



CONSTRUYENDO FUTURO

GESTIÓN DE RECURSOS
DE **VIDA INDEPENDIENTE**
Y **BIENESTAR** PARA LAS
PERSONAS CON DCA Y
SUS FAMILIAS

23

CUADERNO TÉCNICO SOBRE
DAÑO CEREBRAL

CUADERNO TÉCNICO 23

CONSTRUYENDO FUTURO: GESTIÓN DE RECURSOS DE VIDA INDEPENDIENTE Y BIENESTAR PARA LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO Y SUS FAMILIAS



Madrid, diciembre 2024

Edita: DAÑO CEREBRAL ESTATAL

ISBN: 978-84-127708-9-6

Depósito legal: VG 750-2024

Ilustraciones diseñadas por Mirko Gordedo Maneiro

Portada diseñada por Ilunion Comunicación Social

Maquetación realizada por Aliteralis

Impreso en España

Quedan prohibidos, dentro de los límites establecidos en la ley y bajo los apercibimientos legalmente previstos, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, ya sea electrónico o mecánico, el tratamiento informático, el alquiler o cualquier otra forma de cesión de la obra sin la autorización previa y por escrito de los titulares del copyright.

PRESENTACIÓN

En el año 2005 iniciamos los talleres monográficos con el propósito de poner en valor el conocimiento que las y los profesionales de nuestras entidades han ido acumulando en la atención a las personas con Daño Cerebral Adquirido y sus familias. Esta iniciativa también tenía la intención de difundir y poner todo ese conocimiento al servicio de la sociedad y acercar la realidad del DCA a todas las personas.

Fruto de la formación adquirida y del trabajo en equipo, presentamos el **Cuaderno Técnico número 23: «CONSTRUYENDO FUTURO: GESTIÓN DE RECURSOS DE VIDA INDEPENDIENTE Y BIENESTAR PARA LAS PERSONAS CON DCA Y SUS FAMILIAS».**

Uno de los objetivos más importantes que tenemos en Daño Cerebral Estatal es poder ayudar a «reconstruir» aquellos proyectos de vida de las personas con Daño Cerebral Adquirido y sus familiares más cercanos a través de la promoción de la autonomía personal y la vida independiente.

Como consecuencia de la lesión, estas personas pueden tener dificultades en la realización de tareas de hogar, uso de transporte, compras, problemas en la memoria a corto plazo y de atención..., todo lo cual va a afectarles en la percepción y entendimiento de su entorno y, por ende, en su capacidad para desenvolverse en él de forma autónoma e independiente.

Desde Daño Cerebral Estatal reivindicamos que «vivir de forma independiente» sea un derecho fundamental para las personas con Daño Cerebral Adquirido, que cuenten con las mismas oportunidades que el resto de ciudadanas y ciudadanos, y que dispongan, por

supuesto, de las ayudas y apoyos necesarios para ello. Por eso, la implementación de servicios de asistencia personal dentro de nuestro movimiento asociativo o el desarrollo de Viviendas de Transición a la Vida Independiente resultan de vital importancia para permitirles avanzar hacia su plena ciudadanía y, en definitiva, para promover su autonomía y mejorar su calidad de vida.

Además, consideramos prioritario contar en todo momento con la participación directa de las personas con Daño Cerebral Adquirido, ya que nos permite una mejor identificación de sus necesidades y expectativas, así como encontrar soluciones más adecuadas y eficaces desde su propio proyecto de vida previo al Daño Cerebral.

Finalmente, desde Daño Cerebral Estatal queremos agradecer el apoyo económico del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, las aportaciones de nuestras entidades miembro y el inestimable soporte técnico de la asociación Daño Cerebral ADACE CLM para el diseño del presente cuaderno.

Esperamos que esta publicación sirva para abrir una vía de intervención que nos permita potenciar la toma de decisiones y el empoderamiento de las personas con Daño Cerebral, porque «Una vida salvada, merece ser vivida».

RELACIÓN DE AUTORES

1. Equipo coordinador externo:

DAÑO CEREBRAL ADACE CLM

Itziar Sanz Hernández
Responsable de proyectos

Laura García Sanz
Coordinadora vivienda tutelada

2. Equipo coordinador interno:

DAÑO CEREBRAL ESTATAL

María Clara Dehesa Medina
Trabajadora social

Ana Belén Sánchez Martínez
Responsable de proyectos

3. Colaboradores del Movimiento Asociativo de Daño Cerebral Estatal:

ANDALUCÍA

DAÑO CEREBRAL ANDALUCÍA

Rocío de la Rosa Díez
Directora

DAÑO CEREBRAL ADACEMA
MÁLAGA

Carmen Cuenca
Trabajadora social

Marina Martín
Trabajadora social

DAÑO CEREBRAL GRANADA

Irene Carmona
Directora

DAÑO CEREBRAL GRANADA

Rosa María López
Trabajadora social

DAÑO CEREBRAL JAÉN

Elena Gómez López
Educadora social

DAÑO CEREBRAL SEVILLA

Ana Alonso Borrás
Trabajadora social

ARAGÓN

ASOCIACIÓN ICTUS DE ARAGÓN

Lilian Le Roux Ethève
Fisioterapeuta

Ana Román
Terapeuta ocupacional

CANARIAS

ADACEA TENERIFE

Melanie Jorge
Trabajadora social

CASTILLA y LEÓN

ASDACE

Yolanda García Yuste
Coordinadora
Verónica Alonso García
Neuropsicóloga

CASTILLA-LA MANCHA

DAÑO CEREBRAL ADACE CLM

María Rodríguez Sánchez-Beato
Terapeuta ocupacional
Irene Vela Martínez
Trabajadora social

CATALUÑA

TRACE

Lourdes Andréu
Directora
Mario Martín
Educador social

COMUNIDAD VALENCIANA

ADACEA ALICANTE

Elvira Estrobel
Trabajadora social

DAÑO CEREBRAL VALENCIA

Beatriz Castro Martínez
Terapeuta ocupacional

DAÑO CEREBRAL ATENEU
CASTELLÓ

Pilar Lozano
Trabajadora social
José Fernando García Lore
Terapeuta ocupacional

GALICIA

DANO CEREBRAL GALICIA

Leticia Vila Posada
Directora

DANO CEREBRAL SANTIAGO DE
COMPOSTELA

Noelia Parente Vieites
Educadora social

PAÍS VASCO

ATECE ARABA

Jorge Casas Rajo
Terapeuta ocupacional

El texto se redacta empleando el género masculino con carácter neutro, haciendo referencia en todos los casos a hombres y mujeres indistintamente. Se optó por utilizar este estilo para evitar reiteraciones, ausencias y fundamentalmente para facilitar la lectura y comprensión del mismo.

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	4
RELACIÓN DE AUTORES	6
INTRODUCCIÓN	10
CAPÍTULO 1	
VIDA INDEPENDIENTE Y AUTONOMÍA PERSONAL	12
CAPÍTULO 2	
AGENTES IMPLICADOS EN LA TRANSICIÓN A VIDA INDEPENDIENTE	56
CAPÍTULO 3	
RECURSOS DE VIDA INDEPENDIENTE PARA PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL	90
CAPÍTULO 4	
METODOLOGÍA DE TRABAJO EN RECURSOS DE VIDA INDEPENDIENTE: FASES	139
CAPÍTULO 5	
BUENAS PRÁCTICAS EN LA GESTIÓN DE RECURSOS DE VIDA INDEPENDIENTE DENTRO DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DAÑO CEREBRAL ESTATAL	155
RECOMENDACIONES FINALES	181
BIBLIOGRAFÍA	188
ANEXOS	193

INTRODUCCIÓN

Bajo el título **«CONSTRUYENDO FUTURO: GESTIÓN DE RECURSOS DE VIDA INDEPENDIENTE Y BIENESTAR PARA LAS PERSONAS CON DCA Y SUS FAMILIAS»** os presentamos un nuevo cuaderno técnico editado desde Daño Cerebral Estatal con el soporte técnico del Movimiento Asociativo de Daño Cerebral y de la Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido de Castilla-La Mancha (ADACE CLM) —que nos ha ofrecido su experiencia en proyectos de asistencia personal y promoción de vida independiente como punto de partida para el diseño de un modelo propio en Daño Cerebral—, así como las iniciativas gestionadas desde nuestras propias entidades.

Este cuaderno técnico nace dentro del presente año 2024 en los Talleres FEDACE, los cuales, al igual que en las anteriores publicaciones, han constituido un punto de encuentro habitual entre técnicos y profesionales de todas las asociaciones federadas, con el objetivo de intercambiar conocimientos y experiencias para que, una vez sistematizados, puedan ser aprovechados por la sociedad.

A lo largo de este cuaderno nos adentraremos en cinco capítulos de gran interés para aquellos profesionales sociosanitarios involucrados en la atención a las personas con DCA y sus familias.

En el capítulo primero, denominado **«VIDA INDEPENDIENTE Y AUTONOMÍA PERSONAL»**, se ofrece un marco conceptual y filosófico en torno al concepto de autonomía personal y vida independiente.

En el capítulo segundo, denominado **«AGENTES IMPLICADOS EN LA TRANSICIÓN A VIDA INDEPENDIENTE»**, se detallan aquellas

disciplinas especializadas en la promoción de la autonomía y vida independiente, así como diversos programas de soporte a las familias relacionados con este aspecto.

A lo largo del capítulo tercero, **«RECURSOS DE VIDA INDEPENDIENTE PARA PERSONAS CON DCA»**, se ofrece una descripción del catálogo de recursos estatales destinados a tal fin.

El capítulo cuarto, **«METODOLOGÍA DE TRABAJO EN RECURSOS DE VIDA INDEPENDIENTE: FASES»**, tratará de introducirnos en la metodología de programas de promoción de autonomía y vida independiente dentro del Movimiento Asociativo de Vida Independiente.

El capítulo cinco, **«BUENAS PRÁCTICAS EN LA GESTIÓN DE RECURSOS DE VIDA INDEPENDIENTE DENTRO DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DAÑO CEREBRAL ESTATAL»**, comparte con nosotros la experiencia de tres entidades del Movimiento Asociativo de Daño Cerebral en la realización de proyectos cuyo fin principal es la promoción de la vida independiente.

El cuaderno finaliza con un apartado de recomendaciones y anexos donde podrán encontrarse modelos de documentos de utilidad para la gestión de proyectos de promoción de la autonomía personal y vida independiente.

Por último, desde **DAÑO CEREBRAL ESTATAL** queremos agradecer el acompañamiento técnico de la **ASOCIACIÓN DE DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO DE CASTILLA-LA MANCHA (ADACE CLM)** y el de nuestras entidades miembro. Sin ellas, esta publicación no habría sido posible.

Capítulo 1

VIDA INDEPENDIENTE Y AUTONOMÍA PERSONAL



Capítulo 1

VIDA INDEPENDIENTE Y AUTONOMÍA PERSONAL



1. DEFINICIÓN DE LOS CONCEPTOS DE VIDA INDEPENDIENTE Y AUTONOMÍA PERSONAL
2. PRINCIPIOS Y VALORES FUNDAMENTALES DE CONCEPTO DE VIDA INDEPENDIENTE
3. IMPORTANCIA DE LA AUTONOMÍA PARA LA RECUPERACIÓN DEL ROL O LA IDENTIDAD DE LA PERSONA
4. ATENCIÓN INTEGRAL CENTRADA EN LA PERSONA COMO MEDIO FAVORECEDOR DE LA CONSECUCCIÓN DE LA AUTONOMÍA

VIDA INDEPENDIENTE Y AUTONOMÍA PERSONAL

1. DEFINICIÓN DE LOS CONCEPTOS DE VIDA INDEPENDIENTE Y AUTONOMÍA PERSONAL

La Organización Mundial de la Salud definió en 1994 la **Calidad de Vida** como «La percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y de valores en que se vive y en relación con sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones. Es un concepto de amplio espectro, que incluye de forma compleja la salud física de la persona, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, sus creencias personales y su relación con las características destacadas de su entorno».

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia define en su Art. 2.1 el concepto de **autonomía** como «la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria».

Estas actividades básicas de la vida son definidas por esta misma ley como «las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia» (Art. 2.3).

Por otro lado, el Consejo de Europa, en su Recomendación nº (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a

la Dependencia, de septiembre de 1998, recogió el concepto de **dependencia** como «un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidades de asistencia y/o ayudas importantes para realizar actos corrientes de la vida ordinaria».

Así que hay que tener en cuenta que la modificación o facilitación de los apoyos necesarios servirá no sólo para facilitar la toma de decisiones de muchas personas, sino también para fomentar las posibilidades de las personas con discapacidad con el objetivo de que alcancen una vida independiente. Un recurso necesario para contribuir al fomento de una vida independiente autodeterminada en personas con DCA.

¿A qué llamamos **vida independiente**?

Adolf Ratzka, presidente de la Junta del Instituto de **Vida Independiente** (ILI), define la vida independiente como «una filosofía y un movimiento de personas con discapacidad que trabajan por la autodeterminación, igualdad de oportunidades y la autoformación. Vida independiente significa que demandamos las mismas posibilidades de elección y de control sobre nuestra vida diaria que se dan por supuestas en nuestros hermanos y hermanas, vecinos y amigos sin discapacidades».

No se puede hablar de vida independiente sin tener en cuenta el concepto de **autodeterminación**, entendido como un derecho social de toda persona con o sin discapacidad y definida según la RAE como «la capacidad de una persona para decidir por sí misma algo». El concepto de autodeterminación refleja el derecho de toda persona a actuar como protagonista de su propia vida (Peralta, 2014).

En la Ley 3/2018, de 24 de mayo, de Protección y Apoyo Garantizado para Personas con Discapacidad en Castilla-La Mancha quedó reflejado el concepto de autodeterminación como uno de sus principios informadores y que se define como «el proceso por el cual la persona es el principal agente causal de su propia vida y de las

elecciones y decisiones que asume sobre su calidad de vida, libres de influencias externas o interferencias».

El concepto de la autodeterminación es un constructo complejo que, según se recoge en el artículo de Vicente, E. et al. (2018), Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: revisión del concepto, su importancia y retos emergentes, cuenta con múltiples implicaciones en la vida de cualquier persona y de manera especial, en la vida de las personas con discapacidad.

Tradicionalmente, se consideraba que la autodeterminación era un logro difícil de alcanzar para las personas con discapacidad intelectual. Sin embargo, hoy en día se cuenta con suficientes evidencias para afirmar que la conducta autodeterminada se puede promover y desarrollar si se ponen en marcha los apoyos y las estrategias de intervención apropiadas (Algozzine et al., 2000; Cobb et al., 2009).

Legislación actual y favorecimiento de la vida independiente.

Un claro ejemplo de cómo esta corriente de vida independiente se está materializando en nuestra legislación es la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica que, en su preámbulo, nos dice que «[...] se impone así el cambio de un sistema como el hasta ahora vigente en nuestro ordenamiento jurídico, en el que predomina la sustitución en la toma de las decisiones que afectan a las personas con discapacidad, por otro basado en el respeto a la voluntad y las preferencias de la persona quien, como regla general, será la encargada de tomar sus propias decisiones».

En la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006 (CDPD) se hace mención específica a la vida independiente en el artículo 3.a: «El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas» y en el artículo 19: «Derecho a vivir de forma independiente y a

ser incluido en la comunidad. Los Estados Partes [...] adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena participación e inclusión en la comunidad».

Después de analizar la bibliografía, las experiencias de nuestro entorno y las necesidades de las personas afectadas por DCA y sus familias, podemos asegurar que la filosofía de vida independiente no es sólo un concepto, sino que es parte de un movimiento social de reivindicación y propuesta para alcanzar el reconocimiento de los derechos y la mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad.

2. PRINCIPIOS Y VALORES FUNDAMENTALES DE CONCEPTO DE VIDA INDEPENDIENTE

2.1 PRINCIPIOS

2.1.1 Derechos humanos y civiles.

Los derechos humanos son los derechos que tenemos básicamente por existir como seres humanos. No están garantizados por ningún estado. Estos derechos universales son inherentes a todos nosotros con independencia de la nacionalidad, género, origen étnico o nacional, color, religión, idioma o cualquier otra condición. Varían desde los más fundamentales —el derecho a la vida— hasta los que dan valor a nuestra vida, como los derechos a la alimentación, a la educación, al trabajo, a la salud y a la libertad.

Los derechos humanos fundamentales son «aquellos derechos de los que es titular el hombre, no por concesión de las normas positivas, sino con anterioridad e independencia de ellas y por el mero hecho de ser hombre, de participar de la naturaleza humana. Consecuencia inmediata de lo anterior es que tales derechos son poseídos por todo hombre, cualquiera que sea su edad, condición, raza, sexo o religión, estando, por tanto, más allá y por encima de

todo tipo de circunstancia discriminatoria... En consecuencia, los derechos naturales constituyen una dotación jurídica básica idéntica para todos, puesto que todos participan por igual de la naturaleza humana, que es fundamento ontológico».

Los derechos humanos también pueden definirse como «un conjunto de facultades e instituciones que, en cada momento histórico, concretan las exigencias de la dignidad, la libertad y la igualdad humanas, las cuales deben ser reconocidas positivamente por los ordenamientos jurídicos a nivel nacional e internacional».

Los derechos civiles son los «derechos individuales del hombre en cuanto persona» y los derechos políticos son los «derechos personales del hombre en cuanto ciudadano». Ambos se caracterizan por su individualidad y se diferencian por el modo y el ámbito de proyección de la propia personalidad individual.

En la actualidad, algunos autores contemplan en grupos separados los derechos de libertad, los derechos civiles y los derechos políticos. Intentando conciliar lo expuesto, bajo la denominación «derechos de libertad» deben incluirse todos los derechos que afectan a la persona como individuo y que se manifiestan como expresión y exigencia de su libertad personal, bien sea como hombre, bien como ciudadano. Entendemos que los derechos civiles y políticos deben ser considerados como dos subgrupos dentro de los «derechos de libertad».

En los derechos humanos, desde una perspectiva cronológica, los derechos de libertad (civiles y políticos) fueron los primeros en alcanzar el reconocimiento en las declaraciones internacionales y en las constituciones de ámbito nacional. Por ello son calificados como «derechos de primera generación».

En la primera fase histórica de las declaraciones de derechos humanos, estas se limitaron a reconocer y proclamar las libertades clásicas, que se conocen como derechos civiles y derechos políticos, y protegen prioritariamente intereses individuales que, en un principio, fueron privilegios o derechos estamentales.

Después llegaron a ser derechos nacionales de carácter general, para convertirse, finalmente, en derechos internacionales. Aunque aún existen muchos pueblos en los que los derechos humanos no están ni siquiera reconocidos.

Los derechos civiles protegen la vida personal individual y tienen como finalidad u objeto común tutelar determinados ámbitos de libertad personal de cada individuo frente a los demás individuos, frente a los grupos o frente al estado. En definitiva, su reconocimiento supone la dotación efectiva a los individuos de un amplio *estatus libertatis*.

Algunos de los derechos civiles más destacados incluyen:

- ✓ Libertad de expresión: el derecho a expresar opiniones y creencias sin censura o represión.
- ✓ Derecho al voto: el derecho a participar en elecciones políticas y elegir representantes.
- ✓ Igualdad de género: el derecho a la igualdad de oportunidades y trato sin discriminación por razón de género.
- ✓ No discriminación: el derecho a ser tratado de manera justa y equitativa sin importar la raza, religión, orientación sexual o discapacidad.

2.1.2 Autodeterminación.

La idea de autodeterminación, en su sentido más amplio, alude a la capacidad de un individuo para tomar una decisión por sí mismo.

Se habla de autodeterminación personal con referencia a la potestad de una persona para organizar sus recursos y explotar su potencial para alcanzar las metas que se plantee. Esta autodeterminación está vinculada a la voluntad individual y a la posibilidad de elegir con libertad.

Si consideramos la discapacidad como una condición inherente al ser humano, el respeto hacia las decisiones y el actuar de mujeres y hombres con discapacidad ha de partir de una única condición: toda persona debe poder disponer de su propia vida. Pero, para que esto se concrete, como colectivo debemos erradicar la visión y los patrones de referencia que nos muestran la discapacidad como el padecimiento de una persona aislada que requiere una cura médica.

Según Ferreira (2008), en las presuposiciones asociadas a la discapacidad, todavía fuertemente instaladas en nuestro ideario colectivo, esta es entendida como una insuficiencia atribuible en forma exclusiva a la persona, es decir, como un atributo personal que hace abstracción del contexto social en el que la misma se constituye. Sin embargo, el cambio debe iniciarse desde este punto, de forma que la discapacidad sea comprendida como un fenómeno social cuya razón de ser está determinada por factores biológicos condicionados por las estructuras del entorno de convivencia que repercuten sobre la interacción entre quienes tienen y quienes no tenemos una discapacidad. Si bien actuamos guiados por una forma de ver las cosas que hemos heredado y adquirido como miembros de los colectivos a los que pertenecemos, nuestras acciones, lejos de ser un efecto mecánico de esa herencia, transforman dichos condicionantes. Por lo que estamos en capacidad de reivindicar nuestra posición y de aportar lo necesario a la formación de las mujeres y los hombres con discapacidad para que logren una conducta autodeterminada, así como aportamos a la vida de personas sin discapacidad con el mismo fin. Sin importar la capacidad física, sensorial o intelectual de una persona, la discapacidad consiste en el modo como esta se concibe a sí misma o no como una persona con una discapacidad dentro de su contexto y la forma como este la visualiza. En este sentido, el problema no proviene de la falta de respeto hacia las decisiones tomadas por la persona con discapacidad, sino, sobre todo, de la actitud de todas y todos ante la discapacidad y, por ende, ante las mujeres y hombres que presentan esta condición. Por cuanto todas las personas tienen el derecho a la independencia, a tener el control sobre sus vidas, a tomar decisiones y a llevar a cabo las actividades de cada día para acrecentar en ellas

su autodeterminación y su autoestima, a la vez que se reduce el prejuicio, la discriminación y las actitudes represivas o negativas de una comunidad.

