIA
<b>NEUROR. INFANTIL H. UNIVERSITARIO DEL NIÑO JESUS</b>	MADRID/MADRID	NEUROREHABILITACIÓN AMBULATORIA
<b>CEADAC IMSERSO</b>	MADRID/MADRID	NEUROREHABILITACIÓN HOSPITALARIA Y AMBULATORIA

Fuente: FEDACE, 2019

### 2.3. MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL CENTRADO EN LA PERSONA

Como hemos podido observar hasta este momento, la persona con una lesión cerebral va a presentar una situación que requerirá de una intervención específica ya que, la variedad de secuelas a las que nos enfrentamos hará que no haya dos “daños cerebrales” iguales, lo que exigirá la puesta en marcha de un modelo de atención no sólo integral si no, además, centrado en la persona.

Debemos tener presente que, tras una lesión cerebral, la persona afectada va a mantener la conciencia de lo que fue antes de la misma; Conservará recuerdos, vivencias, el conocimiento de lo que hasta ese momento quería para su vida, cómo quería vivirla, sus expectativas, con quien quería compartirla y el proyecto de vida iniciado hasta ese momento.

Por este motivo, cuando concretamos en qué modelo de atención queremos fundamentar nuestra intervención, es esencial contemplar dos aspectos importantes: en primer lugar, el derecho de la persona a ser el actor protagonista de su propia vida marcando los objetivos y las metas a alcanzar y, en segundo lugar, la necesidad de aceptación de su nueva situación partiendo del reconocimiento de las secuelas adquiridas y los posibles déficits adquiridos. Sirva decir que, en la intervención con personas afectadas por un DCA, la anosognosia -falta de conciencia de déficit- es una de las mayores dificultades ante las que se encuentran los profesionales tanto para alcanzar con éxito los objetivos propuestos como para establecer un plan de intervención realista, concreto y ajustado a las necesidades de la persona.

Quizá esta última cuestión sea una razón de mayor peso, para que nuestro modelo de atención esté centrado en atender las necesidades de la persona afectada buscando la participación de su entorno habitual de convivencia para la clarificación de los objetivos que definirán la intervención.



Destacar para la justificación del modelo de atención integral centrado en la persona, el modelo de calidad de vida que se centra en que los deseos del individuo están centrados en cubrir 8 necesidades básicas (Shalock y Verdugo, 2003).

Estas necesidades abarcan la totalidad de la persona como son el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el bienestar material, el desarrollo personal, el bienestar físico, la autodeterminación, la inclusión social y los derechos.

#### 2.4. MOVIMIENTO ASOCIATIVO

Ante la falta de recursos públicos de atención y rehabilitación y la falta de servicios en fase crónica que faciliten la integración social, laboral, la atención familiar y la realización de actividades ocupacionales y de ocio y tiempo libre, así como de servicios que proporcionen continuidad en tratamientos y mantenimiento de las habilidades y capacidades recuperadas, es el tercer sector, formado por asociaciones de familiares afectados en su mayoría, el que se moviliza para crear una red cercana que pueda cubrir las carencias del sistema público.

Son las asociaciones las que, mediante convenios de colaboración, subvenciones de programas y actividades concretas van a constituirse como la referencia y soporte de la situación en la que ha derivado el DCA para la persona y su familia; En muchos de los casos, las asociaciones van a realizar seguimiento desde que se produce la lesión acudiendo al ámbito hospitalario para dar orientación y asesoramiento, atender a la familia y garantizar, no solo la continuación en la atención tras el alta hospitalaria, si no proporcionando los enlaces necesarios entre servicios, recursos y programas en fase crónica que facilite la inserción: centro escolar, ámbito familiar, laboral así como desarrollando programas que faciliten la recuperación de la vida en pareja, la aceptación de la nueva situación, pautas de modificación de conducta, etc. según la demanda realizada o detectada.

Según el Inventario de Recursos de FEDACE en 2019 en España hay 35 asociaciones que tienen como misión la atención al daño cerebral adquirido.

El movimiento asociativo en daño cerebral adquirido constituye el motor del avance en investigación y desarrollo de modelos de atención; son los afectados y, principalmente, sus familias quienes con su participación y reivindicación han conseguido importantes logros y el reconocimiento de una realidad invisible en muchos casos.

Cabe destacar, no obstante, las dificultades en la que se encuentran por la falta de financiación, bien pública bien privada, que llevan en los comienzos de cada una de ellas a funcionar con un sistema basado en la participación voluntaria de familiares, profesionales, amigos, etc. con las limitaciones de que conlleva de disponibilidad y, en muchos casos, de

formación especializada en daño cerebral adquirido, en gestión de recursos, gestión de personal, implementación de programas de intervención y su desarrollo y evaluación, etc.

#### 2.4.1. ARDACEA

Es en este contexto donde, en el año 2010, se crea la Asociación Riojana de Daño Cerebral Adquirido, ARDACEA, constituyéndose como asociación sin ánimo de lucro para el ámbito territorial de la Comunidad Autónoma de La Rioja; En febrero de 2012 se aprueban los estatutos definitivos de la Asociación permaneciendo en vigor hasta la actualidad.

Se recoge en este documento los fines y las actividades destinadas a los mismos, donde se refleja la intención explícita de proporcionar una atención integral al DCA. Así los fines de ARDACEA serán la integración social; el cuidado, la asistencia y la protección de los afectados de daño cerebral; la promoción de los servicios sanitarios, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales necesarios y adecuados para cubrir las necesidades de las personas que sufren daño cerebral adquirido (ARDACEA, 2012).

Desde un primer momento los familiares se unen en una red de apoyo y acogida para otras personas que, encontrándose en una situación similar a la vivida por ellos, busca una alternativa que no ofrece los servicios públicos. Actualmente ARDACEA es una de las asociaciones integrante de FEDACE y perteneciente al CERMI.

En los dos últimos años, ARDACEA, ha comenzado a ofertar servicios destinados a personas con DCA y a sus familiares que, si bien están orientados a dar una atención integral y centra en la persona, carece de un proyecto que sustente esta intervención basada en principios básicos de este modelo: autonomía, individualidad, independencia, integridad, participación, inclusión social y continuidad de atención.

Actualmente, ARDACEA, cuenta con 164 socios, 72 de ellos son personas afectadas por un DCA y 77 son familiares de afectados. Asimismo, cuenta con 15 socios colaboradores que prestan sus servicios mediante aportaciones económicas, realización de actividades concretas, actividades profesionales, etc. Por otro lado, cuenta con un equipo de 6 voluntarios que participan puntualmente a demanda de la asociación.

En el último año y medio se ha procedido a la contratación de 5 profesionales: trabajador social, neuropsicólogo, terapeuta ocupacional, logopeda y psicopedagogo-terapeuta gestal.

Desde la Junta Directiva se ha organizado el servicio de intervención multidisciplinar por parte de un profesional voluntario, con funciones de gerencia y director de la atención sociosanitaria, que ha visto la necesidad de diseñar y ejecutar un proyecto de atención integral a personas con DCA que atienda a la creciente demanda que llega a la asociación, atendiendo a la diversidad de sus socios tanto en edad como en secuelas y, por tanto, en intereses y necesidades.

### 3. DISEÑO METODOLÓGICO

#### 3.1. OBJETIVOS DEL PROYECTO

Garantizar una atención integral a las personas afectadas por un DCA activando recursos, servicios y acciones orientadas a mejorar su calidad de vida, potenciando su autonomía personal y su capacidad de participación social, facilitando el diseño de su propio plan de vida contando con los apoyos de su entorno, sus intereses y expectativas vitales.

##### 3.1.1. Objetivos específicos

- a. Coordinar la intervención de todos los agentes implicados en el proyecto, favoreciendo el intercambio de conocimientos y una comunicación eficaz.
- b. Elaboración del PPI conforme a la valoración integral multidisciplinar.
- c. Mantener comunicación continuada con la Gerencia de ARDACEA para seguimiento del proyecto, evaluación, ajustes y búsqueda de recursos.
- d. Habilitar un recurso de neurorrehabilitación para personas con DCA en fase crónica que precisen acciones de mantenimiento de capacidades conservadas.
- e. Proporcionar una intervención dirigida a modificación de conducta y de habilidades de compensación de déficit con implicación del familiar o persona de referencia.
- f. Potenciar el desarrollo de habilidades sociales.
- g. Proporcionar un espacio de comunicación vivencial en grupo para familiares y personas del entorno habitual de la persona afectada que facilite la asimilación de la nueva situación, permita liberar tensiones, culpas y responsabilidades asumidas como consecuencia de la convivencia con la persona afectada.
- h. Proporcionar un espacio formativo en grupo para familiares que facilite la comprensión de dificultades derivadas de la lesión cerebral y pautas básicas para el manejo de secuelas
- i. Habilitar un servicio terapéutico de atención individualizada a familiares destinado al afrontamiento de la situación desencadenada.
- j. Ofrecer información, atención y orientación especializada a personas afectadas por un DCA –y a sus familias- que posibilite su inserción socio laboral.
- k. Organizar y coordinar actividades de formación ocupacional orientada a personas con DCA.
- l. Difundir el DCA, secuelas y necesidades de atención a entidades y centros de los que forme parte una persona que ha sufrido un DCA: centros educativos, laborales, etc.
- m. Determinar las necesidades de adaptación, accesibilidad o productos de apoyo en el domicilio.
- n. Entrenar destrezas y habilidades e implementar estrategias que permitan a la persona afectada llevar una vida autónoma en su domicilio.

## 3.2. BENEFICIARIOS

### 3.2.1. REQUISITOS

- 1) Tener entre 16 y 99 años y haber sufrido una lesión cerebral por cualquiera de las causas contempladas según se expresa en la definición de Vermont Division of Vocational Rehabilitation (1999) y que sean residentes en la Comunidad Autónoma de La Rioja.
- 2) Ser familiar de una persona que haya adquirido un DC por una lesión según las condiciones anteriormente mencionadas.
- 3) Residir en La Rioja en el momento de presentar solicitar el alta en el Servicio o formalizar la solicitud de socio de la Entidad ARDACEA.
- 4) Entidades, Centros Educativos, Centros Intermediadores de Empleo para personas con discapacidad y Servicios, ubicadas en la Comunidad Autónoma de La Rioja, que quieran conocer qué es un DCA y la problemática que se deriva de esta lesión o que tengan entre sus usuarios una persona afectada y que requieran orientación para comprensión de las secuelas y el manejo de las mismas.

### 3.3. METODOLOGÍA DE INTERVENCIÓN

El modelo de intervención en que se basa el Proyecto es la Atención Integral Centrada en la Persona para lo cual se realizará una valoración integral, por parte del Equipo Multidisciplinar, de cada socio que solicite intervención. Esta valoración está dirigida a personas que hayan sufrido una lesión cerebral causando secuelas permanentes, de mayor o menor intensidad. El proceso de valoración se realizará con la participación de la persona de referencia con quien conviva o pase la mayor parte de su tiempo.

El Equipo de Valoración estará formado por:

- Coordinador del Programa de Intervención integral: Gestor de casos.
- Trabajador/a Social
- Neuropsicólogo/a
- Terapeuta Ocupacional
- Logopedia.

### 3.3.1. PROCEDIMIENTO DE VALORACIÓN INTEGRAL

Previo al inicio de la valoración, la persona que accede al proyecto deberá presentar la documentación que se le solicita, que informará del estado de salud tras la lesión cerebral y las intervenciones realizadas para superar la fase aguda y subaguda, en su caso. Asimismo, deberá presentar la información relativa a sus datos personales de identificación y toda la que haga referencia a la situación objetivo de la necesidad.

#### DOCUMENTACIÓN SOLICITADA:

- Solicitud de acceso al programa
- DNI
- Informes médicos relativos a la lesión adquirida y secuelas producidas.
- Informes complementarios en su caso: psicológico, social, etc.
- Certificado completo de discapacidad y resolución de la situación de dependencia.
- Informe de Observación en la Convivencia.
- Ficha de consentimiento informado.