2.1.3 Autoayuda (apoyo entre iguales).

«**Apoyo autodirigido**» es el nombre que le damos a la forma de organizar los fondos de los servicios de apoyo. Y en cierto modo, se propone un cambio sencillo. En el pasado, el gobierno daba dinero a organizaciones de apoyo o a beneficencias para que apoyaran a las personas. En el futuro, esas personas deberían controlar ese dinero.

Esto funciona porque, en el fondo, las personas con discapacidad y las personas a las que les importan, quienes realmente las conocen, toman mejores decisiones y desarrollan soluciones que tienen más sentido. Ayudan a que participen de la vida comunitaria, fortalecen sus relaciones. Además, las personas son más responsables con el dinero, lo usan de manera más eficiente que los gobiernos y la burocracia. El apoyo autodirigido da a aquellos con discapacidad el control del dinero destinado a apoyarlos para que tengan la ayuda que necesitan, para que vivan donde quieran, hagan lo que les importa, para que puedan vivir la vida de un ciudadano, para que puedan ayudar a su comunidad o a su familia. El apoyo autodirigido es el futuro del apoyo para todo el mundo.

El MVI ha creado en España oficinas de vida independiente (Madrid, Barcelona o Galicia) y distintos proyectos de vida independiente (en Guipúzcoa o Andalucía, por ejemplo) con el objetivo de impulsar proyectos para diversidad física y para diversidad intelectual (Arnau Ripollés, 2009).

Las Oficinas de Vida Independiente son entidades sin ánimo de lucro creadas para promover la filosofía de vida independiente y ayudar a sus miembros a desarrollar programas de vida independiente. En concreto, aunque no de forma exclusiva, programas de asistencia personal autogestionada. Además del asesoramiento de los responsables del servicio, del que se encargan personas con

diversidad funcional que se hallan en procesos similares, se fomenta el apoyo entre iguales.

2.1.4 Posibilidad para ejercer poder (empoderamiento).

El empoderamiento hace referencia al potencial de cada persona para alcanzar metas y objetivos definidos por ellas mismas, abordando de este modo la vida en términos de oportunidades personales y sociales (Rappaport, 1984; Zimmerman, 2000; Segado, 2011). Además de esta definición, otros autores (Bejerholm y Björkman, 2011; Heritage y Dooris, 2010; Rich, Edelstein, Hallman y Wandersman, 1995; Zimmerman, 2000) postulan que el empoderamiento es un constructo que comprende atributos del *self* —como sentido de competencia, de influencia y de autoeficacia—, que ponen en marcha recursos psicológicos que posibilitan realizar comportamientos orientados al logro de resultados y metas determinadas.

Por tanto, el proceso de empoderamiento significa vencer una situación de impotencia y adquirir control sobre la propia vida a través de las capacidades y recursos desarrollados por la persona (López Peláez y Segado Sánchez-Cabezudo, 2012).

Está dirigido a promover su autodeterminación y autonomía para que pueda ejercer más influencia en la toma de decisiones y, de esta forma, mejorar su autoestima, su emancipación y en general, su calidad de vida.

2.1.5 Responsabilidad sobre la propia vida y acciones.

Ser responsable de uno mismo. Cada uno responde de sus actos, asume las consecuencias de sus acciones, de sus palabras y de sus decisiones en cada instante. Nadie más que la mente y el corazón de cada persona pueden decidir qué hacer o qué no hacer en cada momento, y algo así convierte a una persona en libre, en alguien capaz de construir su propio destino.

Decía Viktor Frankl que la libertad no es concebible sin el sentido de responsabilidad y esta es una verdad evidente que a menudo se ignora.

2.1.6 Derecho a asumir riesgos.

Las discapacidades no son una justificación para negar a las personas el derecho a tomar sus propias decisiones, a asumir riesgos y a equivocarse.

Entre esas decisiones se cuentan las jurídicas, según lo estipula la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Uno de los puntos centrales de ese instrumento es el reconocimiento de la igualdad ante la ley de todas las personas, que alcanza al ejercicio de la capacidad jurídica, reforzando así la independencia y autonomía de cada individuo.

El Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad emitió recientemente un comentario en el que orienta a los Estados Partes hacia un nuevo modelo donde los apoyos sustituyan a las limitaciones que se imponían a esas personas.

2.1.7 Vivir en la comunidad.

El artículo 19 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reconoce el derecho de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad en igualdad de condiciones, con opciones iguales a las de las demás, adoptando medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- ✓ Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;
- ✓ Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y

su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de esta;

- ✓ Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

2.2 VALORES

2.2.1 Toda vida humana tiene un valor.

Siguiendo el Modelo Social, sus presupuestos fundamentales son dos. En primer lugar, se alega que las causas que originan la discapacidad no son científicas, sino sociales (la utilización del término social en este caso pretende remarcar que las causas que originan la discapacidad no son individuales —de la persona afectada— sino sociales —por la manera en que se encuentra diseñada la sociedad—). Según los defensores de este modelo, no son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la sociedad para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las mujeres y hombres con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social (lo cual no significa negar al problema de la discapacidad, sino situarlo dentro de la sociedad). Se considera que las mujeres y hombres con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad o que, al menos, su contribución sea en la misma medida que el resto de las mujeres y hombres —sin discapacidad—. De este modo, y en segundo lugar, partiendo de la premisa de que toda vida humana es igualmente digna, desde el Modelo Social se sostiene que lo que puedan aportar a la sociedad las mujeres y hombres con discapacidad se encuentra íntimamente relacionado con su inclusión social y la aceptación de su diferencia.

De este modo, si se considera que las causas que originan la discapacidad son sociales, las soluciones no deben apuntarse individualmente a la persona afectada, sino que más bien deben dirigirse dirigidas hacia la sociedad en conjunto.

2.2.2 Todos y todas, cualquiera que sea su discapacidad, son capaces de realizar elecciones.

Si la idea de libertad es vista en su gradación y, por tanto, como una idea que requiere ser materializada y analizada en sus realizaciones en los contextos en los que transcurre la vida de las personas, la libertad de elegir consiste en uno de sus contenidos: en que la persona pueda decidir cómo vivir. Para que ello sea posible, la persona ha de poder activar opciones reales. O si se prefiere: activar oportunidades reales en las que se concrete la libertad de elegir y, por extensión, el control sobre su propia vida. Se trata, pues, de la reclamación de la libertad de elegir, del desarrollo de modelos que la permitan y de que esta elección no aboque a un contexto en el que la persona pierda el control sobre su vida, sino que lo pueda mantener.

En el caso del Movimiento de Vida Independiente —en adelante, MVI—, ha sido fundamental la pedagogía a favor de que las personas puedan pensarse como seres que deciden cómo quieren vivir y que se hacen responsables de la opción de vida elegida. Esta propuesta ha sido especialmente importante en un contexto en el que la tutela y el paternalismo constituían el marco de referencia cognitiva institucional y familiar dominante.

Uno de los principales retos que ha tenido que afrontar (y ha de seguir afrontando) el MVI es la pluralidad del colectivo de personas a las que se dirige. Si se piensa que se dirige al colectivo de personas con diversidad funcional, se entenderá que hay distintas tipologías de diversidad. Según las clasificaciones que se utilicen, se puede hablar de diversidad sensorial, cognitiva, física e intelectual. Otras clasificaciones ponen de relieve además el autismo o el síndrome de Down.

La encuesta sobre discapacidades de 2008 utilizaba el término «deficiencia» y distinguía entre deficiencias mentales, visuales, del oído, del lenguaje, del habla y de la voz, osteoarticulares, del sistema nervioso, viscerales, de la piel, múltiples y otras no clasificadas (INE, 2008).

2.2.3 Las personas con discapacidad lo son por la respuesta de la sociedad a su diversidad física, intelectual y sensorial, y tienen derecho a ejercer el control sobre sus vidas.

En los años 60 y 70, un número relevante de personas con discapacidad iniciaron la reclamación de derechos de autonomía y autodeterminación, enfrentándose también a los estigmas sociales y a las prácticas sociales e institucionales que imponían su aislamiento y la vivencia de su existencia como personas que debían quedar bajo el cuidado de sus familias (Longmore, 2003 y 2006). El MVI, al igual que hicieron otros movimientos contemporáneos, identificó situaciones de discriminación y vulneración de derechos contra las que decidió enfrentarse. DeJong, ya en 1979, publicó un artículo en el que analizaba el paradigma de vida independiente. Este autor iniciaba su análisis de la propuesta de vida independiente con una definición de movimiento social de Ralph Turner que constituía en sí misma toda una declaración de intenciones:

Un movimiento social importante se hace posible cuando se hace una revisión de la manera en la que un grupo relevante de personas, mirando a alguna desgracia, ya no lo ven como una desgracia que requiere una atención caritativa, sino como una injusticia que es intolerable en la sociedad.

En el apartado de la solución del problema: si el modelo rehabilitador propone la intervención de los técnicos (de los expertos, podríamos decir hoy), el paradigma de vida independiente —en adelante, PVI—, identifica distintos instrumentos transformadores: asesoramiento entre iguales, acompañamiento y defensa, autoayuda, el ejercicio de control como consumidores de servicios (como el de asistencia personal, por ejemplo) y la eliminación de barreras. En cuanto al rol social, si en el modelo rehabilitador la persona era un paciente o cliente, en el PVI la persona era pensada como consumidor. En el apartado de control del proceso, el PVI se caracteriza por dar el control al consumidor y no a los profesionales que intervienen. En cuanto a los resultados deseados, el PVI propugna desarrollar la autonomía personal que

conduzca a una vida independiente (DeJong, 1979, p. 443) (Palacios y Romanach, 2006).

2.2.4 Las personas con discapacidad tienen derecho a la plena participación en la sociedad.

La participación en la vida pública es un derecho humano fundamental y un instrumento poco utilizado a la hora de elaborar mejores políticas. Afianza nuestra comprensión de los problemas y nos ayuda a identificar soluciones más adecuadas. Garantiza que se escuchen las preocupaciones, reduciendo la tensión social y previniendo la violencia. Conduce a un mayor sentimiento de responsabilidad, lo que permite adoptar soluciones efectivas. Puede suponer la diferencia entre seguir avanzado o entrar en el caos.

3. IMPORTANCIA DE LA AUTONOMÍA PARA LA RECUPERACIÓN DEL ROL O LA IDENTIDAD DE LA PERSONA

El importante papel que juega la autonomía en el proceso de recuperación del rol o identidad de la persona aparece reflejado en el marco legal establecido tanto a nivel nacional como internacional, en relación con las personas con discapacidad y derechos humanos.

Entre otros instrumentos jurídicos, destacan la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia y la Convención de la ONU sobre los Derechos de Personas con Discapacidad (2006), ratificada por España en abril de 2008.

3.1 CONTEXTUALIZACIÓN DE LA IMPORTANCIA DE LA AUTONOMÍA PERSONAL EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La relevancia de la autonomía personal ya se empezó a gestar desde el origen del Movimiento de Vida Independiente con su implantación en Reino Unido y, posteriormente, con el

establecimiento del movimiento aquí en España a través del **Foro de Vida Independiente y Divertad**. «Divertad» es una palabra inventada que engloba dos ideas: libertad y dignidad.

Se considera que el padre del Movimiento de Vida Independiente es Edward Verne Roberts porque aplicó esa filosofía y valores a su propia vida, buscando siempre esa autonomía personal. Roberts, persona con una gran discapacidad física que consiguió en 1962 ser admitido en la Universidad de California, parte del concepto de independencia como «el control que una persona tiene sobre su propia vida» (Palacios y Romañach, 2006, p.54) y **fue un gran defensor del reconocimiento de los derechos civiles** al grito de «Nothing about us without us» (**Nada sobre nosotros sin nosotros**).

En los años 70 fundó el primer Centro de Vida Independiente en Berkeley dirigido a mujeres y hombres con discapacidad que desearan llevar una vida independiente en sus comunidades, **con el apoyo de la asistencia personal** (Palacios y Romañach, 2006).

Es en este momento cuando surge uno de los más importantes recursos de apoyo a la persona con discapacidad para favorecer su autonomía.

Interesa destacar que esta filosofía de vida independiente establece que para lograr esa autonomía, se debe partir de unos principios básicos imprescindibles y fundamentales que nos ayudarán a comprender el alcance de la importancia de la autonomía para la recuperación de la propia identidad de la persona. Entre estos principios se encuentran: los derechos humanos; la autodeterminación; la autoayuda (apoyo entre iguales); la posibilidad de ejercer poder (empoderamiento); la responsabilidad sobre la propia vida y acciones, y el derecho a asumir riesgos y vivir en comunidad (*información desarrollada en el punto 2: Principios y Valores fundamentales*).

También cabe señalar que en el año 2001 y con el fin de impulsar esa Filosofía de vida independiente y fomentar la importancia de la autonomía de las personas con discapacidad, **surgió en España**

el Foro de Vida Independiente y Diversidad. No tienen una sede física, su espacio para compartir intereses comunes es virtual. Desde este Foro se promueve que toda persona con discapacidad puede conseguir una «vida independiente», que se identifica como la oportunidad de decidir sobre cualquier aspecto que afecte a su vida, aunque para ello precise de apoyos técnicos y humanos, entre los que se encuentra la asistencia personal.

3.2 APROXIMACIÓN A LOS OBJETIVOS QUE SE PERSIGUEN CON LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL

Son varios los aspectos que contribuyen a recuperar la identidad de la persona tras un Daño Cerebral Adquirido (DCA), empezando por otorgar la importancia ya reconocida a la autonomía y vida independiente de las personas con discapacidad. Desarrollaremos algunos objetivos que se pretenden alcanzar con la promoción de la autonomía de la persona con DCA. Todos son igualmente importantes: dependiendo de la persona y de la situación en la que se encuentra y la de su familia, se les dará mayor o menor valor.

3.2.1 Apoyar el proyecto de vida de la persona con DCA, facilitando su autonomía personal, su autodeterminación y la asunción de sus propias decisiones, dando lugar a la igualdad de oportunidades y al derecho a vivir de acuerdo con el modelo de vida que deseen.

Partimos de la importancia del respeto a la toma de decisiones y a la autodeterminación, que contribuyen a resguardar la dignidad de la persona con DCA. En el art. 3 de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), aprobada en el año 2006 en Nueva York y ratificada por España en el año 2008, se hace mención expresa a este objetivo.

La toma de decisiones es un proceso que implica pensar detenidamente y **analizar las posibles alternativas o caminos a seguir** para tomar una decisión objetiva.

Las personas no responden de la misma forma ante una situación problemática debido a diversos elementos, como la estructura de su personalidad, los apoyos externos de los que dispongan, el desarrollo, la madurez, su estado de salud y la etapa de la vida en la que se encuentren. El igual reconocimiento como persona ante la ley (art 10 de la CDPD) garantiza que **todas las personas con discapacidad tienen derecho a ejercer su capacidad jurídica plena y, por lo tanto, a elegir y controlar su propia vida en igualdad de condiciones con las demás personas**, decidiendo dónde, cómo y con quién quieren vivir, así como a recibir apoyo con arreglo a su voluntad y sus preferencias (el art. 19 de la CDPD de la ONU así lo recoge).

El apoyo para el ejercicio del **derecho a vivir de forma independiente** debe prestarse **con un enfoque basado en la comunidad** y que respete los deseos y las preferencias de dichas personas, **promoviendo así su inclusión y participación plena en la sociedad**.

En conclusión, **vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad** son conceptos que se refieren a entornos para vivir fuera de las instituciones residenciales de todo tipo. Así, de acuerdo con la Observación General N° 5 del art. 19 de la CDPD, **la vida independiente** significa que las personas con discapacidad cuenten con todos los medios necesarios para que puedan tomar sus propias opciones, **ejercer el control sobre sus vidas** y adoptar todas las decisiones que les afecten.

Para conseguir esa vida independiente, son fundamentales la **autonomía personal** y la **libre determinación**. También son básicas otras prestaciones, como el acceso al transporte, a la información, a la comunicación y a **la asistencia personal**, el lugar de residencia, la rutina diaria, los hábitos, el empleo digno, las relaciones personales, la ropa, la nutrición, la higiene y la atención de la salud, las actividades religiosas y culturales, y los derechos sexuales y reproductivos.

Las siguientes actividades están vinculadas al desarrollo de la identidad y la personalidad de cada individuo: su lugar de residencia

y con quién decide vivir; sus pautas alimentarias; sus preferencias de descanso; sus hábitos domésticos y de ocio, e incluso el deseo de tener animales domésticos. Tales acciones y decisiones definen lo que cada persona quiere ser. **La vida independiente es una parte esencial de la autonomía y la libertad** en cuanto afecta al cuidado personal, a las actividades domésticas básicas, a la movilidad básica, al reconocimiento de personas y objetos, a la capacidad de orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas de la persona, **y no significa necesariamente vivir en soledad**. Por el contrario, debe considerarse como la libertad de elección y de control, en consonancia con el respeto a la dignidad inherente de la persona y a su autonomía individual.

No se trata «simplemente» de vivir en un edificio o lugar determinado; significa, sobre todo y ante todo, no perder la capacidad de elección y la autonomía personal como resultado de la imposición de una forma y de unos sistemas de vida determinados.

Se trata, en definitiva, de un auténtico proceso de empoderamiento de la persona con DCA, que intenta vencer una situación de impotencia y adquirir el control sobre su propia vida a través de las capacidades y recursos desarrollados por la persona (López Peláez y Segado Sánchez-Cabezudo, 2012). Por tanto, este empoderamiento está dirigido a ayudar a la autodeterminación y autonomía de la persona para que pueda ejercer mayor influencia en la toma de decisiones y, de esta forma, mejorar su autoestima, autonomía y, en general, su calidad de vida.

Las decisiones personales no se limitan a elegir un lugar de residencia y dónde y con quién vivir en igualdad de condiciones que las demás personas, sino que abarcan todos los aspectos de modo de vida de la persona: sus horarios y rutinas, modo y estilo de vida, tanto en la esfera privada como en la pública y tanto en lo cotidiano como a largo plazo.

Los servicios de apoyo individualizado, como la figura del **Asistente Personal** favorecerán el poder ejercer el derecho a la autodeterminación de la persona con Daño Cerebral adquirido. La

relación laboral entre la persona con DCA y su asistente personal debe estar informada por una serie de principios sobre la base del respeto mutuo y confianza, solo así se podrá garantizar que la asistencia proporcionada sea efectiva y que se preserve la dignidad y la autonomía de la persona con DCA, tal y como se recoge en la Convención de las Personas con Discapacidad (arts. 3 y 19).

3.2.2 Prevenir y/o compensar la pérdida de autonomía personal, dando soporte para realizar las actividades de la vida diaria (AVD's).

En el ámbito de la autonomía personal, tuvo gran importancia en España, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. A pesar de que esta norma pasó a ser conocida como la «Ley de la dependencia», consideramos que se le debería otorgar una mayor relevancia a sus disposiciones relativas a la promoción de la autonomía personal, ya que la intensificación de los esfuerzos por promover efectivamente la autonomía personal ayudó a evitar que, en muchos casos, personas con DCA llegaran a clasificarse en situación de dependencia, entendida como el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.

Ya en la propia **exposición de motivos de la Ley 39/2006** se puede observar la importancia que se otorga a la promoción de la autonomía personal:

La atención a las personas en situación de dependencia y **la promoción de su autonomía personal** constituye uno de los principales retos de la política social de los países desarrollados. El reto no es otro que atender las necesidades de aquellas personas

que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, **requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía.**

En este sentido, fue de gran relevancia el desarrollo de los distintos programas previstos en dicha ley con la finalidad de promocionar la autonomía personal y mejorar la calidad de vida de las personas con DCA, evitando el desenlace de tener que llegar a su clasificación como persona dependiente o conseguir retrasar esa situación lo máximo posible. Entre estos programas cabe mencionar el servicio de estimulación cognitiva, el servicio de habilitación y terapia ocupacional o el Servicio de Promoción, Mantenimiento y Recuperación de la Autonomía Funcional, recogidos en la Ley 39/2006, LAPAAD.

Por otra parte, el 24 de abril de 2023 se aprobó el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, por el que se definen y establecen las condiciones específicas de acceso a la asistencia personal en el sistema de autonomía y atención a la dependencia. Este acuerdo introduce cambios importantes a lo establecido en la LAPAAD de 2006. Destacaremos los más relevantes:

Redefine la asistencia personal como servicio, además de como prestación económica, eliminando cualquier limitación derivada de la edad:

El servicio de asistencia personal tiene como **finalidad la promoción de la vida independiente y la inclusión en la comunidad de las personas en situación de dependencia en cualquiera de sus grados y con independencia de su edad.** Consiste en la prestación de apoyos a través de profesionales **conforme a un plan personal, en el que se concreten las actividades de la vida diaria que permita a la persona desarrollar su proyecto de vida de acuerdo con sus necesidades y preferencias (art. 2a).**

Se manifiesta el objeto de ese Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales:

Todo ello se realiza considerando que el presente Acuerdo se lleva a cabo en **un marco general de reconceptualización del modelo de cuidados y de apuesta por la desinstitucionalización que hace, precisamente, de la asistencia personal uno de los servicios de mayor impacto en la autonomía personal y en los proyectos de vida independiente.**

3.2.3 Dar soporte a las actividades instrumentales de la vida diaria de carácter laboral, formativo, de relaciones sociales, culturales y de participación en la vida asociativa.

Ya en España, el Foro de Vida Independiente y Diversidad, en cuanto vigilante del cumplimiento de la Convención de Nueva York de 2006 y defensor de la asistencia personal como apoyo para conseguir el grado de autonomía necesario, manifiesta que **«el objetivo es conseguir el empoderamiento de una persona con discapacidad, permitiendo solventar las necesidades cotidianas acorde a su proyecto autodeterminado de vida, incluyendo las actividades básicas para la vida diaria, el empleo, la formación, la vida social y ocio»**. Se considera que es un recurso flexible porque se adecua a todo tipo de personas y diversidades, de circunstancias y de entornos (medio urbano y rural) (Maraña, Llorens y Villatoro, 2017).

En este contexto, cabe destacar que, siguiendo a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006, se deduce que no crea derechos nuevos, sino que, como señala Hidalgo, expresa **«los derechos existentes de una forma que atiende a las necesidades y a la situación de las personas con discapacidad»**. (Hidalgo, 2023, p. 92) Entendemos así que esa autonomía o vida independiente está referida a todos los ámbitos de la vida de cada persona.

En concreto, en su artículo 19 —que lleva por título «el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad»—, alude a

que «las personas con discapacidad tengan acceso a [...] servicios de apoyo de la comunidad [...] para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar el aislamiento o separación de esta».

Por otra parte, en la Observación General N° 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, **que se refiere al principio de inclusión y de participación plena y efectiva en la sociedad, incluye la posibilidad de llevar una vida social plena y de tener acceso a todos los servicios que se ofrecen al público, así como a los servicios de apoyo proporcionados a las personas con discapacidad para que puedan ser incluidas y participar plenamente en todos los ámbitos de la vida social.** Esos servicios pueden referirse, entre otras cosas, a la vivienda, al transporte, a las compras, a la educación, al empleo, a las actividades recreativas y a todas las demás instalaciones y servicios ofrecidos al público, incluidos los medios de comunicación social. Ese derecho también incluye tener acceso a todas las actividades y acontecimientos de la vida política y cultural de la comunidad como, entre otros, reuniones públicas, eventos deportivos, festividades culturales y religiosas y cualquier otra actividad en la que la persona con discapacidad desee participar.

En este sentido, son varios los recursos disponibles para impulsar la promoción de la autonomía en personas con discapacidad, aunque a veces son insuficientes:

- ✓ **Programas de capacitación**, que ofrecen formación en habilidades prácticas, como la gestión del dinero; en la planificación de tareas diarias; en la movilidad, y en otros aspectos cognitivos, empoderando a las personas con discapacidad para llevar a cabo actividades cotidianas de manera autónoma. Las personas participantes tienen la oportunidad de desarrollar habilidades de planificación a largo plazo, estableciendo metas alcanzables que refuercen su sentido del logro y la autodeterminación. Además, estos programas a menudo incorporan entrenamiento en habilidades sociales, proporcionando a las personas las herramientas necesarias para interactuar eficazmente en diversas situaciones.

- ✓ **Tecnologías de asistencia.** Las numerosas innovaciones tecnológicas, en el ámbito de la comunicación aumentativa o la accesibilidad, se han convertido en recursos muy poderosos que facilitan la autonomía y mejoran la calidad de vida de las personas con discapacidad, al ofrecerles nuevas formas de expresarse y de llevar a cabo tareas cotidianas de manera independiente.
- ✓ **Servicios de asistencia personal.** Proporcionando un apoyo individualizado, se adaptan a las necesidades específicas de cada persona. Esto puede incluir asistencia en la movilidad, la comunicación y en otras áreas, permitiendo una vida más independiente

3.2.4 Posibilitar que las personas y familias puedan quedarse en su domicilio y en su entorno habitual, evitando así el ingreso en instituciones residenciales.

Desde una perspectiva histórica, situamos el desarrollo de servicios dirigidos a personas mayores y con necesidades diversas en la década de los ochenta del siglo pasado, donde los servicios domiciliarios tuvieron una presencia muy escasa en España, siempre con diferencias territoriales importantes. Eran momentos en los que había que dar respuesta a graves carencias, vinculadas mayoritariamente a situaciones de pobreza, exclusión y viviendas en situaciones insalubres. **Por este motivo, el foco de atención se situó en la construcción de centros residenciales, con un fuerte componente institucional.**

Se ha de tener en cuenta que la evolución de las situaciones de dependencia han experimentado un crecimiento notable en las últimas décadas, multiplicando la urgencia de poner a disposición de los ciudadanos un conjunto de recursos y servicios para hacer frente, o al menos paliar, las necesidades que generan estas situaciones: **recursos y servicios más sostenibles y adaptados a la realidad social.**

Paralelamente, el perfil de las personas que pueden necesitar estos apoyos ha cambiado mucho y lo hará todavía más en las próximas

décadas: personas con un nivel de instrucción y formación elevado, mejor situación socioeconómica, con viviendas mayoritariamente en propiedad y en condiciones aceptables de accesibilidad que, en principio, van a facilitar mucho más la vida cotidiana en la vejez (Del Barrio y Díaz Veiga, 2021). Nos encontramos ante un grupo de población que valora cada vez más la autonomía para organizar su vida, sus apoyos y cuidados, que defiende su independencia y exige un trato digno y, sobre todo, que desea permanecer en su entorno doméstico habitual o, al menos, cercano hasta el final de sus días, en especial cuando la red de proximidad constituida por la familia, amigos, vecinos y otros agentes comunitarios sigue siendo muy sólida.

En definitiva, se trata de personas cada vez más heterogéneas, más solas en su modelo de vida y convivencia, pero con una red cercana potente que confirma esa especie de lema, «una familia, varios techos» (Abellán et al., 2006): aunque la convivencia con los hijos está en declive, no sucede lo mismo con la cercanía del grupo familiar, que se constituye en red de protección cuasi invisible de enorme importancia. Vivimos en una sociedad longeva que, como efecto, se enfrenta a un grupo de personas cada vez más amplio que viven en situación de dependencia muy intensa y compleja a lo largo de muchos años. Una gran parte de estas personas padece deterioro cognitivo moderado o grave, **lo cual vuelve aún más complejo el modelo de provisión de apoyos y cuidados.**

Es en este contexto en el que se evidencia la necesidad de analizar las respuestas que se le están brindando a estas personas, **que se ofrecen en el ámbito comunitario y domiciliario, y su evolución hacia modelos ecosistémicos locales de apoyos y cuidados que puedan mejorar la vida de las personas.**

Así, surgen nuevos y diferentes perfiles profesionales que se dedican a la prestación de apoyos y cuidados, como el caso de la asistencia personal con carácter generalizado para cualquier persona (con independencia de su edad) en situación de dependencia y su impacto en el retraso de su institucionalización.

3.2.5 Promover los servicios de apoyo cercanos al lugar de residencia, especialmente en zonas rurales con escasez de recursos.

En aras a promover esa autonomía de las personas con capacidades diversas, hemos de analizar los servicios más cercanos a los lugares de residencia de la persona. Comenzaremos por el análisis de los servicios domiciliarios.

Nos encontramos ante **un modelo de servicios domiciliarios que se diseñó con objetivos diferentes a los actuales** y que ha mejorado mucho en su profesionalización y cobertura, pero que tiene pendiente una reformulación conceptual, organizativa y de gestión. Además de su insuficiencia, sigue centrado en la gestión del servicio público, **el cual constituye tan solo una parte del conjunto de apoyos y cuidados que la persona y su entorno familiar precisan y utilizan** (Sancho y Martínez, 2021). La mayoría de los apoyos y asistencias proceden del entorno laboral del empleado de hogar y cuidado, sector todavía más precarizado que se sigue gestionando en el ámbito informal, o en empresas privadas que no siempre garantizan condiciones dignas de trabajo.

En este contexto actual, **la asistencia personal se considera la herramienta fundamental** para que las personas con diversidad funcional y en situación de dependencia desarrollen, **en igualdad de condiciones con el resto de la población**, una vida independiente y de calidad (Rodríguez-Picavea, 2007; Young, 2003).

Quizás una de sus características más definitorias es que supone una inversión de las relaciones de poder respecto al cuidado familiar o al cuidado institucional, puesto que **es el usuario quien elige a la persona que le apoyará y quien decide las actividades que ha de realizar** (López Pérez y Ruiz Seisdedos, 2022). El asistente personal es el empleado, mientras que el usuario es el empleador (Báñez y Comas, 2021).

Esta figura profesional es considerada como un derecho humano, tanto por el Movimiento de Vida Independiente como

por la **Convención de la ONU de Derechos de Personas con Discapacidad (2006)**. A pesar de estar fuertemente apoyada y promovida desde el movimiento asociativo y académico, su desarrollo es todavía muy limitado, incluso en países donde este movimiento tiene fuerte arraigo, como Estados Unidos o Suecia. **En países de tradición familiarista como es España**, nos encontramos con que, mientras que el cuidado como concepto **lleva implícita la responsabilidad familiar y también su capacidad de decisión sobre la persona con diversidad funcional o dependencia**, en el caso de la asistencia personal esto no es así, sino que el único responsable de sus decisiones es la propia persona con discapacidad o dependencia.

En España, la asistencia personal forma parte del conjunto de prestaciones de la LAPAAD, inicialmente considerada como prestación económica y dirigida sobre todo a promover la incorporación de las personas con discapacidad al mundo educativo y al empleo. Sin embargo, su grado de desarrollo es todavía escaso.

3.3 BENEFICIOS QUE APORTA LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Partiendo de la importancia que se otorga a la autonomía de la persona con discapacidad en las distintas normativas de derechos humanos y convenciones referidas a la discapacidad, **podemos poner en valor los beneficios que la autonomía y vida independiente que defendemos pueden aportar a las personas con discapacidad y, en particular, las que hayan sufrido un DCA.**

A continuación resumimos algunos de los importantes beneficios que podemos atribuir al hecho de conseguir mayor grado de autonomía para las personas con DCA.

Si partimos de la idea de autonomía entendida como la capacidad de una persona para dirigir y controlar su propia vida, pudiendo así tomar decisiones fundamentadas, llevar a cabo acciones de manera independiente y participar activamente en la sociedad, entonces se

trata de **un aspecto crucial para el desarrollo integral de todas las personas en general**; pero para aquellas y aquellos que se enfrentan a desafíos asociados con discapacidades, alcanzar la autonomía adquiere una relevancia aún mayor, impactando positivamente en diversos aspectos de sus vidas. Todo ello implica **el desarrollo de habilidades que permitan la independencia en diferentes áreas, como la toma de decisiones, el autocuidado y la interacción social.**

La importancia de la autonomía para las personas con discapacidad —y en concreto, en personas con DCA— radica también en su capacidad para **promover la inclusión social y mejorar la calidad de vida. Al fomentar la autonomía, es posible contribuir al desarrollo de la autoestima, la autoeficacia y la participación en la sociedad.**

Por otro lado, la autonomía también desempeña **un papel esencial en la construcción de relaciones sociales**, ya que permite a las personas con DCA interactuar de manera más plena y auténtica con su entorno. Además, una persona autónoma puede **participar en actividades laborales y abrirse un camino hacia la integración sociolaboral**, logrando así una independencia económica: al mismo tiempo que se siente realizado como persona, puede contribuir con su aportación a la comunidad en la que vive.

Por tanto, podemos concluir que, **desde un punto de vista psicológico**, disfrutar de cierta autonomía **fortalece la autoestima y la confianza en uno mismo**. Permite a las personas con discapacidad enfrentarse a desafíos con una actitud positiva, incluido todo su proceso de rehabilitación, desarrollando resiliencia y una mayor satisfacción ante la vida.

Por otra parte, **a nivel social, la autonomía facilita la integración en la comunidad, promoviendo relaciones sociales más satisfactorias**. Contribuye, de este modo, **a la construcción de una red de apoyo sólida y favorece la participación en actividades sociales y culturales.**

En cuanto al **ámbito económico**, la autonomía posibilita la inserción laboral, lo que no solo brinda independencia financiera sino también un sentido de contribución y logro. Esto puede traducirse en una mayor autovaloración y reconocimiento social.

En definitiva, es de suma importancia el papel que desempeña la autonomía en el proceso de recuperación del rol-identidad de la persona con DCA, ya que, en general, se consigue mejorar su calidad de vida y al mismo tiempo, la de sus familias.

4. ATENCIÓN INTEGRAL CENTRADA EN LA PERSONA COMO MEDIO FAVORECEDOR DE LA CONSECUCCIÓN DE LA AUTONOMÍA

La atención integral centrada en la persona es la que se dirige a la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de la persona, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, a sus intereses y preferencias, y contando con su participación efectiva.

En un modelo de atención integral centrada en la persona que resulte válido para las personas que requieren apoyos para desarrollar su autonomía personal y para mejorar su independencia, cualquiera que sea su edad, se deberían organizar los servicios y planificar las intervenciones de manera que se avance hacia **una atención integral y personalizada** que, para su eficacia, tiene que ser **diversa, flexible, accesible, coordinada y continuada**.

Este modelo debe fundamentarse en **un conjunto de principios y de criterios de intervención**:

Los **principios** que se enuncian en el modelo hacen referencia a las personas a las que se dirigen los programas y al respeto a su dignidad y a sus derechos, Estos principios fundamentan la filosofía de la intervención y colocan a la persona en el centro de la atención. En consecuencia, la persona y sus derechos pasan a constituirse en el eje alrededor del cual deben girar tanto el sistema organizativo como el saber profesional y las intervenciones que se desarrollen.

Los **criterios**, que han de estar impregnados de valores éticos en todo el proceso de intervención, constituyen la metodología que hace posible el cumplimiento de los principios. Son aspectos clave de las intervenciones: favorecer el ejercicio de la libertad personal para tomar decisiones y para realizar elecciones, la defensa de la privacidad y la preservación de la intimidad, el respeto a la diferencia, desechar actitudes sobreprotectoras y actuaciones que puedan caer en la infantilización de las personas adultas, etc.

Los principios y criterios se reclaman recíprocamente. Los criterios tienen que ver con una correcta praxis profesional, mientras que los principios rigen la filosofía del modelo.

LOS PRINCIPIOS Y CRITERIOS SUSTENTADORES

Principio de autonomía. Las personas destinatarias de los programas tienen derecho a mantener el control sobre su propia vida y, por tanto, siempre podrán actuar con libertad. Por otra parte, y con independencia de los apoyos que requieran por su situación de dependencia, las personas tienen capacidades para realizar elecciones por propia iniciativa o, cuando el grado de afectación es tan grave que afecte a su capacidad de autodeterminación, de manera delegada a través de su grupo de apoyo o, en su caso, su representante legal.

Se insiste en la necesidad de distinguir nítidamente entre los conceptos de autonomía y su opuesto, heteronomía, y el de independencia y su antónimo, dependencia, porque quienes se encuentran en situación de dependencia no tienen por qué ver mermada su autonomía moral.

Criterio de diversidad. Debe tenerse en cuenta este criterio y promover un diseño en el que se contemple una oferta diversificada de respuestas ante las necesidades, capaz de componer un abanico amplio de opciones que ofrezca posibilidades reales de elección para el ejercicio de la autonomía. Cuestiones como la edad de la persona, su estilo de vida, sus redes de apoyo, su biografía, sus gustos y preferencias, etc., han de ser tenidas en

cuenta a la hora de proponer el plan personalizado de atención y de diseñar los apoyos precisos para desarrollarlo.

Por tanto, la metodología de trabajo en los diferentes programas y servicios se enfocará de tal manera que las personas muestren sus preferencias y puedan elegir entre opciones diversas relacionadas con los procesos que les afecten (tipo y horarios de comidas, gustos en el arreglo personal para mantener su imagen, relaciones familiares y sociales...) y la autonomía personal siempre debe ser estimulada y ejercida, ya sea de manera directa y personal, ya de manera indirecta por representación (integrada por familiares o allegados o, en su caso, por su profesional de referencia)

Principio de participación. Todas las personas tienen derecho a participar en su comunidad, han de disfrutar de interacciones sociales suficientes y acceder al pleno desarrollo de una vida personal gratificante y libremente elegida (sexualidad, trabajo, vida de pareja, relaciones sociales, vivienda...). Por otra parte, quienes precisan atención o cuidados de larga duración (y también sus familias cuidadoras) tienen derecho a estar presentes y participar en la toma de decisiones que afecten al desarrollo de su vida.

Criterios de accesibilidad e interdisciplinariedad. Hay que planificar e intervenir para que en los diferentes contextos se incluyan elementos facilitadores que mejoren el funcionamiento y reduzcan la dependencia (equipos de apoyo y otros desarrollos tecnológicos, domótica, soportes informáticos accesibles, teleasistencia y sus derivados...), así como promover actitudes sociales que sean proactivas e integradoras. También es necesario invertir recursos para la supresión de las barreras u obstáculos que limiten el funcionamiento y generen discapacidad, ya sean de carácter urbanístico, de transporte o de comunicación, o provocadas por actitudes sociales estigmatizadoras e inhibidoras de la integración.

La interdisciplinariedad ha de impregnar todo el proceso de intervención: la planificación, la aplicación, la intervención y

la evaluación. El conjunto de profesionales de las diferentes disciplinas ha de estar en relación permanente, aplicando técnicas de trabajo en equipo y determinar las vías mediante las que todos los participantes (profesionales, personas destinatarias de los programas, comunidad, familias...) actuarán desde unos valores y objetivos compartidos y mediante una metodología y actuaciones coherentes con los mismos. Para promover la participación, en las planificaciones han de establecerse objetivos y medidas dirigidas al desarrollo de habilidades para la participación, así como desarrollar sistemas y cauces que la garanticen. Un ejemplo de ello es la aplicación de la metodología del empowerment.

Principio de Integralidad. La persona es un ser multidimensional en el que interactúan aspectos biológicos, psicológicos y sociales.

Criterio de globalidad. Las intervenciones que se planifiquen han de contener actuaciones dirigidas a satisfacer el conjunto de necesidades de cada persona: las básicas (salud psicofísica y funcionalidad), las emocionales (afectividad y relaciones personales) y las sociales. Este criterio de globalidad ha de considerarse en todos los programas, en las planificaciones y en el mismo proceso de intervención, en el que deben interactuar los diversos agentes del proceso—persona mayor o con discapacidad, familia y profesionales—, teniendo en consideración el ambiente físico y psicológico, y el contexto comunitario.

Principio de individualidad. Todas las personas son iguales en cuanto al ejercicio de sus derechos, pero cada una de ellas es única y diferente del resto.

Criterios de atención personalizada y flexibilidad. Los programas deben diseñarse de manera que tengan capacidad de adaptación a las necesidades específicas de cada persona y evitar así que sean las personas las que deban adaptarse a los programas. Para ello, se deben ofrecer planes funcionales adaptables, programas diversos e intervenciones personalizadas que han de tener siempre en cuenta el estilo de vida de la persona, respetando sus preferencias personales y socioculturales.

Además, en el proceso de valoración deben explorarse cuestiones relacionadas tanto con la biografía de la persona, como con sus aficiones, gustos y preferencias, con el fin de tener todo ello en cuenta a la hora de diseñar el plan personalizado de atención.

Principio de inclusión social. Las personas que requieren apoyos por tener una discapacidad o por encontrarse en situación de fragilidad o dependencia son miembros activos de la comunidad y ciudadanos y ciudadanas con idénticos derechos que el resto. Deben tener la posibilidad de permanecer en su entorno y tener acceso al disfrute de los bienes sociales y culturales en igualdad con el resto de la población. Asimismo, tienen derecho a tener espacios de participación social.

Criterios de proximidad y enfoque comunitario. Los recursos han de situarse en el entorno más próximo y cercano a donde viven. Las intervenciones se realizarán con verdadero enfoque comunitario y se promoverá la participación de las personas que requieren apoyos en los recursos existentes en la comunidad (culturales, artísticas, deportivas...) evitando la tendencia que existe a la concentración de las actividades exclusivamente en centros de mayores o de discapacidad, o a planificar desde el SAD actividades exclusivamente en el domicilio de la persona. En las intervenciones, se procurará trabajar el mantenimiento o el incremento del control de las personas sobre el medio, así como su empoderamiento, con el fin de potenciar su autoestima, favorecer su capacidad de elegir y también la posibilidad de que sus propuestas tengan influencia en el desarrollo de la vida comunitaria. Asimismo, deben promoverse iniciativas dirigidas a la propia sociedad con el fin de desterrar las imágenes sociales negativas sobre las limitaciones de las personas mayores o con discapacidad.