#### DESARROLLO DEL PROCEDIMIENTO DE VALORACIÓN

1º Presentación de la documentación solicitada, recepción de la misma por parte de la trabajadora social, verificación de cumplimiento de los requisitos y de la documentación exigida. Registro de entrada de la solicitud y copia del mismo para el interesado.

2º El Coordinador del programa volcará en el Programa Informático de Gestión la información presentada para que, los profesionales del equipo técnico puedan consultarla previamente a la valoración presencial.

3º La trabajadora social contactará con la persona afectada y su familia a fin de asignar una cita de valoración presencial con cada uno de los miembros del Equipo Técnico y el Coordinador por separado. Esta entrevista debe realizarse con la colaboración del familiar de referencia o persona con la que mayor tiempo pase de convivencia.

4º Reunión Equipo Técnico postvaloración presencial:

- Presentación del caso por el Coordinador.
- Aportaciones de las valoraciones técnicas realizadas.
- Exposición de necesidades manifiestas y detectadas.

El coordinador del equipo realizará un informe sociosanitario completo atendiendo a la valoración realizada por los profesionales, la entrevista personal mantenida entre coordinador-usuario, coordinación-persona de referencia, coordinador-usuario-persona de referencia, respetando los deseos de la persona debidamente contrastados en caso de dificultades cognitivas que impliquen falta de conciencia de déficit y/o dificultades en la toma de decisiones.

Realizará, asimismo, una propuesta de intervención que priorice aquellas áreas a trabajar. Posteriormente se expondrá la propuesta consensuando un Programa de Intervención a desarrollar.

#### 5º Negociación:

El Gestor de casos (Coordinador), en reunión con la persona afectada y su familiar de referencia, expondrá la propuesta de intervención, explicando los términos de la misma -en objetivos y acciones- así como los periodos en los que se evaluará su desarrollo para valorar continuidad o cambios.

La propuesta de intervención se plasmará en el documento Plan de Personalizado de Intervención (PPI, en adelante) que recogerá actividades de los diferentes servicios del proyecto en función de las necesidades clarificadas. El usuario, confirmará su aceptación del PPI con su firma o con la firma de su representante legal, en su caso, de aquellas actividades a las que quiera acceder.

El PPI contendrá los siguientes apartados:

<u>TRATAMIENTO</u>	<u>DURACIÓN</u>	<u>MES</u>	<u>TOTAL</u>	<u>FIRMA DE ADMISIÓN</u>
<b>S. DE NEURORREHABILITACIÓN</b> Relación de actividades propuestas según valoración. Las actividades corresponden a cada Área del Servicio	<u>Nº sesión/mes</u>	<u>00,00 euros</u>	00,00 euros	Fdo:
<b>S. DE ATENCIÓN FAMILIAR</b> Relación de actividades propuestas según valoración. Las actividades corresponden a cada Área del Servicio	<u>Nº sesión/mes</u>	<u>00,00 euros</u>	00,00 euros	Fdo:
<b>S. DE INTEGRACIÓN SOCIAL, OCUPACIONAL Y LABORAL</b> Relación de actividades propuestas según valoración. Las actividades corresponden a cada Área del Servicio	<u>Nº sesión/mes</u>	<u>00,00 euros</u>	00,00 euros	Fdo:
<b>S. DE APOYO A VIDA INDEPENDIENTE</b> Relación de actividades propuestas según valoración. Las actividades corresponden a cada Área del Servicio	<u>Nº sesión/mes</u>	<u>00,00 euros</u>	00,00 euros	Fdo:

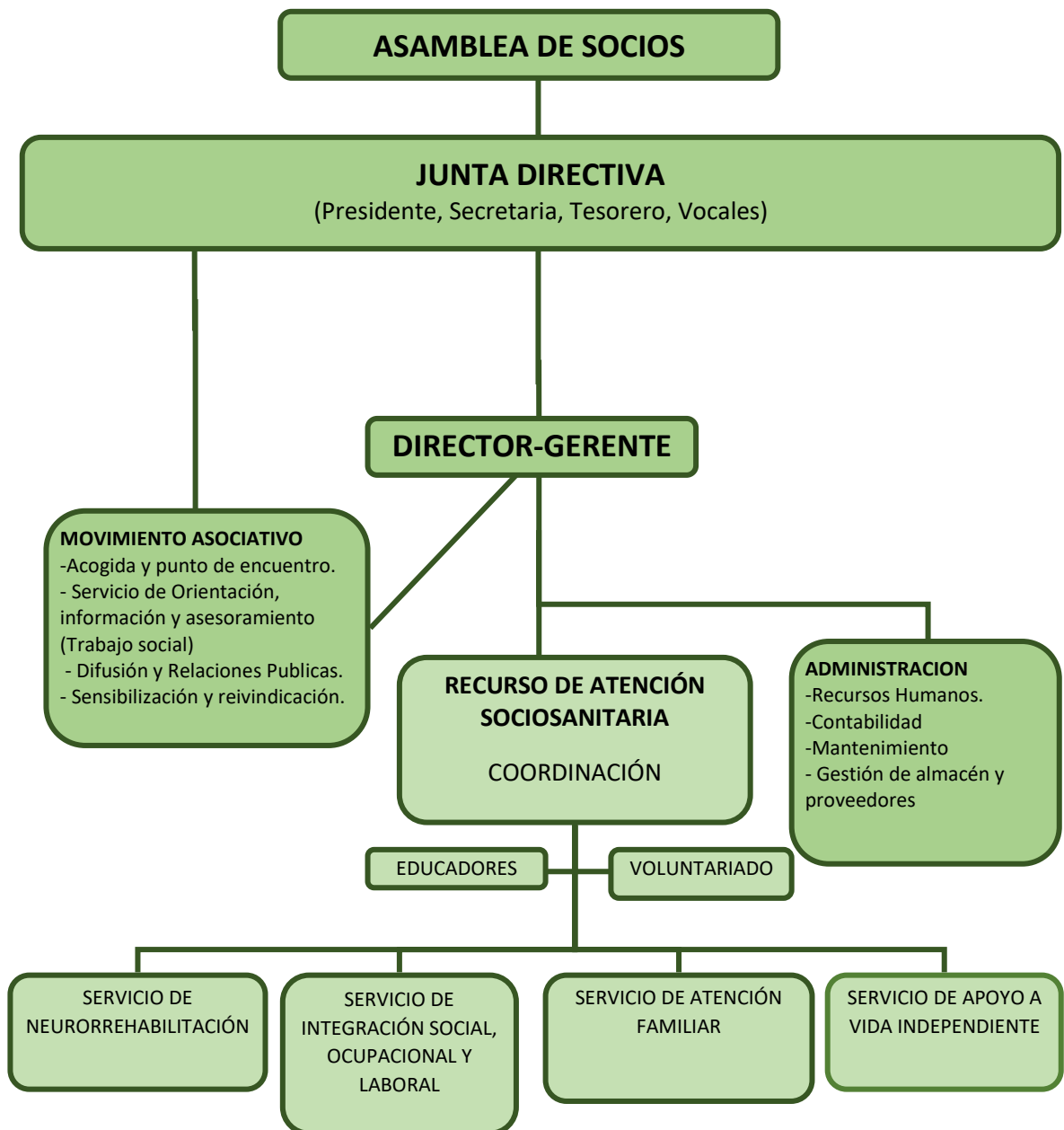
- Se realizará evaluación cada 12 sesiones para valoración y propuesta de continuidad, orientación de objetivos y actividades o fin de programa.

Se facilitará la información necesaria para poder decidir establecimiento una nueva cita para cerrar el acuerdo de intervención con las aportaciones realizadas por ellos en su caso.

6º Seguimiento y Evaluación:

Se realizará una evaluación pautada cada tres meses con el usuario y familia, a fin de establecer cambios, proponer continuidad o fin de programa, según el caso.

### 3.4. ORGANIGRAMA





## DESCRIPCIÓN

### Asamblea De Socios:

Órgano supremo de ARDACEA. Marca las directrices de la asociación y orienta las directrices de los órganos ejecutivos y directivos. Sus funciones se recogen en los Estatutos de la Entidad.

### Junta Directiva:

Ejerce la dirección estratégica de ARDACEA, define su misión, valores y objetivos. *El movimiento asociativo del DCA: modelos de organización y gestión* (Publicación Núm.4, FEDACE).

Está compuesta por el presidente, vicepresidente, secretario, tesorero, gerente y vocales.

### Movimiento Asociativo:

Dependencia directa de la Junta Directiva y Gerente de la Entidad. Actividades generales de la asociación, propias de la naturaleza de la misma según definición de objetivos y medios en estatutos de constitución. El funcionamiento está repartido en diversas vocalías:

- Vocalía de acogida, información, orientación y asesoramiento.
- Vocalía de Difusión y Formación.
- Vocalía de Relaciones Públicas y reivindicación de Derechos.
- Vocalía de Ocio y Tiempo Libre.

### Director- Gerente:

Miembro de la Junta Directiva, responsable de la dirección ejecutiva de las acciones ejecutivas; Desempeña sus funciones bajo directa dependencia de la Junta Directiva. Dirige, coordina y supervisa las actividades de la Asociación.

### Administración:

Bajo dependencia directa del Director-Gerente. Engloba las áreas de personal, contabilidad, compras, mantenimiento y limpieza.

## Recurso De Atención Socio Sanitaria:

### *Coordinador:*

Dirige y supervisa la ejecución del proyecto, unifica las intervenciones, pone a disposición de profesionales y usuarios los recursos necesarios. Depende directamente del director-Gerente.

Coordina los siguientes servicios:

- *Servicio De Neurorrehabilitación:* Intervenciones destinadas a la recuperación y mantenimiento de capacidades tras la lesión cerebral.
- *Servicio De Integración Social, Ocupacional y Laboral:* Destinado a movilizar recursos del entorno para facilitar la inserción sociolaboral, la vuelta al entorno y recuperación de roles.
- *Servicio De Atención Familiar:* De atención específica a familiares, o persona de referencia con quien conviva la persona afectada, orientada a facilitar la aceptación, manejo, comprensión, estrategias, así como cuidados propios que faciliten sobre llevar la situación desencadenada por la lesión.
- *Servicio De Apoyo a la Vida Independiente:* Movilización de habilidades y estrategias que faciliten el desempeño de una vida autónoma e independiente en el domicilio en que elija vivir.
- *Educadores:* Dependientes del Coordinador del servicio para la atención directa según los PPI de los usuarios que precisen. Su actuación estará destinada a actividades específicas marcadas por los profesionales del equipo, serán de carácter terapéutico y llevarán registro e informe de intervención realizada.
- *Voluntarios:* Dependientes del Coordinador del servicio para apoyo y acompañamiento de aquellos usuarios que lo precisen según se oriente en su PPI; Su actuación estará limitada a actividades que no entrañen complejidad. Cualquier información derivada de su actuación será puesta, inmediatamente, en conocimiento del Coordinador del Proyecto.

### 3.5. ACTIVIDADES Y TAREAS

#### 3.5.1. COORDINACIÓN DEL PROGRAMA

##### **COORDINADOR: RESPONSABLE DE LA GESTIÓN DE CASOS**

###### Objetivo:

- a. Coordinar la intervención de todos los agentes implicados en el proyecto, favoreciendo el intercambio de conocimientos y una comunicación eficaz.
- b. Elaborar el PPI conforme a la valoración integral multidisciplinar.
- c. Mantener comunicación continuada con la Gerencia de ARDACEA para seguimiento del proyecto, evaluación, ajustes y búsqueda de recursos.

###### Metodología:

- El coordinador del proyecto realizará una doble función de gestor de casos y de coordinador del Proyecto integral de atención para lo que estará en constante comunicación con el Director Gerente y con el Equipo de Intervención.
- Convocará al Equipo de Intervención semanalmente para seguimientos de caso, con exposición previa del orden del día a tratar que incluya los casos, así como todas las cuestiones necesarias a considerar para el mejor desarrollo del Programa. Asimismo, transmitirá aquellas cuestiones derivadas de la reunión con el Director-Gerente que afecten tanto al programa, a los socios y usuarios, como a la asociación en general, que puedan ser beneficiosas para la mejor consecución de los objetivos.