Principio de independencia. Todas las personas han de tener acceso a programas informativos y formativos dirigidos a la promoción de la salud y a la prevención de la dependencia. Asimismo, aquellas personas que se encuentran en situaciones de discapacidad, fragilidad o de dependencia deben disponer de servicios y programas

que mejoren su funcionalidad y faciliten su bienestar. Los apoyos diseñados deben plantearse objetivos en dos áreas diferenciadas: por una parte, las que se dirigen a preservar y facilitar la autonomía personal; por otra, las que promueven la mejora de su entorno y favorezcan su independencia.

Criterios de prevención y rehabilitación. Existe cuantiosa evidencia científica que demuestra los excelentes resultados de la prevención y la rehabilitación. Por ello, entre los programas que se planifiquen, deben contemplarse objetivos y actuaciones de promoción de la salud y acciones preventivas. Cuando el programa se dirija a una persona que tiene una situación de dependencia severa, se establecerá un reajuste permanente y flexible de los objetivos. A tal efecto, es necesario abandonar las creencias erróneas, que a veces persisten, referidas a la ineficacia de la intervención sobre estas personas y, por ende, se deben planificar acciones, cualquiera que sea su grado de afectación. El criterio de rehabilitación niega con rotundidad el nihilismo terapéutico y la consecuente deserción de explorar nuevas posibilidades de intervención en situaciones de grave afectación. Al contrario, reafirma que siempre es posible restaurar o descubrir capacidades y explorar modos de incrementar las sensaciones de bienestar y confort.

Principio de continuidad de atención. Las personas con discapacidad y aquellas que se encuentran en situación de fragilidad o dependencia deben tener acceso a los apoyos que precisen de manera continuada, los cuales deben adaptarse paulatinamente a las circunstancias cambiantes de su proceso.

Criterios de coordinación y convergencia. En las planificaciones que se desarrollen, hay que contemplar mecanismos formales y estructurados de coordinación y complementación. Esta coordinación se refiere tanto a los diferentes recursos, prestaciones y niveles de los servicios sociales, como entre los diferentes sistemas cuando han de intervenir conjuntamente en la atención de los casos (especialmente, social y sanitario, pero también educativo y de formación, de vivienda, y de empleo en el caso

de personas en edad laboral). Asimismo, los recursos formales que se apliquen se harán con un enfoque de convergencia y complementariedad con el apoyo informal (familia y allegados) con el que cuente la persona. A tal efecto, las intervenciones que se realicen deberán auxiliar —mediante información, programas de formación y servicios de soporte y respiro— a la persona identificada como cuidadora principal. Sobre la base de resultados de eficacia, eficiencia y efectividad probados, la metodología de intervención que se estima más adecuada para garantizar el principio de continuidad es la de los servicios de promoción de la autonomía personal (CERMI, 2008) o gestión de casos, por lo que la figura del profesional de referencia debería ser promovida, impulsada y generalizada.

GRÁFICO 1: Principios y criterios para fundamentar un modelo de atención integral centrado en la persona

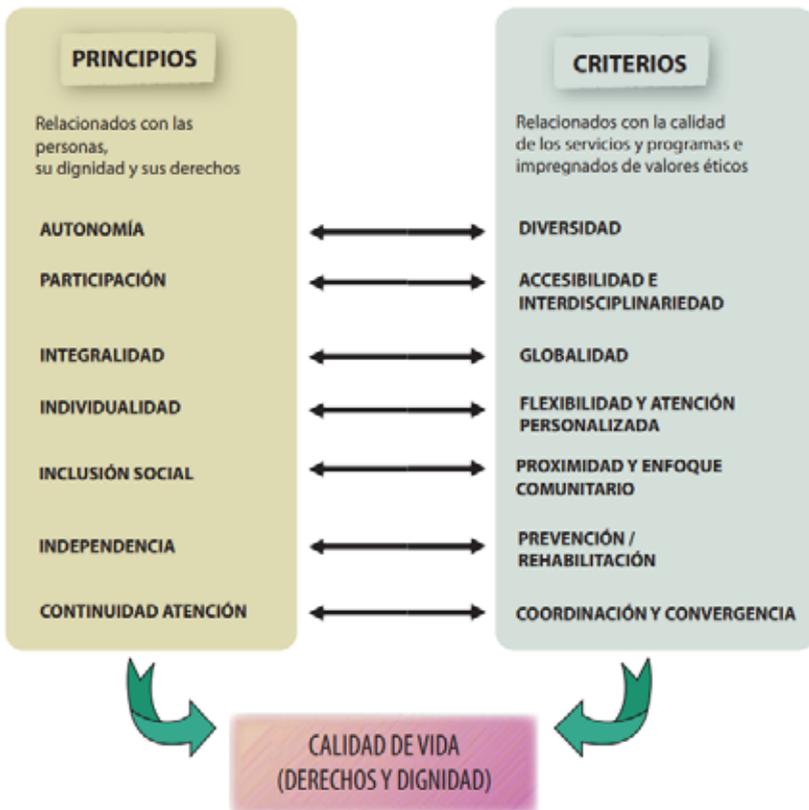


GRÁFICO 2: El modelo integral de atención centrada en la persona en situaciones de discapacidad, fragilidad o dependencia



Son principios relacionados con las personas, con su dignidad y con la preservación de sus derechos y calidad de vida. También informados por una serie de criterios de actuación concernientes a la **calidad de los servicios y programas**, que están impregnados de valores éticos, frente a los sistemas y enfoques tradicionales de atención.

Profesionales del sector que aplican el Modelo de Atención Integral Centrada en la Persona (MAICP) con el propósito de situar a usuarios y usuarias en el centro de la atención profesional, transformando los servicios, programas, prestaciones y recursos formales en un conjunto diversificado y coordinado de apoyos para aumentar el bienestar de las personas y favorecer la prolongación de sus propios proyectos de vida.

Una de las principales metodologías de trabajo del nuevo modelo es el empoderamiento, proceso mediante el cual **las personas reconocen sus competencias y fortalecen sus capacidades** para impulsar cambios positivos en las situaciones en las que viven. Desde esta técnica, se persigue desechar los modelos que fijan su foco de atención en las limitaciones y problemas de las personas y aplicar otros centrados en el desarrollo de sus potencialidades y fortalezas personales.

Las personas pasan de ser receptoras pasivas de atención a convertirse en **sujetos activos y protagonistas del plan de cuidados y apoyos que les afecta**. De modo que es imprescindible que los profesionales adopten una nueva percepción de la persona usuaria de los recursos. Y, especialmente, una nueva forma de relacionarse con ella, no desde el rol profesional de experto y directivo, sino convertir la relación de ayuda en **un acompañamiento de tipo horizontal** en el que se empodera a las personas, se consensuan los apoyos a desarrollar y se facilita que la persona siga adelante con su singular proyecto de vida desde el pleno respeto a sus valores y significados.

La intervención en servicios sociales, de acuerdo con el enfoque de la Atención Integral Centrada en la Persona recogido en la Ley 3/2019, de 18 de febrero, de la Generalitat, de Servicios Sociales Inclusivos en la Comunidad Valenciana, establece una nueva perspectiva metodológica en los centros, servicios y programas de servicios sociales, cuyo fin es que sus prestaciones sirvan para dar forma a los planes personalizados de intervención social, donde los objetivos están diseñados sobre las necesidades, capacidades y expectativas de cada persona. En base a ello, se desarrolló el **Decreto 27/2023 de tipologías y funcionamiento de los centros, servicios y programas de servicios sociales**, donde se recogen, entre otras, las siguientes recomendaciones:

- Es preciso abandonar el enfoque donde los centros, servicios y programas se han constituido en recursos a los que han de adaptarse las personas usuarias y no al contrario.

- Para superar un enfoque fundamentalmente asistencialista, es necesario implantar una perspectiva emancipadora, donde los centros, servicios y programas estén orientados claramente hacia la **promoción de vida independiente y autónoma**. Para salir de un enfoque institucionalizador, es necesario implantar una perspectiva integradora, donde los recursos de atención del sistema de servicios sociales **se inserten en la red de recursos normalizados** del resto de ámbitos que operan en la protección y el bienestar social, como son el sanitario, el educativo, el laboral, entre otros, de manera que sean **sistemas permeables que provoquen sinergias inclusivas**.
- Los núcleos de población urbana han de disponer de los recursos necesarios para cubrir las necesidades de las personas usuarias de los centros o programas de servicios sociales, de forma que ayuden a llevar una vida independiente y autónoma haciendo uso de los servicios comunitarios de transporte, sanitarios y educativos, entre otros.

En cuanto a la promoción de la vida independiente, la define como:

- Promocionar la vida independiente y la autonomía de las personas que, por sus circunstancias sociales, requieran de apoyos, así como prestar atención a las personas que presentan pérdidas de funcionalidad y dificultades para realizar las actividades de la vida diaria, bien sea por motivos físicos, sensoriales, psíquicos, o concurrentes, con el fin de reducir sus consecuencias o los efectos negativos sobre la persona, su calidad de vida y la de su entorno familiar y social.
- Las actuaciones abarcarán tanto la prevención en la disminución de las limitaciones funcionales para facilitar las actividades de la vida diaria, como el mantenimiento y la mejora de las capacidades y habilidades. Se desarrollará en el domicilio de la persona y en su entorno comunitario, considerándose transversal e implementándose con actuaciones de otros

servicios. Igualmente buscará una actuación conjunta con el sistema sanitario, u otros sistemas que pudieran estar implicados, a través de protocolos que propicien un trabajo en red.

La **forma de provisión** se realizará a través del:

- *Programa para el desarrollo de la autonomía personal y la vida independiente*, cuyo objetivo será la adquisición de hábitos de autonomía personal para la realización de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria y fomento de la autodeterminación y la autonomía personal y social.
- Desarrollar procesos de recuperación individualizados e integrales que favorezcan la adquisición y recuperación de las habilidades y competencias personales y sociales que cada una de las personas requiera para elaborar su proyecto de vida independiente, su inclusión social y formativo laboral, desde un trabajo de **planificación centrado en la persona y fomentando su capacidad de decisión y el empoderamiento de las personas**.

Para que el sistema mantenga la coherencia y la unicidad, y se adecúe a su objeto, las administraciones públicas implicadas y sus profesionales se regirán por los siguientes **principios metodológicos, recogidos en su artículo 34 (Decreto 27/2023)**:

- Centralidad en la persona. Los centros, servicios y programas de servicios sociales proveerán sus prestaciones con la finalidad de atender de manera integral las necesidades, expectativas, circunstancias y momento vital de las personas usuarias, potenciando al máximo sus capacidades, identificando las oportunidades en **su proyecto vital**, garantizando el ejercicio de sus derechos y, particularmente, del derecho a participar en las decisiones que les afecten, que deberá constituir un referente ineludible desde su acceso al sistema y a lo largo de todo su recorrido posterior.

- Perspectiva ecológica y holística. **La atención integral** a las personas usuarias hace necesario adoptar en todos los niveles y demarcaciones de los servicios sociales una metodología sistémica y holística, **que permita centrarse en la persona** y en su trayectoria vital, en su entorno familiar y contexto social, y dé lugar a intervenciones respetuosas con sus deseos y expectativas, circunstancias personales, sus vínculos sociales y su arraigo territorial.
- Promoción de la autonomía y desarrollo personal. Será un objetivo prioritario de los centros, servicios, y programas de servicios sociales fomentar, mantener o rehabilitar las capacidades de las personas para que puedan llevar **una vida independiente y desarrollar de manera autónoma sus proyectos vitales**.
- Unidad de acción. La confluencia de diferentes líneas de actuación sobre una misma persona o unidad de convivencia puede provocar discordancias o duplicidades. A fin de prevenir esta disfuncionalidad y garantizar la coherencia de todas las líneas de intervención, los centros, servicios y programas de servicios sociales deberán guiar su intervención por **el principio de unidad de acción**, que requiere la implantación efectiva de la figura de la **persona profesional de referencia** y el empleo de los instrumentos técnicos de intervención social.

Se pretende facilitar la provisión de servicios y prestaciones a las personas, familias o unidades de convivencia que favorezcan **la inclusión social, la autonomía personal, la convivencia, la igualdad de oportunidades y la participación social, desde una perspectiva comunitaria**.

La metodología de trabajo partirá de una **planificación centrada en la persona**, que incluirá, al menos, una evaluación comprensiva de sus necesidades, fortalezas y debilidades, el establecimiento de acuerdos con ella sobre el plan de trabajo y su compromiso, la elaboración de un plan de atención personalizado y consensuado, la

implementación de este, la realización del seguimiento y la revisión y valoración conjunta del plan.

La forma de organizar la atención será flexible, empleando adecuadamente los recursos necesarios en cada momento, **reconociendo el protagonismo al proyecto de vida de cada persona.**

En conclusión, podemos decir que las personas en situación de dependencia, discapacidad o fragilidad, al igual que el resto de las personas, deben poder desarrollar sus proyectos vitales según sus necesidades y preferencias.

El problema es que en muchas ocasiones no pueden realizarlo de manera autónoma y requieren de apoyos de diversa índole para garantizar la igualdad de oportunidades. Por ello se han ido generando diversas normativas y modelos de atención.

El modelo de atención integral centrada en la persona incluye dos conceptos básicos:

- **La integralidad:** es la necesidad de contemplar, a la hora de planificar o de intervenir, todos los ámbitos que nos constituyen como personas y que incluye los aspectos biológicos, psicológicos y sociales. Por ello, se requiere que las intervenciones sean globales e integradas, algo que en muchas ocasiones no sucede, como es el caso de la coordinación deficiente entre servicios sanitarios y sociales.
- **La atención centrada en la persona:** se produce cuando los y las profesionales de la intervención, así como el sistema organizativo de centros, programas y servicios, ponen como eje de su actuación a la persona, reconocen y respetan su dignidad y sus derechos y, en consecuencia, tienen en cuenta y se apoyan en su opinión y preferencias a la hora de planificar y de intervenir para favorecer que la persona pueda ver reducida o minimizada su situación de fragilidad, discapacidad o dependencia y encuentre los apoyos precisos

para desarrollar su autonomía personal en el transcurso de su propio plan de vida.

En este sentido, es de gran ayuda el uso de la planificación centrada en la persona o PCP, una herramienta que se basa en este principio con el objetivo de llevar a cabo una planificación global que ayude a la persona a conseguir sus objetivos

La Planificación Centrada en la Persona

La Planificación Centrada en la Persona (PCP) es un proceso de colaboración para ayudar a las personas a acceder a los apoyos y servicios que necesitan para alcanzar una mayor calidad de vida basada en sus propias preferencias y valores. Es un conjunto de estrategias para la planificación de la vida que se centra en las elecciones y en la visión de la persona y de su círculo de apoyo. (Definición procedente del cuaderno de buenas prácticas FEAPS)

Puntos clave:

- ✓ Ofrece estrategias, basadas en valores y en el empoderamiento de las personas, para ayudarlas a construir su propio proyecto de vida plena y centrándose en sus propios objetivos.
- ✓ El punto de partida de estos enfoques es el reconocimiento de la dignidad de cada persona, independientemente de las condiciones que acompañen su vida.
- ✓ Se construye a lo largo de la trayectoria vital de cada persona.
- ✓ Establece una red de apoyos en caso de ser necesario para lograr los objetivos de la persona con la especial importancia de la figura del **facilitador**, que va a ser quien facilite la interacción entre la persona y los diferentes actores de la red de apoyos.
- ✓ Fomenta que dichos apoyos tengan lugar en el contexto social habitual de la persona y, si es posible, que sean

provistos por personas significativas de su entorno social y elegidas por la propia persona.

- ✓ Cambia el paradigma del enfoque de los centros asistenciales, poniendo por delante los objetivos de la persona de los de la institución o los profesionales, que deben ser respetados en todo momento.
- ✓ El enfoque asistencial/terapéutico va encaminado a desarrollar las habilidades y destrezas requeridas para conseguir el objetivo de la persona, lo cual aumenta su motivación y la adherencia al tratamiento.

Capítulo 2

AGENTES IMPLICADOS EN LA TRANSICIÓN A VIDA INDEPENDIENTE



Capítulo 2

AGENTES IMPLICADOS EN LA TRANSICIÓN A VIDA INDEPENDIENTE



1. ¿QUÉ ES EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO?

2. FAMILIAS Y SU ROL EN LA PROMOCIÓN DE
VIDA INDEPENDIENTE

3. ENTIDADES Y DISCIPLINAS IMPLICADAS



AGENTES IMPLICADOS EN LA TRANSICIÓN A VIDA INDEPENDIENTE

1. ¿QUÉ ES EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO?

La expresión Daño Cerebral Adquirido (DCA) se refiere a una alteración en la estructura y el funcionamiento de un cerebro sano como consecuencia de una lesión brusca en el cerebro. Son variadas las razones que pueden causar lesiones cerebrales y pueden ser debidas tanto a causas externas (por ejemplo, eventos traumáticos como caídas, golpes...) como internas (por ejemplo, accidentes vasculares, tumores cerebrales, infecciones, intoxicaciones...). (Fernández-Sánchez et al., 2022)

De acuerdo con datos de la [Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia](#) publicada en abril de 2022 por el Instituto Nacional de Estadística (INE), **en España viven más de 435.400 personas con Daño Cerebral Adquirido.**

Las repercusiones del Daño Cerebral varían significativamente según el área afectada, ya que nuestro cerebro es altamente especializado; cada región se encarga de una función específica. Por ejemplo, una lesión en el lóbulo frontal puede afectar la capacidad de planificar y resolver problemas, mientras que un daño en el lóbulo occipital puede causar problemas de visión. Cada área del cerebro controla funciones específicas, por lo que la localización del daño determina el tipo de disfunción resultante (Fedace, 2019).

El proceso de atención a familiares y personas con DCA comienza en la fase crítica donde se produce la lesión. El principal objetivo en este primer momento es controlar la situación para prevenir lo

más posible secuelas cerebrales a largo plazo. En la fase aguda, se busca estabilizar la condición evitando complicaciones. En una fase subaguda, se inicia la rehabilitación trabajando en la adaptación y compensación de las áreas dañadas.

Finalmente, en la fase crónica o de estabilización se manejan las secuelas a largo plazo y se trata la reintegración a la vida diaria (Noé et al., 2024). Las asociaciones de Daño Cerebral actúan en todas las fases descritas, tratando de informar y dar apoyo a familiares, además de promover la autonomía personal e inclusión de las personas con DCA.



Tipos de problemas derivados de un Daño Cerebral: **nivel de alerta, control motor, recepción de información, comunicación, cognición, emociones y personalidad, y actividades de la vida diaria.**

El Daño Cerebral Adquirido tiene un impacto diferente en la independencia de las personas. No todas las alteraciones y secuelas se manifiestan en todas las personas con la misma severidad. Pueden tener secuelas en (FEDACE, 2023):

- **Área motora**

La inmovilidad o la alteración del movimiento voluntario de una mitad del cuerpo, como la hemiplejía, y/o del miembro superior (hemiparesia), el equilibrio o la rigidez de los músculos, entre otras cosas; teniendo un impacto a la hora de encargarse del vestido, la deambulación, la higiene y otras actividades de la vida diaria.

- **Áreas sensitivas o sensoriales**

Pérdida de sensibilidad en la zona inmovilizada, pérdida parcial o total de la visión, pérdida de audición, etc. Esto hace que sea más difícil mantenerse en equilibrio de pie y caminar solo.

- **Área emocional**

El Daño Cerebral puede causar cambios en el comportamiento, provocar la aparición de pensamientos depresivos, apatía, falta de conciencia de déficit, irritabilidad y problemas de habilidades sociales. Esta situación dificulta que participe en eventos sociales o actividades ocupacionales.

- **Alteraciones en la comunicación**

Las persona con DCA pueden presentar dificultades para hablar o comprender información escrita o hablada.

- **Área cognitiva**

Problemas con el pensamiento complejo, en la capacidad de mantener la atención, la memoria inmediata, la capacidad de resolución de problemas, la confusión y la desorientación. Además, dificultan la comprensión de información en carteles, paneles informativos o herramientas digitales debido a la falta de intuición.

El DCA afecta de forma holística en los individuos, disminuyendo o eliminando su participación en la comunidad o en el lugar de trabajo; afectando de cierta manera a su independencia funcional. Es crucial continuar con los programas de rehabilitación multidisciplinar o mantenimiento, incluso años después de la lesión.

En definitiva, aunque la epidemiología del DCA es amplia, generalmente se clasifican en déficits motores y sensoriales (hiperresistencia neural espástica, problemas de movilidad y dolor crónico), déficits cognitivos (problemas en las funciones ejecutivas, la atención, la memoria, el aprendizaje y la comunicación), alteraciones emocionales y conductuales (ansiedad, depresión, irritabilidad) y

déficits sociales (aislamiento social e incapacidad para regresar a la vida laboral activa) (Noé et al., 2024).

1.1 IMPACTO DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO EN LA VIDA DIARIA

Recientemente se está presentando un nuevo perfil de persona con DCA: se ven casos con menor afectación física, pero que presentan problemas a nivel cognitivo en las funciones ejecutivas (planificación, secuenciación y resolución de problemas), atención, discriminación, fatigabilidad, enlentecimiento en el procesamiento de la información, anosognosia..., y a nivel conductual, de apatía, impulsividad... Estas secuelas afectan directamente a la iniciativa y a la autonomía en las actividades de la vida diaria.