###### Actividades:

- Reuniones Equipo Interdisciplinar para valoración integral, elaboración diagnóstico sociosanitario y propuesta de Plan Personalizado de Intervención a partir de las necesidades detectadas en la valoración.
- Acuerdo y compromiso de intervención con la persona con DCA y su familia.
- Entrevista individualizada con el usuario y familiar de referencia.
- Seguimiento de casos:
  - Reuniones semanales con los profesionales del Equipo de Intervención para seguimiento de casos, atención a nuevas demandas, incidencias detectadas, etc.

- Reuniones bimensuales de la totalidad del Equipo junto con los educadores y voluntarios que participan en el PPI. La convocatoria de seguimiento se realizará a los profesionales y voluntarios que intervienen con el usuario concreto, serán monográficas sobre el caso determinado.
  - Reunión trimestral con usuario y familia de referencia para los ajustes necesarios a realizar en el PPI.
- Reuniones con el Director-Gerente para evaluación del proyecto de intervención e informaciones de carácter general que puedan ser de interés para el óptimo desarrollo del programa.

Profesionales del Servicio:

- Neuropsicólogo/a
- Psicopedagogo/a
- Terapeuta ocupacional
- Logopeda
- Trabajador/a Social

3.5.2. SERVICIO DE NEURORREHABILITACIÓN

**RESPONSABLE DEL SERVICIO: NEUROPSICOLOGA/O**

Objetivos:

- d. Habilitar un recurso de neurorrehabilitación para personas con DCA en fase crónica que precisen acciones de mantenimiento de capacidades conservadas.
- e. Proporcionar una intervención dirigida a modificación de conducta y de habilidades de compensación de déficit con implicación del familiar o persona de referencia.
- f. Potenciar el desarrollo de habilidades sociales.

Metodología:

- El usuario se incorporará a los tratamientos que hayan sido orientados por parte del Equipo Técnico y, consensado y admitido, mediante la firma del interesado y/o su representante legal.

- En base a la valoración realizada el profesional ajustará las actividades específicas, materiales y metodología a emplear en el desarrollo de su sesión.
- Deberá quedar registrada cada sesión reflejando: horario, incidencias, actividades realizadas, grado de idoneidad y de cumplimiento, así como valoración numérica de satisfacción de la sesión realizada tanto por parte del profesional como del usuario.

Actividades:

*Área de Neuropsicología*

1. Rehabilitación neuropsicológica individual: trastorno cognitivo-emocional.
2. Rehabilitación neuropsicológica con apoyo entorno convivencia: trastorno cognitivo-emocional-conductual

*Área de Psicopedagogía*

3. Grupo de Auto ayuda para personas con DCA: Aceptación y habilidades sociales.

*Área de Terapia Ocupacional*

4. Grupo de estimulación cognitiva (Leve, moderado, severo según valoración)
5. Intervención en Abvds individual o grupo reducido
6. Tratamiento terapia ocupacional individual o grupo reducido.
7. Rehabilitación miembro superior.
8. Hidroterapia.

*Área de Logopedia*

9. Sistemas SAACS.
10. Rehabilitación de los trastornos de deglución, habla (disartria) y lenguaje (afasia)
11. Grupo de Estimulación Cognitiva orientado a personas con afasia.

Profesionales del Servicio:

- Neuropsicólogo/a
- Psicopedagogo/a
- Terapeuta ocupacional
- Logopeda

Personal de Apoyo:

- 2 Educadores.
- 6 Voluntarios.

3.5.3. SERVICIO DE ATENCIÓN FAMILIAR

**RESPONSABLE DEL SERVICIO: PSICOPEDAGOGO/A**

Objetivos:

- g. Proporcionar un espacio de comunicación vivencial en grupo para familiares y personas del entorno habitual de la persona afectada que facilite la asimilación de la nueva situación, permita liberar tensiones, culpas y responsabilidades asumidas como consecuencia de la convivencia con la persona afectada.
- h. Proporcionar un espacio formativo en grupo para familiares que facilite la comprensión de dificultades derivadas de la lesión cerebral y pautas básicas para el manejo de secuelas
- i. Habilitar un servicio terapéutico de atención individualizada a familiares destinado al afrontamiento de la situación desencadenada.

Metodología:

La incorporación a cada actividad del servicio tiene su propio proceso:

- El grupo de Formación a Familias se realizará con carácter anual, se impartirá por los profesionales del proyecto pudiendo incorporar a personal especializado en función de la demanda e intereses: Incapacitación Judicial, Certificados de Discapacidad, Reconociendo de la situación de Dependencia, Pensiones, etc.  
Se realizará una convocatoria abierta a todas las personas interesadas con la recomendación de asistencia para mejorar la comprensión de la lesión y su alcance, así como el afrontamiento, el manejo de las secuelas, consideraciones para la convivencia y otras cuestiones prácticas.
- Grupo de Encuentro y Acogida para personas con DCA y familias: Destinado a toda persona, afectada por DCA, familiar o persona de referencia que quiera acudir a compartir un espacio abierto y libre de comunicación vivencial. Se informará de este grupo desde iniciar el contacto con la asociación invitando a participar libremente.

- Atención Individualizada a Familias: El acceso a la actividad se realizará previo informe de la situación por parte de la trabajadora social quien lo pondrá en conocimiento del Coordinador del proyecto, estudiará el caso y lo derivará al profesional encargado de la intervención. El psicopedagogo valorará la situación y redactará un informe exponiendo la situación y su propuesta de intervención en número de sesiones y objetivos a trabajar.

Esta recomendación se plasmará en PPI del familiar o persona de referencia quien dará su consentimiento con su firma.

#### Actividades:

12. Grupo de Formación a Familias (Equipo Técnico)
13. Grupo de Encuentro y Acogida para personas con DCA y familias (Junta Directiva)
14. Atención individual a Familias

#### Profesionales del Servicio:

- Psicopedagogo/a
- Neuropsicólogo/a
- Terapeuta ocupacional
- Logopeda
- Trabajador/a Social

#### Personal de Apoyo:

- 2 Educadores.
- 6 Voluntarios.
- 2 Familiares, miembros de la Junta Directiva para el Grupo de Encuentro y Acogida.

### 3.5.4. SERVICIO DE INTEGRACIÓN SOCIAL, OCUPACIONAL Y LABORAL

#### **RESPONSABLE DEL SERVICIO: TRABAJADOR/A SOCIAL**

#### **OBJETIVOS:**

- j. Ofrecer información, atención y orientación especializada a personas afectadas por un DCA –y a sus familias- que posibilite su inserción socio laboral.
- k. Organizar y coordinar actividades de formación ocupacional orientada a personas con DCA.
- l. Difundir el DCA, secuelas y necesidades de atención a entidades y centros de los que forme parte una persona que ha sufrido un DCA: centros educativos, laborales, etc.

#### Metodología:

La persona responsable del servicio coordinará las diferentes actividades del mismo y su acceso a ellas en constante comunicación con el Coordinador del programa tras la valoración del Equipo Profesional. La incorporación a cada actividad del servicio se ajustará al PPI de cada usuario en función de los objetivos acordados con él y su familiar de referencia.

#### Actividades:

15. Atención Social a personas con DCA y sus familias: Información del programa integral, acogida, recepción y registro de entrada de la solicitud de acceso al programa.
16. Talleres ocupacionales:
  - Informática básica nivel usuario
  - Preparación para la búsqueda de empleo: habilidades básicas y derivación a servicios especializados para personas con discapacidad. (según demanda)
  - Manejo de competencias digitales (según demanda)
  - Artes creativas (según demanda)
17. Charlas de concienciación en entorno educativo (para docentes, equipo directivo, orientadores)



Profesionales del Servicio:

- Trabajador/a Social
- Psicopedagogo/a
- Neuropsicólogo/a
- Terapeuta ocupacional
- Logopeda

Personal de Apoyo:

- 2 Educadores.
- 6 Voluntarios.

3.5.5. SERVICIO DE APOYO A VIDA INDEPENDIENTE

**RESPONSABLE DEL SERVICIO: TERAPEUTA OCUPACIONAL**

OBJETIVOS

- m. Determinar las necesidades de adaptación, accesibilidad o productos de apoyo en el domicilio.
- n. Entrenar destrezas y habilidades e implementar estrategias que permitan a la persona afectada llevar una vida autónoma en su domicilio.

Metodología:

El acceso al servicio se determinará en función de la valoración integral del Equipo Técnico, la demanda del usuario y su familia, así como por las necesidad sociofamiliar y personal que presente. Antes del inicio de la actividad requerirá la valoración en domicilio por parte de la terapeuta ocupacional. Las actividades serán realizadas por la terapeuta ocupacional en el domicilio con el apoyo de la neuropsicóloga y la trabajadora social en función de las actividades específicas a entrenar

### Actividades:

- Entrenamiento en actividades básicas de la vida diaria (abvd) el domicilio:
  - Adquirir las habilidades básicas para la alimentación: desayuno, comida y cena
  
- Entrenamiento en actividades instrumentales de la vida diaria (aivd) en el domicilio:
  - Favorecer la implantación de una rutina básica de actividades
  - Establecer un planing semanal de actividades y gastos.
  - Implantar un sistema de organización de espacios que permita identificar la ubicación de cada objeto
  - Diseñar un sistema de avisos y recordatorios adecuados a la persona

### Profesionales del Servicio:

- Terapeuta ocupacional
- Trabajador/a Social
- Neuropsicólogo/a

### Personal de Apoyo:

- 2 Educadores.
- 6 Voluntarios.

### 3.6. CRONOGRAMA

IMPLANTACIÓN DEL PROYECTO																										AÑO 2020 DE ENERO A JUNIO																									
ACTIVIDADES	Reuniones Coordinación					Formación Equipo Técnico				Evaluación																																									
	ENERO					FEBRERO				MARZO				ABRIL					MAYO				JUNIO																												
MES	ENERO					FEBRERO				MARZO				ABRIL					MAYO				JUNIO																												
SEMANA	1	2	3	4	5	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	5	1	2	3	4	1	2	3	4	5																								
Presentación del proyecto a Junta Directiva		■																																																	
Convocatoria de Asamblea extraordinaria: presentación y aprobación del proyecto			■																																																
Constitución Comisión Implantación Seguimiento del proyecto			■																																																
Apertura de proceso de selección de personal Equipo Multidisciplinar			■	■																																															
Proceso y selección de los candidatos					■	■																																													
Constitución Equipo Multidisciplinar							■																																												
Formación y Coordinación Equipo Multidisciplinar							■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																									
Difusión proyecto socios, centros de salud, servicios sociales. Recepción solicitudes							■	■	■	■																																									
Comienzo Servicio Neuro-Rehabilitación											■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																										
Comienzo Servicio Atención Familiar															■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																									
Comienzo Servicio De Integración Social, Ocupacional Y Laboral											■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																										
Comienzo Servicio De Apoyo A Vida Independiente																			■	■	■	■	■	■	■																										
Evaluación implantación proyecto																																																			
Presentación de resultados Junta Directiva																																																			

## CRONOGRAMA (DESARROLLO)

### a) *Presentación del proyecto a Junta Directiva*

Incluir en el orden del día de la Junta Directiva la presentación del Proyecto de Intervención por parte de la Responsable de servicio de atención sociosanitaria de ARDACEA. Convocatoria de una Asamblea Extraordinaria de socios para la presentación del Proyecto y aprobación de su implantación en la Asociación, en su caso.

### b) *Convocatoria de Asamblea extraordinaria: presentación y aprobación del proyecto.*

En Asamblea convocada con el único punto en el orden del día para la presentación y aprobación del proyecto. Se somete a votación debiendo alcanzar la mayoría absoluta para su aprobación.

### c) *Constitución Comisión Implantación y Seguimiento del proyecto.*

Formada por: presidente de ARDACEA, secretaria, responsable vocalía de atención sociosanitaria con experiencia en intervención con personas con DCA, Gerente de la Asociación. Misión: Constituir la comisión encargada de la implantación del proyecto, su seguimiento, selección de personal: neuropsicólogo/a, terapeuta ocupacional, trabajador/a social, psicopedagogo/a, logopeda. La responsable del servicio de atención sociosanitaria formará parte de la comisión de implantación y seguimiento y coordinará el desarrollo del mismo en sus diferentes fases.