Son secuelas que no se ven a primera vista, no se explican ni comprenden tanto a la persona con DCA como a sus familiares, por lo que se necesita de una psicoeducación tanto de las secuelas como de técnicas de tratamiento y compensación.

Las sociedades de nuestros entornos tampoco tiene conocimiento de cómo interaccionar y ayudar ante este tipo de secuelas, por lo que también van a requerir de información y formación sobre temas como la accesibilidad cognitiva.

Para poder fomentar la vida independiente, es importante conocer dónde está la dificultad en la participación y cuál es la limitación funcional, de manera que se pueda prestar el apoyo adecuado y fomentar la autonomía en las áreas afectadas, siempre en consenso con la persona con DCA según sus gustos, prioridades y valores.

<u>Áreas ocupacionales</u>	<u>Déficits que dificultan la participación</u>	<u>Limitación funcional</u>
Actividades básicas de la vida diaria	<ul style="list-style-type: none"> • Atención • Praxias • Memoria • Funciones ejecutivas • Agnosia • Limitaciones físicas de movilidad, sensoriales y fuerza y coordinación. • Hemianopsia homónima. 	<p>→ Dificultad para reconocer los objetos necesarios para la actividad de aseo, vestido...</p> <p>→ Dificultad para manipular los elementos necesarios.</p> <p>→ Dificultad para seguir la secuencia de la actividad.</p>
Actividades instrumentales de la vida diaria	<ul style="list-style-type: none"> • Funciones ejecutivas • Atención • Fatiga • Lenguaje 	<p>→ Dificultad para atender a los carteles informativos (transporte público, hospitales, centro comercial...)</p> <p>→ Dificultad para comprender información (prospectos de medicación, indicaciones para recorridos, protocolos de actuación en un museo...)</p> <p>→ Dificultad en discriminar los estímulos y centrarse en los que necesita (supermercado, centro comercial, hospitales...)</p>
Participación social	<ul style="list-style-type: none"> • Lenguaje • Memoria • Atención • Funciones ejecutivas • Impulsividad • Rigidez mental 	<p>→ Rechazo a volver a participar en actividades de la comunidad (talleres de pintura, culturales, deportes...)</p> <p>→ Dificultad para recordar las citas médicas, entrevistas, plazos...</p> <p>→ Dificultad en expresar sus necesidades y expectativas (pedir algo en un restaurante, compras...)</p>
Ocio y tiempo libre	<ul style="list-style-type: none"> • Memoria • Lenguaje • Atención • Funciones ejecutivas • Fatigabilidad • Alteración en la movilidad, equilibrio y coordinación. 	<p>→ Dificultad en la planificación de un viaje o para solucionar problemas imprevistos, como una huelga de trenes, por ejemplo.</p> <p>→ Dificultad para mantener las relaciones sociales</p> <p>→ Dificultad para manejar ordenadores o tablets, y redes sociales.</p> <p>→ Problemas para leer una novela, ver una serie o película.</p> <p>→ Problemas con la accesibilidad en los entornos de participación.</p>
Empleo	<ul style="list-style-type: none"> • Lenguaje • Atención • Funciones ejecutivas • Fatigabilidad. • Entendimiento en el procesamiento de la información. 	<p>→ Dificultad para planificar y realizar tareas.</p> <p>→ Incapacidad para trabajar en un entorno ruidoso o con demasiados estímulos.</p> <p>→ Dificultad en la comunicación para explicar o solicitar información.</p>

1.2 NECESIDADES ESPECÍFICAS DE PERSONAS CON DCA

Se han detectado diversas necesidades comunes de las personas con DCA, algunas de ellas se ven reflejadas en la siguiente tabla (FEDACE, 2023).

NECESIDADES DE INFORMACIÓN
<p>Tanto para la persona con DCA como para sus familiares o personas cuidadoras. Destaca la información sobre servicios, recursos, programas y formas de rehabilitación, derechos, apoyos, prestaciones, etc.</p> <p>Se trata de brindar apoyo mediante pautas de orientación, educación y asesoramiento sobre la situación de forma adaptativa.</p>
NECESIDADES DE ASISTENCIA Y ASESORAMIENTO
<p>Apoyo en tramitaciones y solicitudes con la Administración Pública, especialmente los relacionados con dependencia o discapacidad, debido a la complejidad de los procedimientos burocráticos.</p>
NECESIDADES DE INTERVENCIÓN TRANSDISCIPLINAR
<p>Intervención con profesionales de ramas como la neuropsicología, la logopedia, la fisioterapia, la terapia ocupacional, los servicios sociales, la educación, etc.</p> <p>La coordinación entre especialistas es vital para un cuidado integral.</p>
NECESIDADES DE ADAPTACIÓN DE MEDIDAS DE APOYO
<p>La cantidad y la intensidad de estas adaptaciones pueden variar a lo largo del proceso de rehabilitación y la vida. Esto supone facilitar el diseño de un plan de desarrollo vital basado en propósitos y objetivos adecuados a las circunstancias de la persona con DCA. En estas adaptaciones, incluimos tanto la accesibilidad física como cognitiva.</p>

NECESIDADES DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA Y ATENCIÓN INTEGRADA
Se pretende potenciar la recuperación y sus habilidades mediante formación, integración comunitaria y laboral, el fortalecimiento de su autoestima y una menor dependencia de familiares o personas cuidadoras de forma gradual. Caminando hacia una vida independiente.
NECESIDADES DE SENSIBILIZACIÓN Y CONCIENCIACIÓN
La finalidad es acabar con los estigmas y prejuicios relacionados con el Daño Cerebral, además de una labor preventiva en hábitos de salud y factores de riesgo para la población.
NECESIDADES DE OCIO
El objetivo principal es la integración y socialización de las personas con Daño Cerebral. Fomentar la creatividad, la interacción social, la normalización y la visibilidad del Daño Cerebral. El proceso siempre debe estar organizado y supervisado por profesionales especializados en rehabilitación, garantizando la seguridad y un correcto desarrollo de las actividades.
NECESIDADES DE ATENCIÓN A PERSONAS CUIDADORAS
Generalmente el rol del cuidador o cuidadora principal es desempeñado por un familiar, por lo que existe la necesidad de programas de intervención familiar psicoeducativa protocolizados, con una serie de objetivos a cumplir, y programas de respiro familiar.

El objetivo final es promover la autonomía y la toma de decisiones de las personas con DCA en la medida de lo posible. Es decir, remover los obstáculos y barreras que les rodean para asegurar una recuperación adecuada y un proyecto de vida propio.

2. FAMILIAS Y SU ROL EN LA PROMOCIÓN DE VIDA INDEPENDIENTE

2.1 APOYO FAMILIAR COMO FACTOR CLAVE

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, Gobierno de España, 2008) promueve el derecho a la vida independiente, lo cual ha propiciado que los países miembros desarrollen, en mayor o menor medida, diferentes estrategias y recursos para su promoción. **En la Observación general n.º 5, la CDPD refiere que «los Estados partes deben potenciar el papel de los miembros de la familia para que apoyen a los familiares con discapacidad a hacer efectivo su derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidos en la comunidad».** De ahí la importancia de dar apoyos a las familias y de fortalecer el desarrollo de programas que faciliten el tránsito a la vida independiente.

Diversos autores refieren que este proceso suele contener un alto nivel de estrés para el grupo familiar y que la aproximación de la familia va a estar definida por variables como tipo y grado de discapacidad de la persona con DCA a nivel socioeconómico, grado de cohesión familiar y de percepciones positivas o negativas acerca de la discapacidad, mantenimiento de roles y rutinas familiares, disponibilidad de recursos en la zona de residencia o relación colaborativa con los profesionales que intervienen en el proceso.

La familia y, en general, las personas significativas participan en todos los aspectos de la vida del individuo y deben ser conscientes de su importante papel en todos los aspectos: educación, vida social y bienestar general (Dimitriadou & Kartasidou, 2017).

Las familias se ven enfrentadas a la incertidumbre del futuro a corto y largo plazo, por lo que permanentemente están en un proceso de crisis y adaptación, y por esta razón necesitan un acompañamiento que les oriente en su quehacer diario en cada etapa, así como también en la transición a la vida independiente. La manera de conceptualizar y comprender qué se entiende por

vida independiente, según cada familia, será un factor fundamental que determine ese acompañamiento (Dimitriadou & Kartasidou, 2017); es por ello fundamental desarrollar espacios de formación y seguimiento sistematizados para que el grupo familiar cuente con las herramientas suficientes y necesarias (Quiroz Saavedra et al., 2024; Xavier & Fernández, 2006).

Además, los familiares pueden facilitar al equipo de rehabilitación la información más precisa sobre los síntomas y las dificultades con las que la persona se encuentra en su vida diaria; interviniendo mano a mano para mantener y afianzar día a día las mejoras conseguidas por los profesionales sanitarios, y son de vital importancia para motivar y animar al paciente en su esfuerzo diario por recuperarse y aumentar su autonomía personal (IRENEA, 2020).

Por tanto, se puede concluir que la conexión entre la familia y la búsqueda de la autonomía de la persona con DCA se fundamenta sobre todo en la educación, la escucha, el acompañamiento y la empatía. Por otro lado, es clave la colaboración entre familias y profesionales de apoyo para el proceso de desarrollo hacia una vida independiente, el respeto de la autodeterminación de las personas con Daño Cerebral Adquirido sin sobreprotección y el conocimiento sobre sus derechos y deberes.

2.2. CÓMO AFECTA LA LLEGADA DEL DCA EN LA DINÁMICA FAMILIAR

Un traumatismo craneoencefálico o un accidente cerebrovascular, por ejemplo, tienen una aparición repentina e inesperada que conlleva un gran impacto emocional. Por ello, en la **fase aguda** del DCA, los familiares se mantienen en vilo ante la incertidumbre de no saber exactamente qué está por venir. Surge el dolor por lo que le ha pasado al ser querido, la angustia por la posibilidad de la pérdida y la frustración y la impotencia por encontrarse en esa situación y no poder hacer nada más que acompañarle durante la atención médica. Cuando el paciente está estable, surge la esperanza por la recuperación completa. Esta mezcla de gran optimismo y negación

puede producirse porque el peligro de muerte que se temía ya ha pasado y al no cumplirse, invalida la veracidad de que puedan quedar secuelas graves. Además, tienden a centrarse más en las mejorías, sobre todo en las físicas, que son más evidentes, y menos en las posibles discapacidades cognitivas, más sutiles.

Durante la **rehabilitación**, los familiares empiezan a comprender una realidad distinta. El paciente no ha recuperado todo lo que ellos esperaban y aunque existen progresos, se consiguen muy lentamente, por lo que empiezan a aflorar sentimientos de tristeza, enfado, culpa y separación del entorno social. Una vez acabada la rehabilitación, le sigue la vuelta a casa, donde empieza el proceso de aceptación. Se empieza a tomar conciencia de que la persona ha cambiado. Cambios que se van a mantener en el tiempo, por lo que la familia va a tener que ajustarse a la nueva situación. En este proceso podrán verse modificadas las expectativas, los papeles que se desempeñaban anteriormente, las relaciones familiares, etc.

Las emociones y las etapas que se desarrollan en el curso del tratamiento del DCA nos recuerdan al proceso de elaboración de la pérdida. El **duelo** que atraviesan las familias se define por la ambigüedad que supone el hecho de que su familiar sigue con ellos, pero ya no es el mismo. Este hecho es más difícil de elaborar porque la persona está presente pero cognitivamente no es aquella que antes conocían y es necesario realizar un ajuste personal para adaptar sus identidades a la nueva situación.

En función de la composición de la familia y del vínculo que une al familiar con la persona con DCA, las **repercusiones** van a ser diferentes. Si hablamos de padres de hijo con DCA, pueden tender a la sobreprotección y les preocupa faltarle a su hijo en el futuro, pero van a volver a desempeñar funciones de cuidadores, van a compartir las cargas y pueden apoyarse mutuamente en el proceso.

En cambio, la pareja de la persona con DCA va a tener que asumir un papel de cuidador que no esperaba en su plan de vida y también las responsabilidades que antes se repartían entre los dos: domésticas, económicas, educación de los hijos, etc. Por lo que puede verse

sobrecargado, sentirse solo y sin tiempo para sí mismo o para relacionarse socialmente.

Por otra parte, los hijos de la persona con DCA, en función de la edad, pueden tender a la evitación de los conflictos y a mostrar alteraciones de conducta (Ramos Blázquez, 2018).

También las relaciones con la familia extensa pueden verse afectadas: muchas veces no saben cómo prestar apoyo; otras veces les resulta difícil darse cuenta de la extensión de las dificultades asociadas a la nueva situación (SIIS, 2012).

Por último, otra de las situaciones en las que la dinámica familiar cambia sucede cuando la persona se encontraba ya independizada y de pronto sufre un DCA con secuelas que limiten su autonomía y que implica la vuelta al hogar familiar. Por tanto, su entorno debe readaptarse para proporcionar los apoyos que la persona necesita.

2.3. DESAFÍOS Y OPORTUNIDADES PARA LAS FAMILIAS

DESAFÍOS	OPORTUNIDADES
<p>LA NO INFORMACIÓN DESDE LA FASE AGUDA DEL DCA:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Falta de información o comunicación clara con los profesionales sanitarios en la estancia hospitalaria. ● No ofrecer orientación sobre recursos asistenciales necesarios en las siguientes fases del DCA tras el alta hospitalaria. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Solicitar a los profesionales sanitarios que proporcionen una explicación esclarecida de los informes que entregan. ¡Qué resuelvan nuestras dudas! ● Acudir a fuentes fiables de información, ya que de lo contrario se producirá desinformación. ● Acudir a las Asociaciones de pacientes que conocen el DCA y pueden aliviar el desconocimiento de lo acontecido. ● Algunos hospitales cuentan con espacios en los que profesionales de las asociaciones de DCA puede aportar información. ● Reuniones con el o la trabajadora social del hospital para recibir orientación sobre recursos asistenciales.
<p>PROCESO DE DUELO:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Alta hospitalaria: la familia está absorbida por los cuidados y adaptaciones. 2. Cronicidad de las secuelas: se sienten desconcertados al intuir que la recuperación no será completa. 3. Retomar actividades: el familiar se enfrenta a problemas de conciencia del déficit y de conducta de la persona con DCA, desarrollando sentimientos de ira, frustración y culpa. 4. Meseta de recuperación: el familiar se preocupa por el futuro de la persona con DCA. 	<p>El tránsito por las diferentes etapas del DCA teniendo como perspectiva de futuro la vida independiente de la persona con DCA hace que la elaboración del duelo sea diferente, ya que el familiar se enfocará en ayudarlo a redefinir su proyecto de vida más que a sobrecargarse con los cuidados. Y esto hará que disminuyan los sentimientos de ira, frustración o culpa, ya que su papel en el proceso es de agente facilitador, no implicado.</p>

<p>5. Duelo activo: abandona la idea de volver a la situación de antes de DCA y muestran dificultades para establecer una nueva relación con la persona con DCA.</p> <p>6. Resolución: se elabora la pérdida y se desarrollan nuevas formas de relación con la persona con DCA (López de Arróyabe, 2005).</p>	<p>Por otra parte, la elaboración de la pérdida y aceptación de los cambios originados por el DCA en la persona se verán más positivos al comprobar que puede tener una vida independiente, aunque sea con apoyos.</p>
<p style="text-align: center;">FAMILIAR VS. CUIDADOR/A PRINCIPAL</p> <p>El familiar que se establece como cuidador o cuidadora principal, en las primeras fases del DCA, se vuelca en proporcionar las ayudas y los cuidados necesarios a la persona con DCA, dejando en un segundo plano otros aspectos importantes de la relación, como las conversaciones, las muestras de afecto o el ocio.</p> <p>A medida que pasa el tiempo, la persona con DCA va evolucionando y gana autonomía, pero el familiar, en su papel de cuidador, crea espacios de sobreprotección y no alienta o conduce a la persona hacia la vida independiente, lo que, por una parte, impide que se realice una transferencia de las mejoras obtenidas en el contexto terapéutico a la vida cotidiana y, por otra, afecta a la relación de la persona con DCA y su familiar, convirtiéndose en una relación de cuidados.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Desde las primeras fases, hay que delimitar momentos de cuidados y momentos de ocio, conversaciones, intimidad, es decir, TIEMPO DE CALIDAD entre la persona con DCA y su familia. No debe olvidarse que, aunque haya sufrido un DCA sigue siendo un miembro de su familia, por ello debe intentar mantener la forma de relacionarse que existía antes. ● El familiar debe mantener reuniones periódicas con el equipo de rehabilitación en las que se vayan constatando los cambios y las adaptaciones del proceso de recuperación, y aplicando las pautas establecidas en la búsqueda de la vida independiente.

<p style="text-align: center;">SÍNDROME DEL CUIDADOR QUEMADO</p> <p>Este síndrome se caracteriza por la presencia de estrés, ansiedad, depresión, irritabilidad, insomnio, dificultad de concentración, apatía, pérdida de apetito, cefalea o abuso de sustancias nocivas, entre otros. Estas personas tienen sentimiento de culpa, dejan de lado sus actividades sociales y de ocio para dedicarse plenamente a la tarea del cuidado; manifiestan también tristeza y ansiedad, y sentimiento de soledad (Martínez Pizarro, 2020).</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● El cuidador debe pedir ayuda cuando alguna situación le sobrepase. ● Debe mantener en lo posible sus relaciones sociales ● Hay que ayudar al cuidador a poder tomarse respiros y tiempos de desconexión ● El cuidador debe aprender a delegar y conseguir alguna persona que le pueda ayudar. ● El cuidador debe dedicar tiempo a su autocuidado y llevar una vida sana. Debe mentalizarse en que para cuidar, hay que cuidarse. ● Facilitar al cuidador que pueda expresar sus sentimientos ● Ayudar al cuidador a elaborar un plan de cuidados para priorizar, dividir responsabilidades y evitar el estrés.
---	--

2.4. RECURSOS DE APOYO A LAS FAMILIAS EN LAS ASOCIACIONES DE DAÑO CEREBRAL

Las asociaciones de Daño Cerebral Adquirido son entidades impulsadas por personas con DCA y sus familiares, y ofrecen apoyo desde el primer momento de la lesión cerebral hasta el desarrollo de la fase crónica. En todo momento es posible contar con las asociaciones de Daño Cerebral Adquirido, que nacieron como grupos de autoayuda para compartir una problemática común, denunciar la situación de desamparo del colectivo y reclamar recursos sociosanitarios para su atención.

Estos recursos tienen como objetivos ayudar a la persona con DCA y a su familia a recuperar una vida en sociedad, desarrollando la autonomía personal y ofreciendo itinerarios de inclusión según las posibilidades de cada caso.

El programa principal que impulsaban las asociaciones de Daño Cerebral Adquirido era el de información y apoyo a familias. Sin embargo, a medida que estas han ido creciendo, también se han puesto en marcha otros proyectos orientados a la promoción de la autonomía personal y a la inclusión de las personas con Daño Cerebral Adquirido.

A continuación, se detallan los principales recursos de apoyo que estas asociaciones ofrecen a las familias (FEDACE, 2019).

2.4.1 Información, orientación y asesoramiento.

Las personas con DCA y sus familiares necesitan asesoramiento, es por ello por lo que por parte de las asociaciones de Daño Cerebral se ofrece información acerca de la comprensión del Daño Cerebral Adquirido, las implicaciones de la lesión, del tratamiento y de los diferentes recursos y ayudas que necesita cada caso.

Se elaboran itinerarios individualizados de las personas atendidas para brindar el apoyo oportuno a todas las familias.

2.4.2 Formación y psicoeducación.

El proyecto de formación y psicoeducación está dirigido principalmente al manejo de situaciones que necesitan llevarse a cabo en la vida cotidiana de cada persona con DCA que recibe los cuidados, como serían las transferencias, adaptación del domicilio, alimentación, comunicación, aseo y vestido, adaptaciones en el domicilio, manejo de déficit cognitivos y comportamentales, manejo de alteraciones emocionales y situaciones conflictivas, etc.

Para ello, todo el equipo de profesionales ofrece pautas a las familias de acuerdo con el plan individual de atención que se haya propuesto desde las diferentes áreas de rehabilitación. Todo ello con el principal objetivo de promover la autonomía y la vida independiente. La psicoeducación puede darse tanto de forma individual como a nivel grupal.

2.4.3 Grupos de apoyo y autoayuda.

Los grupos de apoyo están dirigidos por un profesional, son limitados en el tiempo y combinan la experiencia personal de las familias con el conocimiento experto. Estos grupos suelen ser semiestructurados: el profesional delimita varios puntos a tratar en cada sesión relacionados con el estado de ánimo del familiar y los participantes expresan sus sentimientos, experiencias y opiniones. Están dirigidos a familiares y cuidadores informales. Como objetivo transversal, persiguen establecer redes sociales de apoyo.

2.4.4 Intervención psicológica individualizada.

El impacto del Daño Cerebral supone un profundo cambio en la dinámica familiar que requiere de un gran apoyo emocional y psicológico. Para ello, es necesario realizar una valoración de la situación familiar para promover posteriormente una intervención psicológica individualizada, tanto con la persona con DCA como con su red de apoyo.

2.4.5 Ayuda a domicilio.

En línea con el apartado anterior, es importante que las asociaciones también puedan desplazarse y ofrecer su ayuda en el domicilio. La intervención consiste en promover y potenciar las capacidades personales y buscar adaptaciones para los déficits de la persona con DCA. Fomentando de tal manera la autonomía dentro del domicilio, se busca favorecer el respiro familiar permitiendo conciliar el cuidado con su vida laboral, personal y social.

2.4.6 Voluntariado de apoyo a la familia.

El equipo de profesionales de las asociaciones de Daño Cerebral busca formar personas voluntarias para proporcionar apoyo social a las familias en contextos hospitalarios, domiciliarios y comunitarios. Dependiendo de las necesidades de la asociación y sus proyectos, la labor del voluntariado se puede desarrollar en distintas áreas, siendo

las más comunes las actividades de ocio y tiempo libre, el apoyo en los talleres de la asociación y la información en mesas informativas y en hospitales. Estos apoyos facilitan la participación de las personas con Daño Cerebral en las actividades de la asociación, fomentando su autonomía y creando a su vez momentos de respiro y conciliación familiar.

2.4.7 Ocio terapéutico en familia.

Las actividades de ocio propuestas por las asociaciones suponen una oportunidad para crear una red de cohesión social, reagrupando personas con Daño Cerebral y familiares.

2.5. LA IMPORTANCIA DEL CUIDADO EMOCIONAL DE LOS FAMILIARES DE PERSONAS CON DCA

Como en otras enfermedades y situaciones vitales, cuando una persona con DCA necesita cuidados y atención de los demás, suele haber una persona que se vuelca especialmente y sobre la que acaba recayendo la responsabilidad del cuidado del familiar. Dependiendo del grado de dependencia del familiar, el cuidador principal puede estar tan volcado en su atención que deje de «cuidarse a sí mismo». Puede dejar de disfrutar de su tiempo libre o carecer de él, dejar de cuidar su aspecto físico, dejar de tener vida social fuera de la que implica cuidar de su familiar, abandonar sus ocupaciones previas. Esto, en un principio puede verse como un pequeño sacrificio necesario para bien de todos, pero con el paso del tiempo y la prolongación a veces indefinida de la situación, surgen problemas que es importante prevenir. Aunque la dedicación del cuidador sea realizada con agrado y voluntariamente, hacia un familiar al que se quiere mucho..., los cambios que se han producido en su vida son tan grandes que es inevitable que emerja el estrés, las tensiones con otras personas, la desesperanza... Todo esto inevitablemente repercute en el familiar que ha sufrido daño cerebral y en la calidad del cuidado que recibe. Por eso, es importante el cuidado del cuidador, para mejorar la calidad de vida tanto de la persona con DCA como de la persona que le cuida.

Pautas para afrontar el DCA como persona cuidadora principal.

- Es importante que la tarea de cuidar a la persona con DCA se reparta entre varias personas y no recaiga siempre sobre la misma.
- La recuperación y la rehabilitación, en general, presentan una evolución larga y lenta, por lo que el cuidador debe mantener la calma, tomarlo con tranquilidad y transmitir serenidad a su familiar.
- Es importante que el cuidador tenga momentos de respiro en los que disfrute tiempo libre para dedicarlo a actividades de ocio, sociales, ocupaciones anteriores o al cuidado de sí mismo.
- Es necesario que descanse adecuadamente.
- Puede ser conveniente que el cuidador cuente con alguien a quien hablarle de cómo se siente, poder expresar sus emociones, asumir lo que ha pasado, etc. A través de **Grupos de Ayuda Mutua**, compuestos por otros familiares en su misma situación, los cuidadores pueden encontrar espacios de socialización, desahogo, apoyo, empatía y llegar a tejer una red de amistades que anulen el aislamiento social.
- También es importante que el cuidador cuente con la ayuda de profesionales para aprender cómo tratar al familiar con Daño Cerebral. Esto le ayudará a entender las nuevas situaciones que se producen en la convivencia y reducirá los problemas, preocupaciones y fuentes de estrés. En las Asociaciones de Daño Cerebral Adquirido pueden acceder a **formaciones específicas** destinadas a la unidad familiar, donde se provee de herramientas y estrategias sobre el cuidado de las personas con DCA y sobre el entendimiento de la patología en sí.
- Y, sobre todo, tener en cuenta que el cuidado no debe asumirse como responsabilidad exclusiva de una sola persona, sino

como responsabilidad compartida por aquellos que están cerca de la persona con DCA y que de alguna manera «cuidan» de él (IRENEA, 2020).

2.6. ESTRATEGIAS PARA FOMENTAR LA VIDA INDEPENDIENTE DE LA PERSONA CON DCA

A continuación, se enumeran una serie de estrategias dirigidas a la unidad familiar y a la figura de cuidador o cuidadora principal para fomentar y/o promover la vida independiente de la persona con DCA.

2.6.1 Estrategias generales.

- Psicoeducación en Daño Cerebral Adquirido: conocer las secuelas.
- Formación en derechos y deberes: conocer y ejercer los derechos del colectivo, así como conocer y respetar los derechos de las demás personas.
- Formación sobre vida independiente: las familias deben ser conocedoras de la filosofía de vida independiente para convertirse en personas facilitadoras de sus propios familiares.
- La NO sobreprotección
- Proyectos de vida independiente: que las familias sean partícipes activos en los planes de atención individual que promueven de forma continuada las entidades especializadas en la atención al DCA dedicados a potenciar la autonomía y calidad de vida de la persona con DCA.

2.6.2 Estrategias para aplicar en el día a día.

- Observar cuando la persona con DCA actúa con autonomía para conocer todo lo que puede hacer por sí misma.
- Pedirle su opinión a la hora de tomar decisiones.

- Respetar su intimidad.
- Potenciar que la persona dependiente no abandone su círculo de amistades y, si es posible, que lo amplíe.
- Reconocer su esfuerzo cuando realice una tarea sin demandar ayuda.
- Cuando ponga objeciones para realizar una tarea que se sabe que puede hacer, motivarle para que la realice.
- Manejar los antecedentes y consecuencias para conseguir que realice conductas que antes no realizaba o deje de hacer aquellas que sean perjudiciales.
- Seguir una rutina para que la persona con DCA pueda anticipar la actividad que se va a realizar.
- Dividir la tarea que se quiere promover en varios pasos sencillos.

3. ENTIDADES Y DISCIPLINAS IMPLICADAS

3.1 ENTIDADES FACILITADORAS

El fortalecimiento de la sociedad civil en los finales del siglo XX tiene su exponente en la emergencia de un nuevo sector de actividad, la acción social organizada a través de asociaciones y otras entidades sin ánimo de lucro, cuya importancia ha merecido el calificativo de Tercer Sector.

Sin duda, el sector no lucrativo es una de las piedras angulares sobre las que pivota hoy en día el bienestar social, en un doble papel: por una parte, articulando y canalizando ante los poderes públicos las demandas sociales y, por otra, participando activamente en la implementación de programas y servicios dirigidos a satisfacer esas mismas necesidades.

Por tanto, el denominado Tercer Sector tiene un peso importante y se caracteriza por tratar de dar respuesta a las necesidades sociales de diversos colectivos, ya sea a través de actuaciones para prevenir, paliar o revertir situaciones y procesos de marginación y exclusión social, o para promover la inclusión y participación social de los mismos (Xavier & Fernández, 2006).

Las entidades de Daño Cerebral Adquirido (DCA) del Tercer Sector desempeñan un papel fundamental para facilitar el acceso a la vida independiente. Construyen puentes que conectan a las personas afectadas con el apoyo necesario. Ofrecen cercanía, comprensión y acompañamiento en todas las fases del proceso.

En el corazón de estas entidades, profesionales y familias se unen para brindar accesibilidad y respuestas rápidas a quienes enfrentan el DCA. Juntos, forman un equipo transdisciplinar comprometido con la calidad de vida de las personas con DCA. No se trata solo de discapacidad, sino de lazos humanos. Las asociaciones son el nexo que une a quienes comparten esta experiencia, creando una red de apoyo invaluable.

Las Asociaciones de Daño Cerebral Adquirido actúan a lo largo de todas las fases de evolución del daño cerebral cumpliendo distintas funciones. En el ámbito sanitario, promueven acciones de información y apoyo a familias, mientras que, en lo social, desarrollan proyectos destinados a promover la autonomía personal y la inclusión de las personas con daño cerebral (FEDACE, 2021).

3.2 DISCIPLINAS QUE INTERVIENEN EN EL PROCESO Y SUS FUNCIONES

3.2.1 Terapia ocupacional.

La terapia ocupacional constituye el uso propositivo de la actividad o intervenciones diseñadas para lograr objetivos funcionales que promuevan la salud, prevengan la enfermedad y desarrollen la mejora, mantenimiento o recuperación del más alto nivel de independencia

posible para cualquier sujeto que haya sufrido una lesión, enfermedad u otras dificultades; en este caso, de los pacientes que presentan daño cerebral adquirido (DCA) (Sánchez Cabeza, 2021).

El objetivo fundamental de la terapia ocupacional consiste en capacitar al individuo para poder llevar a cabo aquellas actividades que se consideran esenciales en su vida. La terapia ocupacional evalúa las habilidades motoras, cognitivas, perceptivas e interpersonales subyacentes en las actividades de la vida diaria, así como las ocupaciones y los roles personales. Dependiendo del potencial de la persona para su recuperación, facilita la realización de actividades a través de la mejora en las habilidades, enseñando y desarrollando estrategias compensatorias y recuperadoras para poder mantener la independencia personal.

Dicha intervención se caracteriza por poseer unos rasgos inherentes a la práctica profesional de la terapia ocupacional, a destacar, entre otros:

- Capacitar a la persona para ser independiente en sus actividades de la vida diaria (AVD).
- Establecer nuevos roles y actividades significativas para el paciente.
- Proporcionar estrategias que facilitarán la generalización de aprendizajes desde el ámbito clínico al cotidiano.
- Utilizar el análisis, selección y elaboración de actividades como proceso de intervención terapéutica para contribuir al logro de los objetivos relevantes para el paciente.

El objetivo fundamental de la terapia ocupacional es capacitar al individuo para desarrollar las actividades significativas dentro de sus roles personales de la manera más independiente posible.

Tradicionalmente, la intervención relacionada con este tipo de pacientes ha sido clasificada en dos modelos:

- El modelo de recuperación, que se basa en la restauración de las capacidades físicas, cognitivas y perceptivas.
- El modelo de adaptación o funcional, que enfatiza el uso de las capacidades que conserva el individuo para poder compensar sus déficits.

3.2.2 Trabajo social.

La siguiente definición fue aprobada por la Asamblea General de la FITS y la Asamblea General de la IASSW en julio de 2014:

El trabajo social es una profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social, y el fortalecimiento y la liberación de las personas. Los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales para el trabajo social. Respaldada por las teorías del trabajo social, las ciencias sociales, las humanidades y los conocimientos indígenas, el trabajo social involucra a las personas y las estructuras para hacer frente a desafíos de la vida y aumentar el bienestar (International Federation of Social Workers, 2014).

Los trabajadores sociales aportamos al Tercer Sector conocimientos en la intervención con los usuarios, grupos y comunidades, formación, experiencia, trayectoria, organización profesional, sistematización, capacidad de decisión y supervisión. El Tercer Sector se caracteriza por la intervención en poblaciones especialmente vulnerables o en riesgo de exclusión social, lo que viene a definir nuestra profesión (El Trabajo Social en el Tercer Sector, Xavier & Fernández, 2006).

3.2.3 Logopedia.

Los profesionales de esta área son los encargados de tratar aquellos problemas relacionados con la esfera de la comunicación y el lenguaje. También abordan la rehabilitación de los problemas de deglución. Las principales áreas de trabajo son:

- Evaluación y rehabilitación de los trastornos en la producción de voz (disfonías).
- Evaluación y rehabilitación de la disartria (producción y articulación del lenguaje).
- Evaluación y rehabilitación de las afasias.
- Evaluación y rehabilitación de los trastornos pragmáticos de la comunicación.
- Evaluación y rehabilitación de la disfagia: asesoramiento y delimitación de pautas de ingesta de alimentos y supervisión o propuestas en la planificación y elaboración de menús.
- Implantación y entrenamiento en el uso de sistemas alternativos y aumentativos de la comunicación: entrenamiento a los asistentes personales y/o compañeros de vivienda en el manejo de estos sistemas.

3.2.4 Neuropsicología.

La neuropsicología es una disciplina de la psicología especialista en las relaciones cerebro-comportamiento. La neuropsicología se encarga de la evaluación, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación del paciente y su entorno, teniendo en cuenta las alteraciones neurológicas, médicas, del neurodesarrollo o psicopatológicas, así como las alteraciones emocionales, comportamentales, cognitivas y de aprendizaje. La neuropsicología utiliza principios, técnicas y test neuropsicológicos para evaluar los aspectos afectados e intactos de las áreas psicosocial, cognitiva, conductual y emocional, y su relación con el funcionamiento normal o alterado del sistema nervioso. La neuropsicología aplica esta información junto con la proporcionada por otros profesionales sociosanitarios y las personas próximas al paciente para establecer un programa de rehabilitación individualizado a partir del conocimiento de los factores de pronóstico (edad, reserva cognitiva, tiempo transcurrido desde la lesión cerebral...) que permita optimizar el funcionamiento independiente y la calidad de vida del paciente (Luna-Lario et al., 2014).

3.2.5 Psicología.

Dentro de la atención a las personas con DCA, los papeles de los departamentos de psicología y neuropsicología están muy interrelacionados. Contar con un profesional especializado en psicología clínica, y en intervención psicoterapéutica específicamente, es de gran utilidad dentro de los servicios de atención a las personas con DCA, ya que este profesional será el más cualificado para realizar una valoración del estado emocional y de las alteraciones conductuales del usuario que puedan derivarse de la dificultad de adaptación a la nueva situación o por la lesión de estructuras cerebrales implicadas en la regulación de las emociones y conductas, y, posteriormente, llevar a cabo las intervenciones oportunas para la gestión de estas alteraciones.

También será el profesional encargado de proporcionar soporte emocional tanto al usuario como a sus allegados en las diferentes fases del duelo que irán atravesando a medida que transitan por las diferentes etapas del daño cerebral. Está dentro de sus funciones promover una actitud activa de compromiso con la vida tal y como resulta después de la lesión y restablecer un sentido de propósito o significado a la vida.

Dentro de un recurso de vida independiente específicamente, este profesional proporciona herramientas para la gestión de problemas y resolución de conflictos. Asimismo, promueve el aprendizaje de habilidades sociales.

3.2.6 Fisioterapia.

La fisioterapia tiene como objetivo desarrollar, mantener y restaurar al máximo el movimiento y la capacidad funcional a lo largo de la vida. La figura del fisioterapeuta se presta en circunstancias en las que el movimiento y la función se vean amenazados por el DCA, y bajo la premisa de que el movimiento funcional es fundamental para lo que significa estar sano (World Physiotherapy, 2023).

A través del trabajo de la fuerza muscular o la movilidad articular, la sensibilidad, las transferencias, el equilibrio de pie o la marcha, se persigue rehabilitar componentes físicos con el objetivo de alcanzar la máxima independencia funcional posible.

La fisioterapia está encargada de:

- Realizar una evaluación exhaustiva del paciente y evaluar los resultados de la exploración para emitir juicios clínicos sobre su estado de salud.
- Formular un diagnóstico, un pronóstico y un plan de tratamiento, y determinar cuándo es necesario derivar a los pacientes a otro profesional.
- Implementar un programa de intervención fisioterápico y educativo acordado con el paciente, y reevaluar los resultados de cualquier abordaje.
- Hacer recomendaciones para la autogestión del paciente, además de colaborar con cuidadores, profesionales sanitarios y otras partes interesadas clave.

3.2.7 Integración social.

Jurídicamente, se define la integración social como la adaptación o inclusión social de determinadas personas o grupos que precisen de asistencia, adaptación o atención pública que garantice su acceso en condiciones de igualdad a la sociedad.

En resumen, garantizar que cualquier persona disfrute de sus derechos como ser humano dignamente, sin riesgo de sufrir discriminación o aislamiento.

La integración social también engloba el conjunto de acciones y actuaciones que las Administraciones Públicas dirigen para la adaptación de estas personas o grupos (Sánchez Galíndez, 2023).

Funciones:

- **Educación de habilidades de autonomía personal y social**
 - ✓ Programar, organizar y evaluar las intervenciones de integración social.
 - ✓ Establecer, adaptar y aplicar sistemas alternativos de comunicación.
 - ✓ Desarrollar las intervenciones dirigidas al entrenamiento y a la adquisición de habilidades de autonomía personal y social.
- **Mediación comunitaria**
 - ✓ Identificar y concretar las características y necesidades del contexto social de la intervención.
 - ✓ Prevenir conflictos entre distintas personas, actores y colectivos sociales.
 - ✓ Organizar e implementar el proceso de gestión de conflictos.
 - ✓ Realizar la valoración, el seguimiento y la difusión de la mediación como una vía de gestión de conflictos.
 - ✓ Incorporar la perspectiva de género en los proyectos de intervención social.
- **Inserción laboral de personas con discapacidad**
 - ✓ Gestionar la información sobre los recursos sociolaborales y formativos, y colaborar en el análisis de puestos de trabajo para la inserción sociolaboral de personas con discapacidad.
 - ✓ Realizar las intervenciones dirigidas al entrenamiento para la adquisición y desarrollo de habilidades sociolaborales en las personas con discapacidad.
 - ✓ Apoyar en el proceso de inserción sociolaboral de personas con discapacidad.
 - ✓ Efectuar el seguimiento de la inserción sociolaboral con la empresa, el usuario y su entorno personal.

- **Promoción e intervención socioeducativa con personas con discapacidad**
 - ✓ Organizar y realizar el acompañamiento de personas con discapacidad en la realización de actividades programadas.
 - ✓ Detectar, generar y utilizar recursos sociales y comunitarios para la realización de intervenciones socioeducativas con personas con discapacidad.
 - ✓ Organizar, desarrollar y evaluar procesos de inclusión de personas con discapacidad en espacios de ocio y tiempo libre.
 - ✓ Organizar y desarrollar el entrenamiento en estrategias cognitivas básicas y alfabetización tecnológica para personas con discapacidad, en colaboración con profesionales de nivel superior.
 - ✓ Actuar, orientar y apoyar a las familias de personas con discapacidad, en colaboración con profesionales de nivel superior (Gobierno de España, 2012).

3.2.8 Intermediación laboral.

Se trata de la persona encargada de ofrecer a la persona con DCA el apoyo necesario para su adaptación al mercado laboral, desde la preparación para el desarrollo de las habilidades y tareas necesarias para la búsqueda de formación y empleo, hasta el seguimiento y acompañamiento en el puesto de trabajo.

Tiene como principal función favorecer e incrementar la participación comunitaria de las personas con DCA a través de la activación y mejora de su inclusión sociolaboral.

Esta Integración sociolaboral la lleva a cabo a través de la elaboración de los Itinerarios Personalizados totalmente adaptados a cada usuario, atendiendo sus necesidades cognitivas, físicas, sensoriales y sociales.

Funciones (FEDACE, 2018):

- Prospección, segmentación y contacto con centros de rehabilitación y/o atención para la derivación de personas participantes en el proyecto.
- Información y/o formación a profesionales, personas con DCA y entornos sociofamiliares.
- Acogida, análisis de niveles de empleabilidad, valoración de la idoneidad de participación en el proyecto y acuerdo de participación.
- Tutorías de Orientación Sociolaboral, estudio de participación en acciones grupales, ajuste de la programación según necesidades de formación detectadas y acogida en Talleres de Formación para el Empleo.
- Elaboración, redacción y acuerdo de Plan Personalizado para la Inclusión Sociolaboral.
- Prospección e intermediación laboral con el tejido empresarial de la zona de actuación de cada proyecto.
- Intermediación laboral, seguimiento en la incorporación y en el mantenimiento en el puesto de trabajo.
- Valoración de medidas alternativas para la inclusión social, revisión de Itinerarios y reconsideración de objetivos acordados en Plan Personalizado para la Inclusión Sociolaboral.

3.2.9 Cuidados auxiliares de ayuda a domicilio.

Se trata de un servicio de origen asistencialista, profesionalizado y remunerado. Caracterizado principalmente por ser un trabajo circunscrito al domicilio de la persona, las tareas y horarios serán marcados por la empresa ajena a la persona con Daño Cerebral Adquirido que recibe la asistencia.

En este ámbito, el experto del proceso y quien toma las decisiones es el técnico. Es un servicio riguroso que no contempla cambios en las actividades ni capacidad de adaptación y flexibilidad, por lo que perpetúa el rol de persona dependiente (Plataforma representativa estatal de personas con discapacidad física, 2015).