### d) *Apertura de proceso de selección de personal Equipo Multidisciplinar*

Se realizará una oferta de empleo en colegios profesionales, universidades, oficina del empleo de La Rioja. Se establece un plazo de dos semanas para presentación de Curriculum.

### e) *Proceso y selección de los candidatos*

Desarrollo de caso práctico sobre su ámbito específico de intervención y propuesta de desarrollo dentro de un equipo multidisciplinar.

Entrevista personal con la Comisión de implantación y seguimiento.

Elección de los cinco candidatos y comunicación a los que han superado el proceso y a los que no han sido seleccionados.

f) *Constitución Equipo Multidisciplinar*

Reunión de constitución, presentación del proyecto, curso de formación específico y calendario de implantación de servicios.

g) *Formación equipo Multidisciplinar*

Sobre qué temas y quienes los da: Curso inicial de 4 semanas con horario de 10h a 14h de lunes a viernes.

Tres sesiones de refuerzo de dos días con horario de 10h a 14h a realizar en los meses de abril, mayo y junio 2020

Formación: Impartida por profesionales en intervención en DCA, en creación de equipos de trabajo y metodología de gestión de casos.

Asimismo, se dedicará parte de la formación a promoción de la misión, visión y valores de ARDACEA, funcionamiento y procesos de la asociación.

Todas las semanas se mantendrá una reunión de dos horas de coordinación de intervención.

h) *Difusión proyecto socios, centros de salud, servicios sociales. Recepción solicitudes*

Difusión a cargo de la Comisión de Implantación y Seguimiento. Creación de listado de asociaciones, centros y servicios; Invitación a conocer la SEDE y reuniones conjuntas para información y difusión.

i) *Comienzo Servicio de Neuro-Rehabilitación*

Inicio de procedimiento de valoración y posteriores PPI con orientación hacia las actividades recomendadas según necesidades presentadas.

j) *Comienzo Servicio de Atención Familiar*

Incorporación al PPI según la orientación facilitada en la valoración inicial.

k) *Comienzo Servicio De Integración Social, Ocupacional Y Laboral*

Inicio del Servicio de Información, acogida, recepción y registro de entrada de la solicitud de acceso al programa.

Incorporación al PPI según la orientación facilitada en la valoración inicial.

l) *Comienzo Servicio De Apoyo A Vida Independiente*

Incorporación al PPI según la orientación facilitada en la valoración inicial.

*m) Evaluación implantación proyecto*

Sesiones de evaluación de seguimiento en los meses de marzo y abril con 8 semanas de diferencia.

Evaluación final, en el mes de junio, a los 6 meses del inicio. Se realizará con la participación de usuarios, equipo técnico, el coordinador y la comisión de implantación y seguimiento.

*n) Presentación de resultados Junta Directiva*

Presentación de resultados a la Junta Directiva por parte de la responsable de atención sociosanitaria coordinadora del proyecto.

### 3.7. RECURSOS

#### **INSTALACIONES**

Local cedido por el Ayuntamiento de Logroño y acondicionado para atender las necesidades del servicio impartido por ARDACEA en el desarrollo de su Proyecto de Atención Integral a personas con DCA y sus familias.

El Local está situado en:

C/Paseo del Prior, 83 Logroño (La Rioja)

DEPENDENCIAS (Lado Izquierdo):

- DESPACHO DE TRABAJO SOCIAL
- SALA DE TERAPIA OCUPACIONAL
- DESPACHO DE NEUROPSICOLOGÍA
- DESPACHO DE LOGOPEDIA
- SERVICIOS ADAPTADOS A PERSONAS CON DISCAPACIDAD

DEPENDENCIAS (Lado Derecho):

- SALA DE ESPERA Y RECEPCIÓN
- SALA POLIVALENTE DIVISIBLE EN DOS ESPACIOS
- SALA DE JUNTAS Y DESPACHO DE CORDINACIÓN
- ALMACEN Y ARCHIVOS

La local cuenta, asimismo, con instalaciones de aire acondicionado y calefacción en suelo radiante. Además, dispone de espacios de almacenaje secundario de material de uso cotidiano.

## MATERIAL DE OFICINA Y EQUIPAMIENTO

### EQUIPAMIENTO Y MATERIAL BÁSICO POR DESPACHO:

- Mesa de trabajo, sillas, teléfono interconectado, ordenador, impresora.
- Material de papelería y fungibles: folios, bolígrafos, carpetas-archivo, subcarpetas, otros.

### MATERIAL COMUN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN:

- Ficha de alta de usuario: información básica, datos personales.
- Ficha de Consentimiento informado (autorización protección de datos y difusión de imagen).
- Documentación específica para valoración integral:
  - \* Informes médicos desencadenantes de la lesión cerebral.
  - \* Informe de observación en la convivencia.
- Documentación de inicio de intervención:
  - \* Informes de valoración sociosanitario.
  - \* Propuesta de Programa Personalizado de Intervención (PPI)
- Programa Informático de Gestión para intervención, seguimiento y evaluación: Comprende todos los datos relativos al usuario y su entorno, los seguimientos de todos los profesionales adheridos al servicio, informes, resultados de valoraciones, etc.

### MATERIAL ESPECIFICO DE TRATAMIENTO:

#### Neuropsicología, Terapia Ocupacional y Logopedia:

- Escalas y pruebas de evaluación cognitiva, avds, lenguaje, etc.
- Equipamiento específico: camillas, espejos, juegos, fichas, productos de apoyo, material entrenamiento deglución, etc.
- Neuron Up: entrenamiento en AVDS, memoria y cognición.
- Material digital: tablest, app,
- Otros: pizarra, acceso a internet, teléfono móvil, según las necesidades específicas de cada usuario.



## **PERSONAL DESTINADO A LA EJECUCIÓN DEL PROYECTO**

### **1. PERSONAL CONTRATADO**

- Coordinador del Servicio
- Neuropsicólogo/a
- Trabajador/a Social
- Terapeuta ocupacional
- Logopeda
- Psicopedagogo
- 2 Educadores sociales

### **2. PERSONAL VOLUNTARIO**

- 6 personas, funciones de acompañamiento

## **FINANCIACIÓN**

El proyecto tiene una financiación mixta, distribuida de la siguiente manera:

- Aportación de administraciones públicas: Autonómica y local
- Aportación entidades privadas: cajas de ahorro, empresas, etc.
- Aportación cuotas socios y tratamientos

### 3.8. EVALUACIÓN

La evaluación del programa partirá de la evaluación de cada uno de los objetivos específicos propuestos.

A pesar de contar con un número extenso de objetivos, concretamente 14, se considera que el sistema de evaluación puede ser compartido por varios de ellos, siendo el caso de la evaluación de la asistencia, la satisfacción o los registros de asistencia y continuidad.

En este sentido, en el apartado siguiente se agrupan los objetivos conforme a la técnica de recogida de información para la evaluación de cada uno de ellos.

#### 3.8.1. TECNICAS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN

##### **a) Registros de asistencia a la actividad.**

Se consigna con la firma del asistente al comienzo o final de cada sesión para todas aquellas actividades realizadas en cada uno de los servicios.

La firma de este registro garantiza que la actividad responde a la demanda de la persona contribuyendo, de esta forma, a manifestar su conformidad con el mantenimiento de este servicio en el momento de evaluar su viabilidad, continuidad y necesidad de desarrollo.

##### **b) Actas de reuniones.**

De todas las reuniones mantenidas, tanto entre el Equipo Multidisciplinar como con la Gerencia de ARDACEA se levantará un acta que recogerá los siguientes apartados:

- Lugar, día y hora.
- Nombre, apellidos y cargo/puesto.
- Aprobación o no del acta de la reunión anterior.
- Desarrollo de los temas propuestos en el orden día.
- Acuerdos alcanzados y propuestas.
- Recogida de ruegos y preguntas.
- Firma de todos los asistentes.

Objetivos a evaluar:

- Coordinar la intervención de todos los agentes implicados en el proyecto, favoreciendo el intercambio de conocimientos y una comunicación eficaz
- Mantener comunicación continuada con la Gerencia de ARDACEA para seguimiento del proyecto, evaluación, ajustes y búsqueda de recursos.

### **c) Cuestionarios de satisfacción**

Se presentarán cuestionarios para evaluar la satisfacción del usuario, bien sea persona afectada por DCA o familiar de afectado. Se dispondrá de cuatro cuestionarios diferenciados por objetivos y persona destinataria: 1º aquellos dirigidos a la intervención familiar tanto a nivel individual como de formación de grupo como de intercambio vivencial; 2º dirigido a la persona afectada en relación a la actividad en la que participa sea individual o grupal; 3º dirigido al familiar de referencia para valorar la incidencia de la intervención realizada; 4º Cuestionario orientado a las actividades externas en Centros escolares o laborales, a realizar los por los asistentes a las mismas.

Los cuestionarios se formulan conforme a las pautas siguientes:

1º. Estos cuestionarios se presentarán al término de la actividad realizada en el caso del Grupo de Encuentro de familiares o el Grupo de Formación para familiares de personas con DCA. Evaluará la temática, la dinámica de las sesiones, al profesional que lo imparte, la relevancia de la actividad, el ambiente del grupo, el espacio, los materiales, el número de asistentes, etc. Se preguntará, asimismo, por si acudiría nuevamente, si la recomendaría a otras personas, y propuestas de temas de interés a tratar próximas sesiones.

El cuestionario para familiares plantea preguntas de respuesta abierta y cerrada, tanto para valoración cuantitativa como cualitativa.

2º. En el caso de actividades destinadas a personas con DCA el cuestionario se facilitará al término del periodo propuesto en el PPI, generalmente 12 sesiones. Y abarcará temáticas como contenidos, espacios, materiales, valoración del profesional, número de asistentes, grado de satisfacción, etc. Este cuestionario plantearía preguntas para respuesta cerrada de valoración en escala de 0 a 5, siendo 0 poco satisfecho y 5 muy satisfecho.

Dadas las dificultades cognitivas que pueden presentar las personas afectadas se considera oportuno la valoración cuantitativa.

No obstante, se facilitará un espacio de respuesta libre como observaciones/comentarios para quienes quieran aportar más información.

En determinados casos, se facilitará apoyo para el desarrollo del mismo en caso de dificultades de lectura o comprensión que haga necesario el apoyo externo. El apoyo podrá ser facilitado por el familiar de referencia o personal voluntario.

3º. Un tercer cuestionario a realizar por parte del familiar de referencia o cuidador principal que permita valorar la incidencia de la actividad/tratamiento en la persona afectada, así como detectar aquellos aspectos que precisan de mayor incidencia por parte del terapeuta bien sea a nivel funcional, cognitivo, conductual o en relación la adquisición de habilidades sociales.

4º. Por último, se facilitará un cuestionario de satisfacción para asistentes a charlas sobre el DCA en centros escolares y centros de trabajo. Este cuestionario abordará cuestiones como utilidad para el conocimiento de qué es un DCA, las secuelas que produce, formas de abordarlas, el interés por la temática y la exposición de la misma, la utilidad en relación a la actividad que desarrollan o personal en plantilla que pudiera padecerla, la conveniencia de esta charla, etc. En el caso de Centros escolares se dirige a docentes y equipos de orientación y, en caso de centro de trabajo, cuando un miembro de la plantilla haya podido sufrir un DCA y se reincorpore o si estuvieran constituidos como Centros Especiales de Empleo o participantes de programas de empleo con apoyo.

Los objetivos evaluados:

- Habilitar un recurso de neurorrehabilitación para personas con DCA en fase crónica que precisen acciones de mantenimiento de capacidades conservadas.
- Proporcionar una intervención dirigida a modificación de conducta y de habilidades de compensación de déficit con implicación del familiar o persona de referencia.
- Potenciar el desarrollo de habilidades sociales.
- Proporcionar un espacio de comunicación vivencial en grupo para familiares y personas del entorno habitual de la persona afectada que facilite la asimilación de la nueva situación, permita liberar tensiones, culpas y responsabilidades asumidas como consecuencia de la convivencia con la persona afectada.
- Proporcionar un espacio formativo en grupo para familiares que facilite la comprensión de dificultades derivadas de la lesión cerebral y pautas básicas para el manejo de secuelas
- Habilitar un servicio terapéutico de atención individualizada a familiares destinado al afrontamiento de la situación desencadenada.
- Organizar y coordinar actividades de formación ocupacional orientada a personas con DCA.
- Difundir el DCA, secuelas y necesidades de atención a entidades y centros de los que forme parte una persona que ha sufrido un DCA: centros educativos, laborales, etc.