Funciones:

- **Servicios de atención personal**
 - ✓ Vestido, calzado y alimentación.
 - ✓ Aseo e higiene personal.
 - ✓ Movilización dentro del hogar.
 - ✓ Fomento de buenos hábitos.
 - ✓ Actividades necesarias para la vida diaria.
 - ✓ Ayuda en la administración de medicamentos.
 - ✓ Recogida y gestión de recetas y otros documentos de la vida diaria.
 - ✓ Aviso al coordinador correspondiente acerca de cualquier cambio o alteración en el estado del usuario.
- **Servicios domésticos**
 - ✓ Apoyo en las tareas domésticas.
 - ✓ Adquisición de alimentos y otros enseres.
 - ✓ Elaboración de menús.
 - ✓ Limpieza del hogar.
- **Servicios sociales**
 - ✓ Desarrollo de autoestima y valoración de sí mismo.
 - ✓ Acompañamiento fuera del hogar.
 - ✓ Asistencia en la realización de vida saludable y activa.
 - ✓ Actividades de ocio en el domicilio.

- ✓ Ayuda en el mantenimiento de las relaciones familiares y sociales.
- ✓ Aportar compañía con el fin de evitar situaciones de soledad y aislamiento.

Es muy importante saber que un auxiliar de ayuda a domicilio no puede ofrecer servicios médicos que requieran conocimientos y especialización, ni ayudar en la realización de ejercicios específicos o de rehabilitación o mantenimiento (SUMAN, 2024).

3.2.10 Asistencia Personal

Los Servicios de Asistencia Personal (SAP) se presentan como la herramienta humana imprescindible para que una persona con discapacidad pueda vivir como el resto de la ciudadanía: trabajar, estudiar, ir de vacaciones, adquirir compromisos personales y sociales con otras personas, incrementar sus posibilidades de ocio y disfrute del tiempo libre... (Consejería de Familia y Asuntos Sociales, 2013).

Su trabajo fundamental consiste en apoyar y acompañar a la persona en todas aquellas tareas que no pueda ejecutar por ella misma o que le supongan un esfuerzo, según su propio proyecto de vida. Es decir, es el compañero de viaje que posibilita a la persona con discapacidad y/o daño cerebral adquirido, conseguir sus metas y garantizar su igualdad de oportunidades.

Debe velar por facilitar los apoyos necesarios y crear las condiciones favorables para que las persona con discapacidad y/o daño cerebral adquirido lleven una vida independiente basada en la autodeterminación y la autonomía personal.

3.2.11 Educación social.

La Educación Social pretende conseguir que los individuos actúen con perfección en el ámbito social con la finalidad de integrarse en la sociedad del mejor modo posible, al tiempo de ser capaz de transformarla y mejorarla (Amador Muñoz et al., 2014).

La educación social trabaja para mejorar la calidad de vida de personas y comunidades en situaciones de vulnerabilidad o exclusión. Su labor se centra en promover la integración social, la igualdad de oportunidades y el desarrollo personal a través de la educación, el apoyo emocional y la intervención social. El educador social actúa como mediador, guía y facilitador, diseñando y ejecutando programas educativos y de intervención que empoderan a individuos y grupos, ayudándolos a superar barreras y a desarrollar habilidades para una vida autónoma y plena en la sociedad.

Trabajar con personas con daño cerebral tiene un papel crucial en la mejora de su calidad de vida y en el fomento de su independencia. Sus funciones incluyen (Fuente, 2002):

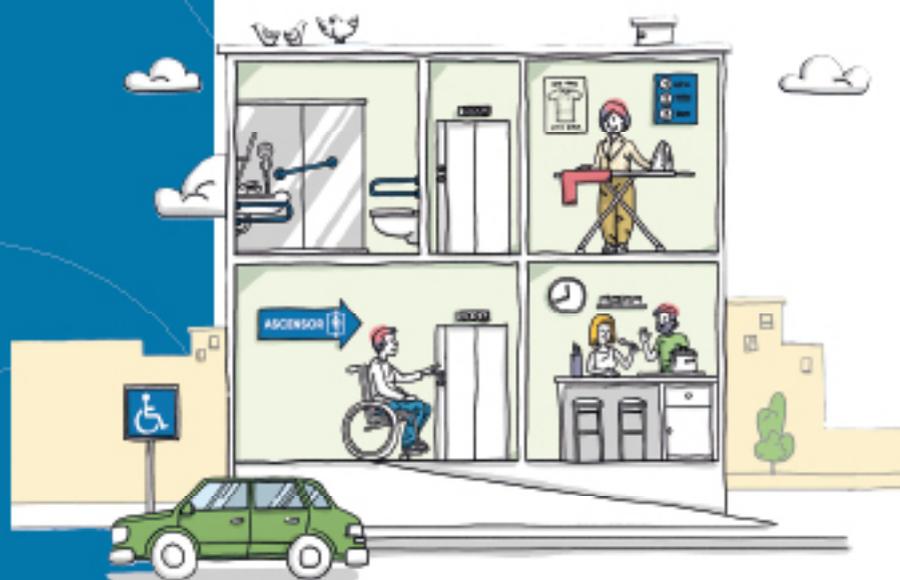
- Evaluación de necesidades.
- Desarrollo de habilidades sociales.
- Promoción de la autonomía.
- Apoyo psicosocial.
- Intervención educativa.
- Coordinación con otros profesionales.
- Apoyo en la integración comunitaria.
- Prevención de riesgos.
- Fomento de la participación activa.
- Referencias.
- Educación social y discapacidad.

3.2.12 Otros profesionales.

Como otros perfiles complementarios de apoyo, consideramos importantes la figura del preparador físico, del monitor o monitora de ocio y tiempo libre, de los conductores, los nutricionistas, los asistentes sexuales y los sistemas de seguimiento de solicitantes (ATS).

Capítulo 3

RECURSOS DE VIDA INDEPENDIENTE PARA PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO



Capítulo 3

RECURSOS DE VIDA INDEPENDIENTE PARA PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO



**1. CONTEXTO NORMATIVO: ESTATAL Y
AUTONÓMICO**

**2. MARCO DE ACTUACIÓN DE LOS RECURSOS
DE PROMOCIÓN DE AUTONOMÍA PERSONAL
Y VIDA INDEPENDIENTE**

**3. RECURSOS DE PROMOCIÓN DE AUTONOMÍA
PERSONAL Y VIDA INDEPENDIENTE
PARA PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL
ADQUIRIDO**



RECURSOS DE VIDA INDEPENDIENTE PARA PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL

1. CONTEXTO NORMATIVO: ESTATAL Y AUTONÓMICO

1.1 EL MODELO QUE LO TRANSFORMARÁ TODO Y DEL QUE PARTEN LAS NUEVAS POLÍTICAS

Dejamos atrás el modelo Médico Rehabilitador (la persona con discapacidad es una persona enferma, dependiente del sistema e incapaz de generar y producir) para dar paso al Modelo de Vida Independiente en el que la persona con discapacidad es dueña de su propia vida, disponiendo de los apoyos necesarios para ejercer el control de su vida y tomar decisiones, responsabilizándose de las mismas. La autonomía personal y la autodeterminación serán factores claves en este modelo: nada sobre nosotros sin nosotros, derechos y obligaciones.

Este modelo nació en los años 60 y es hoy cuando se toma como base para el desarrollo de estrategias en las políticas europeas.

1.2 MARCO LEGISLATIVO

1.2.1 Normativa Europea

Partiendo de este modelo, en 2008 la **Convención de Derechos sobre las Personas con Discapacidad**, en su artículo 19 reconoce su derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad. Además, asegura que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir dónde, cómo y con quién vivir en

igualdad de condiciones con las demás, y que no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico.

En base a la Convención, el Parlamento Europeo puso en marcha la Estrategia Europea sobre las personas con Discapacidad 2021-2030 con las siguientes prioridades:

- La accesibilidad. Poder circular, residir y participar en el proceso democrático.
- Calidad de vida digna y de vivir de forma independiente, centrándose en el proceso de desinstitucionalización, la protección social y la no discriminación en el trabajo.
- La igualdad de participación, la protección ante cualquier forma de discriminación o violencia, la igualdad en la justicia, la educación, cultura, deporte, turismo y su acceso, así como la igualdad de acceso a todos los servicios sanitarios.

1.2.2 Normativa Estatal¹

En España se puso en marcha la **Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030**, que es una apuesta por reforzar el enfoque de los derechos y la plena participación en la sociedad de todas las personas a través de las políticas públicas. Basada en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y el marco europeo, este documento **aspira a superar el modelo asistencial habilitando un marco basado en la promoción de la autonomía, la vida independiente y la reconstrucción de una sociedad inclusiva con todas las personas.**

Dando un paso más a la transición desde un modelo de atención basado en entornos institucionalizados a un modelo de apoyos con base en la comunidad y dentro de las familias, es decir, a servicios y apoyos prestados en el entorno próximo de la persona, centrados en su voluntad, decisiones y preferencias, en España se desarrolla

¹ Esta normativa se aplica a fecha de diciembre de 2024, pudiendo ser derogada por otra legislación a futuro.

la primera **Estrategia Estatal para un nuevo modelo de cuidados en la comunidad: un proceso de desinstitucionalización (2024-2030)**, planteándose como un compromiso y hoja de ruta liderada por el Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, que propone medidas para transformar los sistemas de apoyo y cuidado a las personas que viven situaciones de dependencia, vulnerabilidad o exclusión.

- **Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social, Real Decreto Ley 1/2013.** Recoge el respeto a las propias decisiones, el derecho a las prestaciones sociales y económicas, a la protección de la salud, a la atención integral, a la educación, a la vida independiente, al trabajo, a la protección social y a la participación en asuntos públicos.
- **Ley 39/2006, de 14 de diciembre (BOE de 15 de diciembre), de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia** y su normativa de desarrollo. Crea un sistema para la autonomía en el que se regulan una serie de recursos y prestaciones para la vida independiente en los que ya aparece reconocida la figura del asistente personal.
- **Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal** para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.
- **Resolución de 24 de mayo de 2023, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales,** por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, por el que se definen y establecen las condiciones específicas de acceso a la asistencia personal en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (Art 19).
- **Real Decreto 193/2023, de 21 de marzo,** por el que se regulan las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación

de las personas con discapacidad para el acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público.

1.2.3 Normativa Autonómica²

Para la aplicación de las leyes estatales en materia de autonomía personal y vida independiente, las distintas Comunidades Autónomas han desarrollado las siguientes normativas:

ANDALUCÍA

- Plan Andaluz de Promoción de la Autonomía Personal y Prevención de la Dependencia.

ARAGÓN

- Orden CDS/844/2018, de 21 de mayo, por la que se modifica la Orden de 24 de julio de 2013, del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia, por la que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, la capacidad económica de los beneficiarios y su participación en el coste de los servicios en la Comunidad Autónoma de Aragón. Boletín Oficial de Aragón (BOA) de 29 de mayo de 2018.
- Orden CDS/456/2019, de 17 de abril, por la que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia de las personas y el acceso a las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia de la Comunidad Autónoma de Aragón. BOA nº 90 de 13 de mayo de 2019.

PRINCIPADO DE ASTURIAS

- Resolución de 30 de junio de 2015 de la Consejería de Bienestar Social y Vivienda, por la que se regulan los servicios y las prestaciones económicas del sistema para la autonomía y

² Esta normativa se aplica a fecha de diciembre de 2024, pudiendo ser derogada por otra legislación a futuro.

atención a la dependencia (SAAD) en el Principado de Asturias.
BOPA de 2 de julio de 2015

CANARIAS

- Decreto 54/2008, de 25 de marzo, por el que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecido en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- Decreto 154/2015, de 18 de junio, por el que se modifica el Reglamento regulador de los centros y servicios que actúen en el ámbito de la promoción de la autonomía personal y la atención a personas en situación de dependencia en Canarias, aprobado por el Decreto 67/2012, de 20 de julio. BOC de, 3 de julio de 2015.

CANTABRIA

- Orden UMA/47/2019, de 20 de mayo, por la que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del sistema para la autonomía personal y atención a la dependencia en la Comunidad Autónoma de Cantabria.
- Orden EMP/48/2009, de 24 de abril, por la que se desarrolla el catálogo de servicios del Sistema para la Autonomía Personal y la Atención a la Dependencia y se regula la aportación económica de las personas usuarias en la Comunidad Autónoma de Cantabria. (Actualizada a 28-08-2019)

CASTILLA LA-MANCHA

- Decreto 1/2019, de 8 de enero, del procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho de acceso a los servicios y prestaciones económicas del

sistema para la autonomía y atención a la dependencia en Castilla-La Mancha.

- Decreto 3/2016, de 26 de enero de 2016, por el que se establece el catálogo de servicios y prestaciones económicas del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha y se determina la intensidad de los servicios y el régimen de compatibilidades aplicable.

CASTILLA Y LEÓN

- Resolución, de 9 de junio de 2011, de la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León, por la que se determina el contenido de los servicios de promoción de la autonomía personal.
- Decreto 58/2014, de 11 de diciembre, por el que se aprueba el Catálogo de Servicios Sociales de Castilla y León.
- Orden FAM/298/2015, de 10 de abril, por la que se modifica la Orden FAM/644/2012, de 30 de julio, por la que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en Castilla y León, el cálculo de la capacidad económica y las medidas de apoyo a las personas cuidadoras no profesionales (Boletín Oficial de Castilla y León de 13 de abril de 2015)
- Orden FAM/6/2018, de 11 de enero, por la que se regulan las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en Castilla y León, el cálculo de la capacidad económica y las medidas de apoyo a las personas cuidadoras no profesionales.
- Orden FAM/4/2019, de 8 de enero, por la que se actualiza el Catálogo de Servicios Sociales de Castilla y León y se publicita el resultado de la evaluación del funcionamiento de las prestaciones sociales en Castilla y León.

CATALUÑA

- Decreto 142/2010, de 11 de octubre, por el que se aprueba la Cartera de Servicios Sociales 2010-2011, DOGC 20102010.
- Orden ASC/471/2010, de 28 de septiembre, por la que se regulan las prestaciones y los y las profesionales de la asistencia personal en Cataluña.

CEUTA Y MELILLA

- Orden TAS/2455/2007, de 7 de agosto, por la que se dictan normas para la aplicación y desarrollo en el año 2007 de los Reales Decretos que desarrollan la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, en las Ciudades de Ceuta y de Melilla.

COMUNIDAD DE MADRID

- Decreto 54/2015, de 21 de mayo, por el que se regula el procedimiento para reconocer la situación de dependencia y el derecho a las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en la Comunidad de Madrid.

COMUNIDAD DE NAVARRA

- Ley Foral 1/2011, de 15 de febrero, por la que se establece el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y se regula la organización, las funciones y el régimen del personal que configura los equipos y el órgano de valoración de la situación de dependencia en Navarra.

COMUNIDAD DE VALENCIA

- Decreto 62/2017, de 19 de mayo, del Consell, por el que se establece el procedimiento para reconocer el grado de dependencia a las personas y el acceso al sistema público de servicios y prestaciones económicas.

- Decreto 59/2019, de 12 de abril, del Consell, de ordenación del sistema público valenciano de servicios sociales.
- Decret 38/2020, de 20 de març, del Consell, de coordinació i finançament de l'atenció primària de serveis socials.

EXTREMADURA

- Orden, de 30 de noviembre de 2012, por la que se establece el catálogo de servicios y prestaciones económicas del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, la intensidad de los servicios y el régimen de compatibilidades aplicables en la Comunidad Autónoma de Extremadura.
- Decreto 68/2019, de 16 de julio, por el que se modifica el Decreto 1/2009, de 9 de enero, por el que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en la Comunidad Autónoma de Extremadura y la Orden de 7 de febrero de 2013, por la que se hacen públicos los criterios para la determinación, en la Comunidad Autónoma de Extremadura, de la prestación económica a los beneficiarios que tengan reconocida la condición de persona en situación de dependencia.

GALICIA

- Orden, de 19 de abril de 2013, por la que se modifica la Orden de 2 de enero de 2012 de desarrollo del Decreto 15/2010, de 4 de febrero, por lo que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones.
- Decreto 149/2013, de 05 de septiembre de 2013, por el que se define la cartera de servicios sociales para la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia y se determina el sistema de participación de las personas.

- Orden de 8 de marzo de 2016 por la que se establecen las bases reguladoras que regirán la concesión de ayudas individuales destinadas a la adquisición de servicios de promoción de la autonomía personal, así como a la adquisición de servicios complementarios.

BALEARES

- Decreto 5/2016, de 5 de febrero, de modificación del Decreto 83/2010, de 25 de junio, por el que se establecen los principios generales del procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia, la intensidad de protección de los servicios y el régimen de compatibilidad de las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en el ámbito de la comunidad autónoma de las Illes Balears, y se crea la Red Pública de Atención a la Dependencia de las Illes Balears.
- Decreto 66/2016, de 18 de noviembre, por el cual se aprueba la Cartera básica de servicios sociales de las Islas Baleares 2017-2020 y se establecen principios generales para las carteras insulares y locales (BOIB nº. 146 de 2016)

LA RIOJA

- Orden 2/2012, de 3 de abril, de la Consejería de Salud y Servicios Sociales, por la que se regula el procedimiento de valoración y reconocimiento de la situación de dependencia en la Comunidad Autónoma de La Rioja.

PAÍS VASCO

- Decreto Foral de la Diputación Foral de Bizkaia 177/2013, de 10 de diciembre, por el que se modifica el Decreto Foral 103/2013, de 23 de julio, por el que se regula la prestación económica de asistencia personal.
- Decreto 185/2015, de 6 de octubre, de cartera de prestaciones y servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales.

- Decreto de la Diputación Foral de Bizkaia 153/2016, de 11 de octubre, por el que se regula el procedimiento para la valoración y orientación en situación de dependencia

REGIÓN DE MURCIA

- Decreto n. 74/2011, de 20 de mayo, por el que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a los servicios y prestaciones económicas del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia y se establece el régimen de infracciones y sanciones.

2. MARCO DE ACTUACIÓN DE LOS RECURSOS DE PROMOCIÓN DE AUTONOMÍA PERSONAL Y VIDA INDEPENDIENTE.

2.1 ¿CÓMO DEBERÍA SER UN RECURSO PARA FOMENTAR LA VIDA INDEPENDIENTE?

A pesar de que no existe un único tipo de recurso que fomente la vida independiente —la variedad es muy amplia—, los modelos de atención y apoyo a las personas con daño cerebral adquirido deben seguir una serie de criterios y principios, tal y como se recoge por parte del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO, 2007).

- **Garantizar la continuidad asistencial**

Los recursos para la vida independiente deben completar la red de recursos y servicios ofertados a las personas con daño cerebral adquirido y sus familias, garantizando la continuidad asistencial en cualquiera de las fases que se encuentre la persona y, sobre todo, en el tránsito entre las mismas (hiperaguda, aguda, subaguda y crónica). La coordinación interadministrativa es esencial para garantizar este principio.

- **Equipo interdisciplinar**

Los apoyos de los recursos deben ser prestados por un equipo interdisciplinar, que dé respuesta a las necesidades tan heterogéneas que presentan las personas con daño cerebral adquirido. Las disciplinas sociosanitarias deben trabajar coordinadas y perseguir un fin común, la mejora de la calidad de vida de la persona y de su familia.

- **Favorecer la autodeterminación**

La autodeterminación es la capacidad que tienen las personas para tomar decisiones acerca de su propia vida y tomar el control de esta. Si nos centramos en la vida independiente, haría referencia a la posibilidad de las personas con discapacidad para elegir cómo, dónde y con quién desean vivir. Implica, por un lado, la libre elección de la persona y, por otro, la determinación o posibilidad de posicionarse dentro de un contexto social y comunitario (Elkartean, 2021).

La autodeterminación, entendida como la capacidad para actuar como el principal agente causal de la propia vida, realizar elecciones y tomar decisiones relativas a uno mismo libres de influencias o interferencias externas indebidas (Wehmeyer, 1996).

Toda persona, sean cuales sean sus características personales, debe poder decidir sobre sus opciones vitales.

- **Garantizar la accesibilidad universal**

La accesibilidad universal hace referencia a la:

Condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad, y de la forma más autónoma y natural posible ([Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social](#)).

La accesibilidad universal implica la accesibilidad física, cognitiva y sensorial. En este sentido, los recursos de vida independiente deben basarse en una estrategia de diseño universal que tenga en cuenta e incluya a todas las personas.

Incluye el acceso a instalaciones y la disponibilidad de servicios comunitarios que cumplan con las necesarias condiciones de accesibilidad universal.

- **Proveer de un sistema de apoyos**

Los recursos de vida independiente deben ir acompañados de un sistema de apoyos basado en las particularidades y adaptado a las necesidades de cada persona de forma que le permitan desarrollar su proyecto de vida independiente. Estos apoyos deben ser flexibles, basados en las demandas de la persona con discapacidad y respetuosos con sus elecciones. Son imprescindibles y pueden ser apoyos físicos, materiales o de una tercera persona.

- **Modelo centrado en la persona**

Se debe promover y priorizar la mejora de la calidad de vida de la persona (Schalock y Verdugo, 2002) teniendo en cuenta las preferencias, deseos y demandas de cada persona de forma individual, orientando las actuaciones y los recursos que se le ofrecen bajo esta perspectiva.

Tener la oportunidad de elegir el lugar de residencia, y dónde y con quien vivir, sin verse en la obligación de vivir conforme a un sistema de vida específico.

- **Programas de atención individualizados**

La heterogeneidad de las personas con daño cerebral adquirido, tanto por la intensidad como por la gravedad o disparidad de sus secuelas, solo puede ser atendida a través de la elaboración de programas individualizados, diseñados teniendo en cuenta las necesidades, motivaciones y preferencias de cada persona.