- Determinar las necesidades de adaptación, accesibilidad o productos de apoyo en el domicilio.
- Entrenar destrezas y habilidades e implementar estrategias que permitan a la persona afectada llevar una vida autónoma en su domicilio.

#### **d) Registro de entrada de documentación:**

Recoge los documentos relativos a nuevas altas de socios, los PPI aceptados por el usuario a propuesta del equipo multidisciplinar, las solicitudes de acceso al programa de intervención, etc.

Puesto que la Propuesta de Programa de Intervención requiere la autorización con la firma por parte del usuario o de su representante legal, en su caso, se evaluará el cumplimiento de este objetivo en función del número de PPI autorizados que contenga la firma del coordinador y del usuario.

Los objetivos evaluados:

- Elaborar el PPI conforme a la valoración integral multidisciplinar.

#### **e) Registro de llamadas, de entrevistas y encuesta de satisfacción:**

En último término, se evaluará la satisfacción de las personas que acude a ARDACEA a solicitar información tras haber sufrido una lesión cerebral ella misma, un familiar, un amigo, etc.

Hay un porcentaje muy alto de estas consultas que se realizan de manera telefónica por lo que, sin disponer de un sistema telemático de encuesta, medir la utilidad del servicio entraña una importante dificultad.

Inicialmente se propone realizar una recogida sistemática de las llamadas recibidas por parte de la persona responsable del servicio que, tras facilitar la información oportuna, verificará con la persona demandante haber proporcionado un servicio satisfactorio en trato y atención.

Asimismo, se animará a la persona demandante a contestar, de forma anónima, una encuesta de satisfacción de 6 ítems en la página web de ARDACEA

Se consignará el número de entrevistas presenciales y se facilitará al término de la misma un cuestionario con 6 ítems que valoren la satisfacción con el servicio y que podrán contestar libremente en cualquier momento depositándola en el buzón de sugerencias de la Asociación.

Cuestionario de 6 ítems:

Se podrá realizar en la web de ARDACEA o se facilitará en la sede. Contiene los siguientes apartados:

Valora de 0 a 6 (siendo 0 poco satisfactorio y 5 muy satisfactorio) las siguientes cuestiones:

- La utilidad de la información recibida.
- Los servicios que ofrece ARDACEA.
- La facilidad de acceso a los servicios
- El trato proporcionado por el profesional de acogida.
- El tiempo de espera para ser atendido
- Valoración global del Servicio de Información

Los objetivos evaluados:

- Ofrecer información, atención y orientación especializada a personas afectadas por un DCA –y a sus familias- que posibilite su inserción socio laboral.

#### **f) Cuestionario de satisfacción del proyecto**

Se prevé la realización de un cuestionario que abarque todas las cuestiones relativas al proyecto que recoja la valoración de los procesos de implantación, jornadas de formación, reuniones realizadas, actividades, materiales disponibles, medios informáticos, digitales, calendario y horarios, así como de procedimientos y objetivos propuestos, ambiente laboral, etc.

Este cuestionario, está dirigido a profesionales del equipo técnico, miembros de la junta directiva y gerencia, adaptado a la implicación y participación de cada uno en el proyecto de intervención.

### 3.8.2. INSTRUMENTOS E INDICADORES DE EVALUACIÓN

INDICADORES	OBJETIVOS	EVALUACIÓN
<b>SERVICIO DE COORDINACIÓN DEL PROGRAMA</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Reuniones semanales de seguimiento.</li> <li>- Elaboración de Plan Personalizado de Intervención</li> <li>- Reuniones de seguimiento con Gerencia ARDACEA</li> <li>- N° socios que han solicitado acceso al programa</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 14</li> <li>- 20</li> <li>- 5</li> <li>- 20</li> </ul>	
<b>SERVICIO NEURO-REHABILITACIÓN</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- N° de usuarios intervención cognitiva-conductual</li> <li>- N° usuarios de logopedia</li> <li>- N° usuarios terapia ocupacional</li> <li>- N° de asistentes Grupo de Autoayuda</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 20</li> <li>- 6</li> <li>- 15</li> <li>- 10</li> </ul>	
<b>SERVICIO DE ATENCIÓN FAMILIAR</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- N° de sesiones formativas al trimestre abril-junio</li> <li>- N° tratamientos individuales</li> <li>- N° asistentes regulares al Grupo de encuentro</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 3</li> <li>- 3</li> <li>- 10</li> </ul>	
<b>SERVICIO DE INTEGRACION</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- N° atención presencial de información y orientación social.</li> <li>- Charlas en Centro Escolares de Secundaria</li> <li>- Participantes en curso de Informática básica</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 40</li> <li>- 2</li> <li>- 5</li> </ul>	
<b>SERVICIO APOYO A VIDA INDEPENDIENTE</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- N° de usuarios valorados en el domicilio</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 4</li> </ul>	
<b>IMPACTO DE LA ACTIVIDAD</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- N° de altas nuevas como asociados</li> <li>- Porcentaje de continuidad en actividades del servicio de neuro-rehabilitación</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 20</li> <li>- 80%</li> </ul>	
<b>SATISFACCIÓN DE USUARIOS:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Porcentaje de satisfacción con la información y atención prestada</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 80%</li> </ul>	
<b>FINANCIACIÓN:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Aportación de administraciones públicas.</li> <li>-Aportación entidades privadas.</li> <li>-Aportación cuotas socios y cuotas de tratamiento</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 60%</li> <li>- 25%</li> <li>- 15%</li> </ul>	

#### 4. CONCLUSIONES

Como se ha apuntado a lo largo del trabajo, el DCA pasa a ser una situación no solo de emergencia sanitaria, sino que va más allá trascendiendo a lo cotidiano, a la persona como tal y a sus relaciones. Esta realidad va requerir que, con el tiempo, la persona afectada y sus familias cuenten con apoyos que les facilite la integración social, laboral, emocional, de orientación y de acompañamiento, entre otros, que persistirán superada la recuperación física.

A pesar de todos los estudios existentes sobre el DCA, las secuelas, el cerebro y su funcionamiento, así como el aparente consenso de la necesidad de intervención desde diversas disciplinas, el abordaje de una perspectiva multidimensional y multidisciplinar desde un modelo de atención integral centrado en la persona no es de fácil implementación y desarrollo puesto que van a influir diversos factores condicionantes, relacionados con la gestión del conocimiento en esta materia, la falta de un registro oficial de los casos que refleje causas de la lesión, edades y secuelas así como un estudio veraz y exhaustivo de las necesidades de la población afectada y sus familias y, por supuesto, formación a los profesionales en cuestiones como el trabajo en equipo, la metodología de la gestión de casos y una mejora continua de los procesos de acogida, atención, valoración, etc.

Para poder cumplir con los principios de la atención integral, es preciso señalar la necesidad de recursos específicos, que diferencien y traten la secuela adquirida por su causa y no al margen de la misma. Comprendiendo que no es lo mismo intervenir para recuperar la movilidad de un brazo que se ha roto en un traumatismo que intervenir para recuperar la movilidad perdida por una orden que el cerebro deja de transmitir.

Hay que entender y comprender la diferencia que causa el origen de la secuela y distinguir que proviene de un daño en el cerebro, este conocimiento es fundamental para proporcionar unos servicios especializados ajustados a la necesidad como, del mismo modo, es fundamental para poder apoyar a la familia que, en ocasiones, va a tener dificultades para aceptar la situación en la que se encuentra el afectado así como las conductas que puede presentar y que antes no tenía; saber que un determinado comportamiento no es fruto de la voluntad de la persona sino de todo un mecanismo interno que ha dejado de funcionar como lo hacía, permite liberar tensiones, evitar reproches y rupturas de la relación familiar, en muchos casos.

Es necesario también dar un paso más allá de las causas que provocaron el DCA, sin dejar de mejorar la prevención y atención a las mismas: ictus, TCE, anoxias, etc. y reivindicar que, desde el sistema sanitario así como desde organismos que otorgan reconocimientos de discapacidad e incapacidad laboral, se realice un diagnóstico claro, con



reconocimiento explícito de Daño Cerebral Adquirido que haga referencia al conjunto de secuelas físicas, cognitivas, conductuales, intelectuales, etc., susceptibles de intervención por los sistemas públicos existentes, incluyéndolo en las carteras de servicios de la administración pública estatal, autonómica y local. Esta reivindicación viene siendo una constante desde las asociaciones de familiares afectados por un DCA y colectivos profesionales ya que, la falta de reconocimiento legal limita el acceso a los recursos, así como contribuye a ahondar en la incompreensión que, en muchas ocasiones, se encuentra la persona afectada ante un daño que no es físicamente visible.

A pesar de los cambios legislativos de las últimas décadas, con la entrada en vigor de la LPAPAD 39/2006, de 14 diciembre, y de las leyes de Servicios Sociales de última generación de las Comunidades Autónomas, nos encontramos con que determinadas realidades sociales no están siendo atendidas dejando a un importante número de población afectada fuera del sistema de atención por no comprender el alcance que ha provocado la lesión adquirida.

Este trabajo propone una alternativa ajustada a las necesidades de la persona afectada y sus familias y, más importante aún, aporta la posibilidad de seguir trabajando y creciendo hacia recursos más específicos, que atiendan desde la realidad de la experiencia del tú a tú, desde la escucha de lo que nos están demandando quienes se han visto inmersos en esta situación. Permite, por su planteamiento y desarrollo, facilitar la continuidad asistencial, favorecer la integración a través de la intervención global y ajustada a cada persona poniendo a disposición del usuario los recursos del servicio de apoyo a la vida independiente y del servicio de integración social, así como la movilización de los recursos sociales y comunitarios para el desarrollo de sus objetivos.

Es, por lo tanto, una propuesta de intervención flexible y ajustable, mediante servicios de atención con capacidad de adaptación a cada persona, desde la creatividad y la búsqueda del conocimiento. El diseño metodológico prevé servicios con capacidad de relación e interacción, en evaluación constante que permita los cambios oportunos e incidiendo, en cada momento, en los aspectos más importantes, desde la constante participación y toma de decisiones de la persona en su propio proceso.

Se pone especial atención a la participación de las familias como co-actores en el proceso de intervención ya que, como se ha visto a lo largo del todo el trabajo, es determinante en la recuperación, cuidado y apoyo.

Un servicio específico de atención a la familia contribuye al cuidado y atención también de la persona afectada ya que será, la familia, quien lleve el peso de la recuperación desde el momento de la lesión.

Facilitar cauces para la comprensión de lo que está pasando con su familiar, conocer qué es un daño cerebral y saber con qué pautas manejarse, así como proporcionar un entorno para compartir con otros familiares y servicios de cuidados al cuidador o respiro familiar, contribuirá a la buena integración del daño cerebral en su nueva vida.

Es este un proyecto de amplias miras, pero de comienzo modesto, con un equipo joven de profesionales con ganas de formarse y seguir avanzando teniendo claro que el centro es la persona que acude demandando ayuda para recuperar su vida.

Por último, señalar que este proyecto es único dentro del entorno territorial en que se ubica. A pesar de los últimos avances en recursos e intervención en la Comunidad Autónoma de La Rioja, estos han quedado limitados al área sanitaria en fase aguda y subaguda por lo que, tras el alta hospitalaria, no se oferta la continuidad de un servicio en fase crónica y permanente que aborde todo lo que viene después, una vez que el sistema sanitario haya dado por finalizado la fase rehabilitación.

Tampoco desde los servicios sociales, como se apuntaba anteriormente, se ha implementado ningún recurso específico en DCA derivando a la población afectada hacia recursos no idóneos por no distinguir el problema desde la base, el origen del daño, cuestión relevante y determinante en la intervención de una lesión cerebral.

Se propone, de este modo, un servicio de atención sociosanitaria, atendido por profesionales de ámbito sanitario y social, que pongan por delante la persona y sus necesidades buscando su autonomía y bienestar, desde una intervención holística que facilite una mejora integral en todos los ámbitos de vida.

## 5. LIMITACIONES Y PROPUESTAS

La primera limitación a la realización de este proyecto es la falta de tiempo para su desarrollo, cuestión que va a influir en no poder realizar un planteamiento exhaustivo que permita ahondar en cada cuestión importante que, un proyecto de esta magnitud, precisa, así como para poder desarrollar protocolos, cuestionarios y cualquier otro documento necesario para su éxito. Se aporta cierta documentación a tener en cuenta como parte del proyecto.

Por otro lado, se desprende otra limitación implícita a la naturaleza de este trabajo y es la relacionada con que, para la planificación y diseño de un proyecto de intervención integral lo recomendable es que, en su elaboración y redacción, participaran personas implicadas en diferentes áreas de ámbitos de lo social y sanitario, así como personas afectadas por un DCA y sus familias.

Ambas limitaciones anteriores son de fácil solución en la práctica pudiendo con ello superar la dificultad inicial.

No obstante, se resaltan a continuación otras limitaciones a tener en cuenta que pueden estar presentes a pesar de contar con mayor tiempo para el desarrollo y con las aportaciones de profesionales, afectados y familiares, y que han sido detectadas en el transcurso del presente trabajo.

A pesar de que el proyecto se fundamenta principalmente en la experiencia personal desde la intervención con personas afectadas por un DCA y sus familias, el conocimiento de este ámbito no tiene una base académica en la que se haya podido adquirir formación específica lo que supone una limitación de cara al desarrollo más concreto, de actividades o servicios.

Por este motivo la falta de disponibilidad de información documentada de atención en fase crónica en daño cerebral constituye una limitación. Se ha podido constatar que, al contrario, en los últimos años han aumentado los estudios sobre neuropsicología, rehabilitación de funciones ejecutivas, técnicas de estimulación cognitiva e incluso, ha habido una mayor incidencia de la terapia ocupacional en la intervención pero no se ha podido acceder a documentación que ahonde en procesos, en la interacción profesional-paciente-familia, en cómo se aborda, laboral y educativamente, la inserción de la persona afectada, como acceder a la empresa, al centro educativo o cuales son métodos más adecuados de coordinación del servicio.

A lo largo del proyecto queda patente la necesidad de profesionales específicamente formados en la atención al DCA, así como en modelo de atención integral centrado en la

persona desde la gestión de casos, en formación de trabajo en equipo e incluso en calidad y liderazgo;

es fundamental insistir en la formación orientada desde esta perspectiva lo que implicaría incluir en el proyecto el desarrollo de una formación específica, dedicando un apartado especialmente, a la preparación del equipo profesional que intervendrá con los usuarios, concretando temas de formación, tiempos, prácticas, etc.

Por otro lado, este proyecto se plantea desde una realidad muy concreta y es la de ARDACEA, formado por personas afectadas y sus familias, con una Junta Directiva voluntaria no profesional desde la que, actualmente, se gestionan todos los servicios y recursos de la asociación. Si bien es cierto que se cuenta con la buena voluntad de todos y que la responsable de la vocalía de Atención sociosanitaria es profesional voluntario, esto no es suficiente para llevar un proyecto con éxito por no disponer, entre otras cuestiones, de los recursos y el tiempo de dedicación necesarios para abordar todo el proyecto, así como tampoco se cuenta con el apoyo de un equipo multiprofesional que pueda dedicar tiempo y esfuerzo a diseñar y planificar este recurso.

Con todo esto, el objetivo principal de este proyecto es proporcionar una atención integral centrada en la persona desde un servicio de atención sociosanitaria, lo que supone ciertas limitaciones desde la propia propuesta misma ya que, la atención sociosanitaria en un modelo complejo que no solo se fundamenta en la unión de lo social y lo sanitario, sino que implica la total imbricación de ambos ámbitos, con su propia estructura y capacidad de gestión. Esta complejidad va a conllevar una serie de limitaciones en el desarrollo del proyecto ya que va a requerir de recursos materiales y económicos, así como de un sistema de financiación estable que garantice la continuidad en la atención.

Queda pendiente abordar los sistemas de financiación y la gestión económica ya que las aportaciones de cuotas y tratamientos no llegan a cubrir la totalidad de las necesidades de financiación además de constituir una fuente de ingresos variable, no estable y, la financiación pública por el sistema de subvenciones, no garantiza tampoco la permanencia de ingresos. Esto supone limitar los servicios en horas por no poder disponer de profesionales a jornada completa.

Otra limitación importante es la difusión del proyecto, contar con los medios necesarios para su planificación y personal destinado a ello para conseguir llegar a la mayor parte de la población posible y ponerlo en conocimiento de los servicios de salud y de servicios sociales, asociaciones cercanas e incluso, como este servicio se va a poner en conocimiento de los poderes públicos que actualmente gobiernan la comunidad.

Puesto que nos encontramos en un ámbito asociativo es imprescindible comenzar las propuestas frente a las limitaciones encontradas en el proyecto por su difusión en la Junta Directiva y en la Asamblea de Socios, exponiendo las conclusiones, las dificultades, así como la necesidad de abordaje de estas. La propia asociación, como entidad, tiene que definir su postura frente a las propuestas planteadas que determinarán el rumbo de ARDACEA.

Las líneas de continuidad del proyecto van dirigidas a solventar las limitaciones detectadas en el mismo partiendo de las posibilidades reales de ARDACEA. En este sentido se propone las siguientes medidas:

Abordar las necesidades de formación de los profesionales del equipo técnico en materia de gestión de casos, valoración integral desde el modelo de atención integral centrado en la persona, el trabajo en equipo y procesos de coordinación.

Contactar con asociaciones de daño cerebral con recorrido en la atención y diseño de programas en fase crónica, como ADACEN (Navarra) o APANEFA (Madrid), para orientación en procesos, formación, programas a desarrollar, nuevas técnicas y métodos.

Promover la participación en los grupos de trabajo que se realizan anualmente por parte de la Federación de Daño Cerebral Adquirido (FEDACE), relacionados con aspectos específicos de la atención al DCA: inserción laboral, ocio y tiempo libre, sexualidad, o referentes a perfiles profesionales de la intervención: neuropsicología, trabajo social, terapia ocupacional.

Asistencia a Jornadas de formación realizadas por el CEADAC y el INSS. Jornadas gratuitas que abordan aspectos legales y técnicos, de ámbito laboral, salud, pensiones, etc.

Desarrollar protocolos y procesos que garanticen la calidad del servicio y permitan la autoevaluación del desarrollo del mismo

Se propone realizar un estudio sobre la necesidad de inversión económica que permita cubrir todos los aspectos del proyecto a partir del cual se puede establecer las líneas de financiación.

Realizar una campaña de publicidad y difusión que llegue a toda la comunidad de autónoma, mediante el uso de las redes sociales, así como de cartelería y buzoneo en aquellas poblaciones con menor acceso a medios digitales.

## 6. BIBLIOGRAFIA

- ARDACEA (2012). *Estatutos de la Asociación Riojana de Daño Cerebral Adquirido*. Recuperado de <http://www.ardacea.es/general-de-ardacea.html>
- Bilbao, A. y Díaz, J.L. (2008). *Guía del manejo cognitivo conductual de personas con daño cerebral. Manual para profesionales que trabajan en la rehabilitación de personas con daño cerebral*. Madrid: IMSERSO
- Bori I., Gangoiti L., Marín J. Quemada J.I., Ruiz M. J. (2007). *Modelo de atención a las personas con Daño Cerebral*. Madrid: IMSERSO
- FEDACE (2006). *El movimiento asociativo del DCA: modelos de organización y gestión*. Madrid: FEDACE
- FEDACE (2012). *DCA: orientación para familiares, amigos y cuidadores*. Madrid: FEDACE
- FEDACE (2016). *Modelo de atención al daño cerebral adquirido*. Recuperado en [https://fedace.org/modelo\\_atencion\\_dano\\_cerebral.html](https://fedace.org/modelo_atencion_dano_cerebral.html)
- FEDACE (2019). *Inventario de recursos de Atención al DCA en España*. Recuperado de [https://fedace.org/centros\\_atencion\\_rehabilitacion\\_DCA.html?dependencia=&provincia=&keywords=&recursos%5B6%5D=RES&search=&V\\_dir=MSC&V\\_mod=centrosAtencion&V\\_idmod=170&newlang=spanish](https://fedace.org/centros_atencion_rehabilitacion_DCA.html?dependencia=&provincia=&keywords=&recursos%5B6%5D=RES&search=&V_dir=MSC&V_mod=centrosAtencion&V_idmod=170&newlang=spanish)
- FEDACE (2019). *El daño cerebral en cifras*. Recuperado de [https://fedace.org/epidemiologia\\_dano\\_cerebral.html](https://fedace.org/epidemiologia_dano_cerebral.html)
- Gómez, I. (marzo, 2013). Rehabilitación en Daño Cerebral Adquirido en el Ámbito de Los Servicios Sociales. *Actas de la Dependencia*, 7, 85-102.
- Huang, J. (2019). Disfunción cerebral según su localización. Recuperado en <https://www.msmanuals.com/es-mx/hogar/enfermedades-cerebrales,-medulares-y-nerviosas/disfunción-cerebral/disfunción-cerebral-según-su-localización>
- IMSERSO (2002). *Daño cerebral-Guía de familias*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaria General de Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Recuperado en <https://www.asdace.org/descargas/Insero%208.1-2062.pdf>
- Lassaletta, A. (2017). *El daño cerebral invisible. Alteraciones cognitivas en TCE, ictus y otras lesiones cerebrales*. Madrid: EOS.
- León-Carrión, J. (1994). *Daño cerebral. Guía para familiares y cuidadores*. Madrid: Siglo XXI de España Editores, S.A.
- OMS (2005). *Evite los infartos de miocardio y accidentes cerebrovasculares: No sea una víctima, protéjase*. Ginebra Recuperado de [http://www.who.int/cardiovascular\\_diseases/resources/cvd\\_report\\_es.pdf](http://www.who.int/cardiovascular_diseases/resources/cvd_report_es.pdf)

- Quezada, M. (2011). El Daño Cerebral Adquirido (DCA) en España: Principales resultados a partir de la encuesta EDAD-2008. *Boletín del Observatorio Estatal de la Discapacidad*, 3, 39-59.
- Sanidad (2009). *Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud*. Madrid. Ministerio de Sanidad y Política Social. Recuperado de <http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/EstrategiaIctusSNS.pdf>
- Servicio de Neurorrehabilitación, Hospitales Vithas (2019). *Principales Causas del Daño Cerebral Adquirido*. Recuperado de <https://neurorhb.com/dano-cerebral-adquirido/>
- Vermont Division of Vocational Rehabilitation (1999). *Especialidades*. Recuperado de [http://neurorioja.com/?page\\_id=3352](http://neurorioja.com/?page_id=3352)



## 7. ANEXOS

7.1. ANEXO I

<b>IMPRESO DE SOLICITUD DE ALTA</b>	
<b>1- TIPO DE ALTA SOLICITADA (Marcar la opción elegida)</b>	
<input type="checkbox"/>	Afectados: (Cuota mínima --€/trimestrales)
<input type="checkbox"/>	Afectados + familiares: (Cuota mínima --€/trimestrales)
<input type="checkbox"/>	Colaboradores: (Cuota mínima --€/trimestrales)
<input type="checkbox"/>	Si desea aportar una cuota superior indique el importe:

<b>2- DATOS SOCIO TITULAR (Solo alta tipo afectado o colaborador)</b>			
<b>Nº SOCIO/A:</b>			
APELLIDOS:	NOMBRE:		
DOMICILIO:	CÓDIGO POSTAL:		
MUNICIPIO:	PROVINCIA:	TELS.:	
F. NACIMIENTO: - -	E. C.:	NACIONALIDAD:	DNI/NIE:
TIEMPO RESIDENCIA EN ESPAÑA (afectado)	CORREO-E:		

<b>3- DATOS RELATIVOS SOCIO AFECTADO DCA: (Solo tipo alta afectados)</b>				
CAUSA DCA:	FECHA APROX. - -			
RECONOCIMIENTO DISCAPACIDAD: SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	GRADO:	ATP:	M.R.:	CAD/REV: - -
RECONOCIMIENTO DEPENDENCIA: SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	GRADO:	FECHA REVISIÓN EN SU CASO: - -		
OBSERVACIONES DEPENDENCIA: (prestación/servicio concedido, otros)				
VINCULACIÓN SEGURIDAD SOCIAL: TRABAJADOR <input type="checkbox"/>	PENSIONISTA <input type="checkbox"/>	BENEFICIARIO <input type="checkbox"/>		
<b>PENSIONISTA:</b> CONTRIBUTIVO:		NO CONTRIBUTIVO:		

<b>4- DATOS PERSONA DE REFERENCIA O REPRESENTANTE LEGAL EN SU CASO: (Solo alta afectados)</b>		
APELLIDOS, NOMBRE: ,	Nº NIF/NIE:	
DOMICILIO:	CÓDIGO POSTAL:	
MUNICIPIO:	PROVINCIA:	TELS.:
FECHA DE NACIMIENTO: - -	ESTADO CIVIL:	NACIONALIDAD:
RELACIÓN CON LA PERSONA SOLICITANTE:	CORREO-E:	
SEÑALAR REPRESENTANTE LEGAL O PERSONA DE REFERENCIA:		

Por la presente firma se solicita a la Junta Directiva de ARDACEA el alta como nuevo socio y declaro bajo mi responsabilidad que son ciertos los datos que se consignan en la solicitud, así como el compromiso de comunicar cualquier variación que se produzcan en los mismos.

Logroño, a de de

Fdo: **Nombre y apellidos DNI**

Fdo: **Nombre y apellidos DNI repres.**

5- DATOS DE FAMILIARES (Rellenar exclusivamente tipo de alta Afectado Familiares) *					
Familiar		PARENTESCO:		Nº SOCIO/A:	
APELLIDOS:			NOMBRE:		
DOMICILIO:			CÓDIGO POSTAL:		
MUNICIPIO:		PROVINCIA:		TELS.:	
F. NACIMIENTO: - -	E. C.:	NACIONALIDAD:		DNI/NIE:	
RELACIÓN CON LA PERSONA SOLICITANTE:			CORREO-E:		
Familiar		PARENTESCO:		Nº SOCIO/A:	
APELLIDOS:			NOMBRE:		
DOMICILIO:			CÓDIGO POSTAL:		
MUNICIPIO:		PROVINCIA:		TELS.:	
F. NACIMIENTO: - -	E. C.:	NACIONALIDAD:		DNI/NIE:	
RELACIÓN CON LA PERSONA SOLICITANTE:			CORREO-E:		
Familiar		PARENTESCO:		Nº SOCIO/A:	
APELLIDOS:			NOMBRE:		
DOMICILIO:			CÓDIGO POSTAL:		
MUNICIPIO:		PROVINCIA:		TELS.:	
F. NACIMIENTO: - -	E. C.:	NACIONALIDAD:		DNI/NIE:	
RELACIÓN CON LA PERSONA SOLICITANTE:			CORREO-E:		

Por la presente firma se solicita a la Junta Directiva de ARDACEA el alta como nuevo socio y declaro bajo mi responsabilidad que son ciertos los datos que se consignan en la solicitud, así como el compromiso de comunicar cualquier variación que se produzcan en los mismos.

Logroño, a de de

Fdo: Nombre y apellidos DNI

Fdo: Nombre y apellidos DNI

Fdo: Nombre y apellidos DNI

#### PROTECCIÓN DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL

Le informamos que los datos facilitados serán tratados informáticamente y que no podrán utilizarse con fines distintos a la gestión de esta solicitud, en aplicación de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Los datos de carácter personal facilitados serán utilizados para facilitar la prestación de los servicios solicitados a ARDACEA y desarrollar la gestión administrativa derivada de los mismos. La persona interesada podrá ejercitar, de conformidad con el artículo 5.1.d) de la citada ley, los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición dirigiéndose a ARDACEA, c/Paseo del Prior, 83. 26004 Logroño, La Rioja

**DOMICILIACIÓN DE CUOTA. Orden de domiciliación de adeudo directo SEPA**

6- DATOS DEL ACREEDOR (ARDACEA)			
Referencia de la orden de domiciliación: <b>ARDACEA-CUOTAS</b>			
Identificación del acreedor:			
Nombre del Acreedor: <b>Asociación Riojana de Daño Cerebral Adquirido - ARDACEA</b>			
Dirección: <b>C/ Paseo del Prior, 83</b>		Población: <b>Logroño</b>	Código Postal: <b>26004</b> Provincia: <b>La Rioja</b>

*Mediante la firma de esta orden de domiciliación, el deudor autoriza al acreedor a enviar instrucciones a la entidad del deudor para adeudar su cuenta y a la entidad para efectuar los adeudos en su cuenta siguiendo las instrucciones del acreedor. Como parte de sus derechos, el deudor está legitimado al reembolso por su entidad en los términos y condiciones del contrato suscrito con la misma. La solicitud de reembolso deberá efectuarse dentro de las ocho semanas que siguen a la fecha de adeudo en cuenta. Puede obtener información adicional sobre sus derechos en su entidad financiera.*

7- DATOS BANCARIOS/DOMICILIACIÓN											
Titular: (Nombre y Apellidos)											
Domicilio:								Código Postal:			
Población:				Provincia:				Teléfonos:			
E-mail:						DNI/NIE/Pas.:					
Nº Cuenta (24 dígitos, incluir IBAN):											
Swift BIC- (8 a 11 posiciones). No es imprescindible:											
Logroño, a    de    de											
Fdo: <b>Nombre y apellidos titular de cuenta</b>											

**PROTECCIÓN DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL**

Le informamos que los datos facilitados serán tratados informáticamente y que no podrán utilizarse con fines distintos a la gestión de esta solicitud, en aplicación de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Los datos de carácter personal facilitados serán utilizados para facilitar la prestación de los servicios solicitados a ARDACEA y desarrollar la gestión administrativa derivada de los mismos. La persona interesada podrá ejercitar, de conformidad con el artículo 5.1.d) de la citada ley, los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición dirigiéndose a ARDACEA, c/Paseo del Prior, 83. 26004 Logroño, La Rioja

## INSTRUCCIONES PARA LA CUMPLIMENTACIÓN DE LA SOLICITUD DE ADMISIÓN

**ESCRIBA CON CLARIDAD PARA EVITAR ERRORES DE INTERPRETACIÓN, A SER POSIBLE EN ORDENADOR O CON LETRAS MAYÚSCULAS**

### 1- TIPO DE ALTA SOLICITADA (Marcar la opción elegida)

Marcar sólo la opción elegida entre Afectado, Afectado+familiar, o Colaborador. Es opcional la casilla de aportación extraordinaria.

### 2- DATOS SOCIO TITULAR (Solo alta tipo afectado o colaborador)

- Nº de Socio, a consignar por la Entidad
- Este apartado se cumplimentará en caso de que el nuevo socio sea una persona afectada por DCA o una persona que quiera colaborar con la Entidad no estando afectada por un DCA o no siendo familiar de una persona afectada por DCA socia de ARDACEA.

### 3- DATOS RELATIVOS SOCIO AFECTADO DCA: (Solo tipo alta afectados)

ATP: Ayuda de Tercera Persona. M.R: Movilidad Reducida. CAD/REV: fecha de revisión o caducidad del Grado de Discapacidad. En su caso, señalar situación definitiva.

Vinculación con la Seguridad Social:

- Trabajador: demandante de empleo o trabajador.
- Beneficiario: asignado a Seguridad Social de un titular.
- Pensionista: Titular de seguridad social perceptor de pensión. Señalar entre las opciones expuestas.

### 4- DATOS PERSONA DE REFERENCIA O REPRESENTANTE LEGAL EN SU CASO: (Solo alta afectados):

En la última casilla consignar la situación correspondiente en cuanto a Representación Legal (entendiendo que hay resolución legal) o persona de referencia a la que la asociación deba dirigirse en su caso.

### 5- DATOS DE FAMILIARES (A rellenar en caso de Alta Afectado+Familiar)

En caso de precisar señalar más personas adscritas a la unidad familiar, consultar con ARDACEA.

### 6- DATOS BANCARIOS/DOMICILIACIÓN

A cumplimentar por el titular de la cuenta bancaria de domiciliación.

DOCUMENTACIÓN A APORTAR AL ALTA- SOCIO	
DNI/NIE de cada socio/a	DNI/NIE del Representante y documento legal de Representación, en su caso
Foto de carnet	<b>ANEXO:</b> Consentimiento informado de cada nuevo socio.

## 7.2. ANEXO II

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

D./D<sup>a</sup> \_\_\_\_\_ con DNI \_\_\_\_\_ y, en su caso,  
D./D<sup>a</sup> \_\_\_\_\_ con DNI \_\_\_\_\_ en calidad de:  
representante legal, familiar o persona de referencia (señalar lo que proceda),

#### A) MANIFIESTA que:

1. Se da por informado/a y consiente el tratamiento de sus datos de carácter personal en los siguientes términos y de conformidad con lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal.
2. Ha sido informado/a por parte de la Asociación Riojana de Daño Cerebral Adquirido (ARDACEA) que los datos de carácter personal proporcionados, así como los que se generen por la consecución de su programa de intervención, se incorporarán a los ficheros siguientes, responsabilidad todos ellos de ARDACEA:

- Ficha de alta de socios y documentación que la acompaña.

- Fichero de Asistencia Psicológico, Médico-sanitaria, Social y Laboral consistente en: Informes médicos relativos a la lesión desencadenante del DCA y cuántos informes se consideren necesarios para una atención integral: sociales, psicológicos, neuropsicológicos, de fisioterapia, enfermería, medicina de atención primaria, logopedia, terapia ocupacional, neurología, etc. para el registro cronológico del programa de intervención y seguimiento de evolución. Estos datos estarán sólo a disposición del equipo multidisciplinar para el seguimiento del Programa de Intervención.

Finalidad de los ficheros:

- Proporcionar una atención integral adecuada a las necesidades de la persona con DCA y sus familias.

- El desarrollo de tareas de asesoramiento, orientación, información, gestión de las ayudas económicas, derivación profesional, etc.

- Realización de informes pertinentes a requerimiento de organismos oficiales y/o a petición de los interesados para la solicitud de ayudas, valoración de Discapacidad, valoración de la situación de Dependencia, solicitud de Incapacidad Permanente, etc.

- Otras intervenciones necesarias orientadas a mejorar la vida de la persona con DCA y sus familias, para lo que se informará con antelación a los interesados.

La Asociación Riojana de Daño Cerebral Adquirido le informa que los profesionales que participan en el Equipo Multidisciplinar están sujetos al **secreto profesional**.

**B)** La Asociación Riojana de Daño Cerebral Adquirido solicita su consentimiento para la publicación en medios impresos, así como en internet (web institucional, facebook, twitter), para la divulgación de cursos, jornadas y eventos de la Asociación, de fotografías y videos realizados en el desarrollo de las actividades realizadas en las que participe organizadas por ARDACEA.

Marque la casilla correspondiente:

Si autorizo

No autorizo

**C)** La Asociación Riojana de Daño Cerebral Adquirido solicita su consentimiento para realizar fotografías y grabaciones de video de sesiones individuales (servicio de neuropsicología, terapia ocupacional, etc.) con fines terapéuticos para el seguimiento y evolución de los tratamientos y valoración de los objetivos propuestos en el marco de la intervención acordada.

Marque la casilla correspondiente:

Si autorizo

No autorizo

En Logroño a \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_

Fdo: Socio /Usuario

Fdo. Representante Legal

(Nombre/apellidos) y firma

(Nombre/apellidos) y firma

*El socio con DCA o su representante legal, en su caso, podrá ejercer los derechos de acceso, rectificación, oposición y cancelación reconocidos por la legislación vigente previa comunicación a ARDACEA dirigiéndose a: Junta Directiva de ARDACEA C/Paseo del Prior, 83 26004 en Logroño, La Rioja.*

## 7.3. ANEXO III

## SOLICITUD DE ACCESO AL SERVICIO DE ATENCIÓN SOCIOSANITARIA

2- DATOS SOCIO AFECTADO POR UN DCA					
					Nº SOCIO/A:
APELLIDOS:			NOMBRE:		
DOMICILIO:			CÓDIGO POSTAL:		
MUNICIPIO:		PROVINCIA:		TELS.:	
F. NACIMIENTO: - -		E. C.:	NACIONALIDAD:		DNI/NIE:
TIEMPO RESIDENCIA EN ESPAÑA (afectado)			CORREO-E:		
3- DATOS RELATIVOS SOCIO AFECTADO DCA:					
CAUSA DCA:				FECHA APROX. - -	
RECONOCIMIENTO DISCAPACIDAD: SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>		GRADO:	ATP:	M.R.:	CAD/REV: - -
RECONOCIMIENTO DEPENDENCIA: SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>		GRADO:	FECHA REVISIÓN EN SU CASO: - -		
OBSERVACIONES DEPENDENCIA: (prestación/servicio concedido, otros)					
VINCULACIÓN SEGURIDAD SOCIAL: TRABAJADOR <input type="checkbox"/>		PENSIONISTA <input type="checkbox"/>		BENEFICIARIO <input type="checkbox"/>	
PENSIONISTA: CONTRIBUTIVO:			NO CONTRIBUTIVO:		
4- DATOS PERSONA DE REFERENCIA O REPRESENTANTE LEGAL EN SU CASO:					
APELLIDOS, NOMBRE: ,			Nº NIF/NIE:		
DOMICILIO:			CÓDIGO POSTAL:		
MUNICIPIO:		PROVINCIA:		TELS.:	
RELACIÓN CON LA PERSONA SOLICITANTE:			CORREO-E:		
SEÑALAR REPRESENTANTE LEGAL O PERSONA DE REFERENCIA:					

Por la presente firma se solicita el acceso al Servicio de Atención sociosanitaria. Autorizo a recabar cuantos informes o documentación sea necesaria para la valoración integral y propuesta de Plan Personalizado de Intervención (PPI) Declaro bajo mi responsabilidad que son ciertos los datos que se consignan en la solicitud, así como el compromiso de comunicar cualquier variación que se produzcan en los mismos.

Logroño, a de de

Fdo: **Nombre y apellidos DNI**  
Solicitante

Fdo: **Nombre y apellidos DNI**  
Representante legal

DOCUMENTACIÓN A APORTAR			
Copia DNI/NIE	Copia Tarjeta Sanitaria	Certificado Discapacidad Completo	Tarjeta Discapacidad
Foto de carnet	Copia DNI/NIE en caso de Representante y documento legal de Representación, en su caso		
Resolución de Dependencia	Copia Servicio o Prestación de Dependencia reconocida		
<b>Informes:</b> Resumen de historia clínica, neurólogo, M. rehabilitador, cardiólogo, psicológicos, sociales, etc. Hoja de prescripción médica en su caso.			
<b>ANEXO:</b> Informe de observación en la convivencia			
<b>ANEXO:</b> Consentimiento informado			



#### 7.4. ANEXO IV

### INFORME DE OBSERVACIÓN EN LA CONVIVENCIA

NOMBRE DE LA PERSONA CON DCA:

NOMBRE DE LA PERSONA QUE REALIZA LA OBSERVACIÓN:

La finalidad de este cuestionario es recoger aquellos detalles observados (conducta, hábitos, emociones, expresión, memoria, etc.), tras la irrupción del DCA, por las personas que conviven habitualmente con la persona afectada, y que sean significativos respecto a la situación previa al DCA.

CONTROL DE TAREAS A REALIZAR (CONSULTAS, GESTIONES PERSONALES...)
ESTADO DE ÁNIMO, PARTICIPACIÓN, TOMA DE DECISIONES EN LA VIDA COTIDIANA, ASUNCIÓN DE RESPONSABILIDADES ...
RUTINAS DE HIGIENE, ALIMENTACIÓN, RITMO DE SUEÑO...
ACTIVIDADES DE OCIO Y RELACIÓN SOCIAL
OTROS (Cualquier otra observación que quiera comentar)

## 7.5. ANEXO V

### REGISTRO ACTIVIDAD PROFESIONAL-SEMANA

#### SERVICIO DE NEUROPSICOLOGÍA

SEMANA DEL \_\_\_\_\_

	LUNES	MARTES	MIERCOLES	JUEVES	VIERNES
9h-10h					
10h-11h					
11h-12h					
12h-13h					
13h-14h					
16h-17h			REUNION EQUIPO		
17h-18h					
18h-19h					

SE REGISTRARÁ EL TRABAJO REALIZADO POR SERVICIO CON LAS TAREAS REALIZADAS: INFORMES, COORDINACIÓN, TRATAMIENTO, GESTIONES, ETC. EL REGISTRO SERÁ SEMANAL UNO POR CADA SERVICIO.

#### SERVICIO DE A ATENCIÓN A FAMILIAS

SEMANA DEL \_\_\_\_\_

	LUNES	MARTES	MIERCOLES	JUEVES	VIERNES
9h-10h					
10h-11h					
11h-12h					
12h-13h					
13h-14h					
16h-17h			REUNION EQUIPO		
17h-18h					
18h-19h					

**SERVICIO DE VIDA INDEPENDIENTE**

SEMANA DEL \_\_\_\_\_

	LUNES	MARTES	MIERCOLES	JUEVES	VIERNES
9h-10h					
10h-11h					
11h-12h					
12h-13h					
13h-14h					
16h-17h			REUNION EQUIPO		
17h-18h					
18h-19h					

**SERVICIO DE INTEGRACIÓN**

SEMANA DEL \_\_\_\_\_

	LUNES	MARTES	MIERCOLES	JUEVES	VIERNES
9h-10h					
10h-11h					
11h-12h					
12h-13h					
13h-14h					
16h-17h			REUNION EQUIPO		
17h-18h					
18h-19h					

## 7.6. ANEXO VI

### CUESTIONARIO BÁSICO DE SATISFACCIÓN

Con el fin de mejorar los servicios que se ofrecen desde ARDACEA solicitamos tu colaboración relleno esta encuesta. Es anónima y de carácter informativo.

#### SEÑALA QUÉ TRATAMIENTOS REALIZAS (o realiza tu familiar con DCA) EN ARDACEA

TRATAMIENTO (enumerarlos para que puedan señalar a cuál)	

#### 1 SERVICIO DE (...) TRATAMIENTO DE (-----)

PUNTUA DEL 1 AL 5 TU SATISFACCIÓN CON EL TRATAMIENTO (siendo 1 poco satisfactorio y 5 muy satisfactorio)					
UBICACIÓN (SALA)	1	2	3	4	5
MATERIALES	1	2	3	4	5
PROFESIONAL QUE LA IMPARTE	1	2	3	4	5
TIEMPO DE DURACIÓN DE CADA SESIÓN	1	2	3	4	5
CONTENIDO DE LA SESIÓN	1	2	3	4	5
CONSIDERAS IMPORTANTE LA REALIZACIÓN DE ESTA ACTIVIDAD				SI	NO
TE GUSTARÍA SEGUIR ACUDIENDO A ESTE TRATAMIENTO				SI	NO

#### 2 SERVICIO DE (...) TRATAMIENTO DE (-----)

PUNTUA DEL 1 AL 5 TU SATISFACCIÓN CON EL TRATAMIENTO (siendo 1 poco satisfactorio y 5 muy satisfactorio)					
UBICACIÓN (SALA)	1	2	3	4	5
MATERIALES	1	2	3	4	5
PROFESIONAL QUE LA IMPARTE	1	2	3	4	5
TIEMPO DE DURACIÓN DE CADA SESIÓN	1	2	3	4	5
CONTENIDO DE LA SESIÓN	1	2	3	4	5
CONSIDERAS IMPORTANTE LA REALIZACIÓN DE ESTA ACTIVIDAD				SI	NO
TE GUSTARÍA SEGUIR ACUDIENDO A ESTE TRATAMIENTO				SI	NO

### 3 SERVICIO DE (...) TRATAMIENTO DE (-----)

<b>PUNTUA DEL 1 AL 5 TU SATISFACCIÓN CON EL TRATAMIENTO (siendo 1 poco satisfactorio y 5 muy satisfactorio)</b>					
UBICACIÓN (SALA)	1	2	3	4	5
MATERIALES	1	2	3	4	5
PROFESIONAL QUE LA IMPARTE	1	2	3	4	5
TIEMPO DE DURACIÓN DE CADA SESIÓN	1	2	3	4	5
CONTENIDO DE LA SESIÓN	1	2	3	4	5
CONSIDERAS IMPORTANTE LA REALIZACIÓN DE ESTA ACTIVIDAD				SI	NO
TE GUSTARÍA SEGUIR ACUDIENDO A ESTE TRATAMIENTO				SI	NO

### 4 SERVICIO DE (...) TRATAMIENTO DE (-----)

<b>PUNTUA DEL 1 AL 5 TU SATISFACCIÓN CON EL TRATAMIENTO (siendo 1 poco satisfactorio y 5 muy satisfactorio)</b>					
UBICACIÓN (SALA)	1	2	3	4	5
MATERIALES	1	2	3	4	5
PROFESIONAL QUE LA IMPARTE	1	2	3	4	5
TIEMPO DE DURACIÓN DE CADA SESIÓN	1	2	3	4	5
CONTENIDO DE LA SESIÓN	1	2	3	4	5
CONSIDERAS IMPORTANTE LA REALIZACIÓN DE ESTA ACTIVIDAD				SI	NO
TE GUSTARÍA SEGUIR ACUDIENDO A ESTE TRATAMIENTO				SI	NO

### 5 SERVICIO DE (...) TRATAMIENTO DE (-----)

<b>PUNTUA DEL 1 AL 5 TU SATISFACCIÓN CON EL TRATAMIENTO DE (siendo 1 poco satisfactorio y 5 muy satisfactorio)</b>					
UBICACIÓN (SALA)	1	2	3	4	5
MATERIALES	1	2	3	4	5
PROFESIONAL QUE LA IMPARTE	1	2	3	4	5
TIEMPO DE DURACIÓN DE CADA SESIÓN	1	2	3	4	5
CONTENIDO DE LA SESIÓN	1	2	3	4	5
CONSIDERAS IMPORTANTE LA REALIZACIÓN DE ESTA ACTIVIDAD				SI	NO
TE GUSTARÍA SEGUIR ACUDIENDO A ESTE TRATAMIENTO				SI	NO

**SEGÚN TU EXPERIENCIA EN ARDACEA, RESPONDE A LO SIGUIENTE:**

CREES QUE SON IMPORTANTES LOS SERVICIOS QUE SE REALIZAN	SI	NO
CREES QUE ES IMPORTANTE CONTAR CON UNA ASOCIACIÓN DE APOYO AL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO EN LA RIOJA	SI	NO
ANIMARÍAS A OTRAS PERSONAS A PARTICIPAR EN ARDACEA	SI	NO
TE HAS SENTIDO APOYADO, COMPRENDIDO... POR PARTE DE LAS PERSONAS QUE FORMAN LA ASOCIACIÓN	SI	NO
HAS RECIBIDO BUENA ATENCION POR PARTE DE LOS PROFESIONALES QUE TRABAJAN EN LA ASOCIACIÓN	SI	NO

**AYUDANOS A MEJORAR**

QUÉ OTROS TRATAMIENTOS CREES QUE SE DEBEN REALIZAR
SEÑALA OTRAS ACTIVIDADES QUE TE GUSTARÍA REALIZAR EN ARDACEA
OBSERVACIONES

**SEÑALA TU SITUACIÓN**

SOCIO AFECTADO POR DCA		FAMILIAR DE AFECTADO POR DCA	
------------------------	--	------------------------------	--

A cumplimentar también por el acompañante valorando la atención a la persona afectada por DCA