- **Prevenir la institucionalización**

El desarrollo de los proyectos de vida independiente debe prevenir o retrasar, en la medida de lo posible, la institucionalización de las personas con discapacidad. Sin embargo, y basándonos en un enfoque de derechos y autodeterminación, las personas con discapacidad tienen derecho a elegir, dentro del abanico de posibilidades, un centro residencial. Es por ello por lo que la desinstitucionalización pasa, de forma obligada, por la transformación de los recursos residenciales existentes, dotándolos de una mayor especialización, presionando para un cambio de modelo de atención hacia un enfoque interdisciplinar y centrado en la persona que permita abrir los centros a la comunidad y convertirlos en recursos habitacionales que promuevan la vida independiente.

- **Inclusión y participación social y comunitaria**

La inclusión de las personas con discapacidad implica otorgarles el poder para acceder, participar e influir de forma activa en el entorno social y comunitario, es decir, hacerlos partícipes de la sociedad en la que viven. Se trata de entender a las personas con discapacidad como ciudadanos de pleno derecho, los cuales pueden y deben tener acceso a los recursos sociocomunitarios: recursos de ocio y tiempo libre, asociaciones y/o agrupaciones vecinales, derecho a voto, acceso al trabajo, a la educación, a la vivienda, etc.

Disponer de apoyos de propia elección, personalizados y flexibles que les faciliten la propia existencia y la vida en la comunidad.

- **Igualdad de oportunidades**

Ausencia de discriminaciones directas o indirectas y de incumplimientos de las exigencias de accesibilidad y de realizar los ajustes razonables, así como la prevención del incumplimiento de las medidas de acción positiva legalmente establecidas

3. RECURSOS DE PROMOCIÓN DE AUTONOMÍA PERSONAL Y VIDA INDEPENDIENTE PARA PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO.

3.1 ÁMBITO DE ACTUACIÓN ESTATAL

3.1.1 CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN AL DAÑO CEREBRAL (CEADAC)

Descripción

El Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC), dependiente del IMSERSO en Madrid, es un recurso sociosanitario público para la rehabilitación integral e interdisciplinar de usuarios con daño cerebral adquirido y no progresivo.

La tolerancia a este tipo de programas intensivos y con una duración determinada requiere una participación por parte del usuario y su familia, y el objetivo fundamental es conseguir la mayor independencia funcional junto con la reintegración social.

Cuenta con un área de referencia que pone a disposición de las instituciones y de los o las profesionales que trabajan en la atención del daño cerebral adquirido, información, documentación, asesoría y consultoría.

Objetivos

- Ofrecer programas de rehabilitación socio sanitaria a las personas con daño cerebral sobrevenido e impulsar la mejora de la calidad de vida de los afectados y sus familias.
- Informar y ofrecer asesoramiento técnico sobre la rehabilitación del daño cerebral sobrevenido.
- Ofrecer formación y docencia a profesionales sobre el daño cerebral adquirido.

- Promover y colaborar en proyectos de investigación en el ámbito del daño cerebral.

Perfil de las personas usuarias

- Personas con daño cerebral adquirido (no progresivo ni congénito), de entre 16 y 50 años (para edades limítrofes, consultar), que hayan sufrido la lesión recientemente y que presenten limitaciones de la autonomía personal. Usuarios con necesidad de enfoque rehabilitador interdisciplinar y capacidad de participar activamente en el proceso, que no se encuentren en coma, estado de mínima conciencia o similar, ni con alteraciones conductuales que pongan en riesgo a otros usuarios o a sí mismo.
- Familiares y/o cuidadores de estas personas siempre y cuando su familiar sea usuario de este centro.

Servicios que presta

- **Servicios de atención directa.** En su calidad de Centro Especializado en rehabilitación de personas con daño cerebral, ofrece a los usuarios y a sus familias los siguientes servicios:
- **Servicios de Promoción de la Autonomía Personal y Apoyo a la Dependencia.** El cometido general de este servicio es lograr el máximo nivel posible de autonomía personal a fin de poder reintegrar al usuario en su entorno de origen en las mejores condiciones posibles. Para el logro de ese objetivo general, se plantean conseguir resultados específicos dentro de los Programas de Rehabilitación funcional, que son intervenciones transdisciplinares con el fin de lograr la máxima autonomía posible y la adaptación del usuario y su familia a la nueva situación.

Los Programas de Rehabilitación funcional comprenden:

- Rehabilitación física: encaminada a reeducar las funciones motoras que se hayan visto afectadas. Sus intervenciones

abarcen aspectos preventivos evitando complicaciones asociadas al daño cerebral, intervenciones para modular la recuperación motora y/o compensar los déficits resultantes del daño cerebral adquirido, siempre con un enfoque funcional determinado por la severidad de los mismos.

- Rehabilitación cognitiva y afectivo-emocional: encaminada a mejorar las alteraciones conductuales y cognitivas (atencionales, amnésicas, ejecutivas, etc.) y a compensar los déficits cuando su mejoría no es posible, de modo que el usuario incremente el nivel de autonomía y adaptación a su entorno.
- Rehabilitación de la comunicación y lenguaje: tratamiento de disartrias, disfasias, dificultades de comprensión y de expresión, problemas de deglución...
- Programas de entrenamiento de las actividades de la vida diaria básicas e instrumentales: autonomía personal, habilidades sociales, tareas domésticas, vida social y comunitaria.

Equipo de atención

- ✓ Medicina de Rehabilitación y Neuropsicología.
- ✓ Neuropsicología.
- ✓ Trabajo Social.
- ✓ Terapia Ocupacional.
- ✓ Fisioterapia.
- ✓ Logopedia.
- ✓ Psicología.
- ✓ Medicina General.
- ✓ Departamento de Enfermería y Auxiliares de Enfermería.

Servicios complementarios de apoyo:

- ✓ Psiquiatría.

Construyendo futuro: gestión de recursos de vida independiente y bienestar para las personas con DCA y sus familias

- ✓ Expresión artística, creatividad y arte.
- ✓ Deporte adaptado a DCA.
- ✓ Informática.
- ✓ Jardinería y horticultura.

Modo de acceso

La información sobre el acceso al CEADAC puede solicitarse contactando con el servicio de Trabajo Social en los hospitales (públicos o privados), en los centros bases de Servicios Sociales de cada Comunidad Autónoma, en las Asociaciones de personas afectadas y también contactando directamente con el Centro.

Las solicitudes pueden recogerse:

- ✓ En la página Web: <https://ceadac.imserso.es/el-ceadac>
- ✓ En el Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC). Calle Río Bullaque, 1. 28034 Madrid.
- ✓ Servicios Centrales del IMSERSO. Calle Ginzo de Limia, nº 58. 28029 Madrid.

3.1.2 SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE AUTONOMÍA PERSONAL Y VIDA INDEPENDIENTE PARA PERSONAS CON DCA EN LA RED DE CENTROS DE RECUPERACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA (CRMF)

3.1.2.1 CENTROS DE RECUPERACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA (CRMF) LARDERO

Descripción

El Centro de Recuperación de Personas con Discapacidad Física (CRMF) en Lardero, La Rioja, es un centro de servicios sociales público y gratuito, dependiente del IMSERSO, para personas con discapacidad física y/o sensorial de todo el territorio español que ofrece a las personas usuarias un apoyo integral mediante Planes de Atención Individual basados en un modelo de Atención Integral y Centrado en la Persona, con el objetivo de facilitar su integración socio-laboral y la promoción de su autonomía personal para mejorar su bienestar y calidad de vida, tal como establece su carta de servicios.

Se elaboran programas individuales de recuperación y orientación personal (física y profesional), lo que comprende:

- ✓ Formación.
- ✓ Rehabilitación Médico – Funcional y Psicosocial.
- ✓ Prácticas en empresas.
- ✓ Orientación para el empleo.

Los servicios de residencia, manutención, tratamientos y formación son gratuitos.

Perfil de las personas usuarias

El CRMF de Lardero dispone de 85 plazas residenciales y 20 plazas de media pensión. Podrán solicitar el ingreso en régimen de

internado o media-pensión las personas con discapacidad física y/o sensorial, así como los afectados de daño cerebral que reúnan los siguientes requisitos:

- Tener el grado de discapacidad física reconocido de 33% o superior.
- No padecer enfermedad infectocontagiosa ni necesitar atención de forma continuada en instituciones sanitarias.
- No padecer trastornos mentales que puedan alterar la normal convivencia en el Centro.
- Tener cumplidos 16 años.
- Son requisitos específicos:
 - ✓ Mostrar posibilidades razonables de rehabilitación y recuperación profesional a juicio del equipo de valoración.
 - ✓ Poseer el nivel de conocimientos educativos necesarios para cursar la formación que se desee llevar a cabo.
 - ✓ Alcanzar la puntuación mínima requerida para el ingreso según baremo vigente.

Servicios que presta:

Los servicios que prestan los CRMF que se indicarán a continuación, se pueden agrupar en dos tipos:

De alojamiento y manutención:	Para el desarrollo integral de las personas usuarias:
<ul style="list-style-type: none">✓ Residencia✓ Manutención	<ul style="list-style-type: none">✓ Promoción de la autonomía personal✓ Formación profesional y cultural✓ Ocio y tiempo libre

- **Servicio de rehabilitación médico-funcional**

El objetivo de este servicio es potenciar las capacidades funcionales y residuales, retrasar el deterioro y paliar las complicaciones de la discapacidad.

- **Servicio de rehabilitación psicológica**

Pretende establecer, mediante una evaluación global de la persona, cuáles son sus necesidades emocionales, cognitivas y conductuales, y fijar las intervenciones adecuadas que favorezcan su desarrollo individual y grupal.

- **Servicio de trabajo social**

Facilita a la persona usuaria información sobre los recursos del centro y la comunidad, y desarrolla las habilidades personales y sociales necesarias que promuevan una mejora en sus condiciones de vida.

- **Servicio de capacitación profesional**

Favorece la capacitación profesional mediante una oferta formativa integrada (formación profesional para el empleo y formación inicial base), que armoniza el nivel de cualificación requerido por el mercado laboral y los intereses profesionales de las personas usuarias mediante un proceso de asesoramiento y acompañamiento personalizado, y el análisis de habilidades, talentos e intereses de cada usuario.

- **Servicio de integración laboral**

Su objetivo es impulsar la integración laboral de las personas con discapacidad, facilitando la realización de prácticas en empresa.

- **Servicio de alojamiento y manutención**

Ofrece la posibilidad de residir en el centro a las personas que vivan fuera del ámbito local del mismo o residan en la localidad, pero su situación sociofamiliar así lo requiera. Asimismo, se ofrece el servicio únicamente de atención diurna.

• Unidad de Vida Independiente

Favorece la vida independiente de personas con discapacidad física mediante la participación en esta experiencia desarrollada en un piso adaptado, con la finalidad de adquirir suficientes conocimientos y habilidades para una mayor autonomía personal.

• Otros servicios complementarios

Ofrece actividades de ocio y tiempo libre encaminadas a establecer un espacio de disfrute personal y favorecer las relaciones interpersonales, la autonomía y la inserción en la vida del centro. Además, existen cursos complementarios como: taller de autonomía personal, trabajo en red etc., que ayudan a completar la rehabilitación de las personas con discapacidad.

Equipo de atención

- ✓ Psicólogos.
- ✓ Trabajadores Sociales.
- ✓ Fisioterapeutas.
- ✓ Logopedas.
- ✓ Auxiliares de enfermería.
- ✓ Terapeutas Ocupacionales.
- ✓ Pedagogos.

Modo de acceso

Las solicitudes de ingreso o traslados en los CRMF del Instituto de Mayores y Servicios Sociales se formularán por los beneficiarios o por sus representantes legales y se presentarán en cualquiera de las Direcciones Territoriales del IMSERSO, Centros del IMSERSO u órganos de las Comunidades Autónomas a las que se hayan traspasado las funciones del IMSERSO en materia de Servicios Sociales.

Página web: <https://crmflardero.imserso.es/crmf>

3.1.2.2 CENTROS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL (BERGONDO)

Descripción

El Centro de Promoción de la Autonomía Personal (CPAP) es una Institución pública del IMSERSO ubicado en el entorno de la ría de Betanzos en el municipio de Bergondo, provincia de A Coruña.

El CPAP es un centro especializado en formación, capacitación profesional y rehabilitación funcional de personas con discapacidad física, sensorial y daño cerebral adquirido.

Dispone de un total de 114 plazas de estancia limitada, 84 en régimen residencial y 30 en régimen de centro de día.

Objetivos

La misión fundamental del CPAP es proporcionar los recursos adecuados para la rehabilitación global de las personas con discapacidad física y/o daño cerebral adquirido dirigida a su recuperación profesional, si esta es factible, a su autonomía personal y a alcanzar la mayor integración e independencia posible.

Perfil de las personas usuarias

En CPAP podemos encontrar dos unidades de intervención:

- Unidad de Personas con Discapacidad Física y/o Sensorial (UDFS), dirigida a personas con discapacidad física y/o sensorial que tengan posibilidades razonables de rehabilitación y recuperación profesional, a juicio del equipo de valoración correspondiente. Y además, que tengan también posibilidades de mejorar en autonomía personal, tanto a nivel físico, psicológico o social.
- Unidad de Personas con Daño Cerebral Adquirido (UDC): dirigida a personas que se encuentra en la fase post-hospitalaria después del daño cerebral y que puedan beneficiarse del

tratamiento en los aspectos en los que presenta déficit, ya sea a nivel físico, cognitivo o conductual, para conseguir la máxima autonomía personal y la integración laboral en los casos en los sea posible.

Servicios que presta

- **Servicios de Promoción de la Autonomía Personal y Apoyo a la Dependencia**

Estos servicios van dirigidos al desarrollo integral de la persona, potenciando sus capacidades con el fin de que recobre su independencia funcional para que pueda retomar sus actividades habituales con la máxima autonomía.

Todos y todas las profesionales de los diferentes servicios trabajan de manera conjunta y coordinada para cumplir con el PAI de la persona usuaria. Se realiza un seguimiento periódico del abordaje terapéutico, así como reuniones con los familiares para analizar los avances y fijar nuevos objetivos.

Los servicios de Promoción a la Autonomía Personal y Apoyo a la Dependencia son los siguientes:

a. Servicio de Recuperación Médico Funcional y de Apoyo a la Dependencia: su misión es satisfacer las necesidades en atención médica básica y especializada, así como en terapias de rehabilitación, con el objetivo de mejorar y potenciar la autonomía personal en el ámbito de autocuidados, entorno próximo y comunidad. Para ello, se ofrecen diferentes servicios:

a.1 Medicina Rehabilitadora: valoración y atención médica especializada. Elabora, prescribe y coordina el plan clínico de atención individualizada en rehabilitación (Programa de Atención Individualizado Clínico). Especializada en recuperación funcional de personas con Daño Cerebral Adquirido.

- a.2** Fisioterapia: sesiones individuales y/o grupales en sala de fisioterapia utilizando un amplio equipamiento terapéutico adaptado a las necesidades del usuario. Se realizan programas específicos orientados a la mejora de coordinación y equilibrio (taller con música, consola Wii, hipoterapia en centro ecuestre concertado). También se realizan programas específicos de reeducación de la marcha (cinta rodante con suspensión parcial de peso, marcha en exteriores...)
- a.3** Logopedia: destinado a personas que precisan alcanzar mayor autonomía en el área comunicativa por presentar alteraciones en la comunicación, lenguaje, habla, voz y otros déficits sensoriales y patologías asociadas.
- ✓ Sesiones de Tratamiento Individual y Grupal en Sala.
 - ✓ Sesiones Prácticas de «Comunicación Ecológica»: evaluación e intervención en diferentes contextos:
 - Actividades de la vida diaria: compras, etc.
 - Área social y de ocio: cine, restauración, etc.
 - Área de gestiones administrativas: bancos, administración, servicio sanitario, etc.
 - Área formativa : apoyo en formación.
 - ✓ Asesoramiento y entrenamiento en productos de apoyo a la comunicación (SSAACC).
- a.4** Terapia Ocupacional: realiza la valoración integral a todos los usuarios del centro. Sesiones individuales y grupales tanto en sala como en exterior. Dentro de la terapia ocupacional se realizan talleres específicos para potenciar actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (taller de manejo de dinero, cuidado de la ropa, limpieza del hogar, cocina, imagen personal...). Tienen programas especializados dirigidos a usuarios con daño cerebral

adquirido (taller de orientación , estimulación cognitiva en PC, atención, memoria, cálculo...). Se presta además asesoramiento, entrenamiento y préstamo de productos de apoyo, y desarrolla el Programa de Vida Independiente.

- b. Servicio de Neuropsicología y de Atención Psicológica:** tiene como objetivo aminorar los problemas cognitivos, las alteraciones emocionales y los cambios de conducta y personalidad que puedan observarse como consecuencia de un daño cerebral adquirido. Interviene de forma específica con los usuarios elaborando y coordinando el programa de intervención de atención individual en los aspectos cognitivos y conductuales. Se monitorizan actividades de estimulación cognitiva. Se realizan sesiones individuales así como grupos terapéuticos reducidos para trabajar capacidades específicas (memoria, funciones ejecutivas, etc.). Además, este servicio cuenta con un programa de intervención familiar que dedica un especial esfuerzo a la actuación con familias como vehículo para generalizar a la vida diaria los avances conseguidos.
- c. Servicio de Atención Social:** realiza el diagnóstico de los usuarios para conocer sus necesidades de atención psicológica y poder fijar tratamientos adecuados que favorezcan el desarrollo individual y grupal.
- d. Servicio de Formación y Capacitación Profesional:** diseña, coordina y evalúa los programas formativos del Centro dirigidos tanto a la capacitación profesional como a la autonomía personal. Además, diagnostica las capacidades de aprendizaje y las necesidades educativas de las personas usuarias con el fin de orientar y asesorar hacia los recursos formativos, culturales o profesionales más adecuados en cada caso.

- **Servicio de Intermediación Laboral**

Desde este servicio se ofrece apoyo a las empresas y entidades en el proceso de incorporación de los trabajadores con discapacidad, así como información y asesoramiento sobre las subvenciones y

apoyos a la contratación. Este servicio promueve la realización de prácticas de las personas usuarias en empresas o entidades a través de convenios de colaboración y analiza los perfiles adecuados de los puestos de trabajo a cubrir.

- **Servicio de Animación Sociocultural**

El ocio es un derecho humano fundamental y un factor clave para la mejora de la calidad de vida. Favorece el desarrollo de las personas, sus relaciones sociales, fomenta la inclusión en el propio entorno y es también un medio esencial para lograr el bienestar emocional.

El servicio de animación socio-cultural del CPAP organiza una serie de actividades adaptadas a las necesidades e intereses de los usuarios, garantizando el derecho al ocio de las personas que presentan algún tipo de discapacidad favoreciendo su integración o participación no solo en el CPAP, sino también en su entorno personal. Estas actividades, orientadas al entretenimiento y diversión, contribuyen a su autonomía, ya que estimulan su iniciativa y participación, y mejoran su desarrollo cognitivo, afectivo, físico y social.

Entre las actividades propuestas por el servicio de animación y a las que han optado las personas usuarias, caben destacar:

- ✓ Natación.
- ✓ Baloncesto.
- ✓ Actividades con animales.
- ✓ Música.
- ✓ Ajedrez.
- ✓ Boccia.
- ✓ Yoga.

Igualmente se promueven salidas de ocio en el entorno para favorecer las competencias que permiten un desempeño social eficaz en la comunidad.

- **Servicio de información y asesoramiento en productos de apoyo y accesibilidad (SIAPA)**

El CPAP contó desde su creación con un programa de atención a personas en situación de diversidad funcional que realiza valoraciones y entrenamientos en productos de apoyo, accesibilidad y nuevas tecnologías. En vista de esta trayectoria, ha creado un Servicio de Información y Asesoramiento en Productos de Apoyo.

El objetivo de este servicio es informar y asesorar en productos de apoyo, facilitando la accesibilidad universal y calidad de vida de las personas en los siguientes ámbitos:

- ✓ Actividades de la vida diaria (aseo, baño, vestido, alimentación, etc.).
- ✓ Movilidad personal.
- ✓ Comunicación y Acceso a las TIC.
- ✓ Adaptación de puestos de trabajo para personas con discapacidad.
- ✓ Ocio.

Equipo de atención

- ✓ Médico especialista en Rehabilitación y Medicina Física.
- ✓ Terapeutas Ocupacionales.
- ✓ Fisioterapeutas.
- ✓ Logopedas.
- ✓ Neuropsicólogos.
- ✓ Enfermeras y auxiliares de enfermería.
- ✓ Monitores de talleres.
- ✓ Formadores para el empleo.

Modo de acceso

La solicitud puede realizarse a través del Equipo de Valoración de los Centros Base de las Comunidades Autónomas, según corresponda al domicilio del solicitante, acompañada de la documentación complementaria exigida, o directamente en el CPAP de Bergondo en el modelo oficial de solicitud acompañada de la documentación complementaria requerida.

Asimismo, la presentación de la solicitud puede realizarla a través de la siguiente página web: <https://cpapbergondo.imserso.es/web/cpap-bergondo-a-coruna>

3.1.2.3 CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE AUTONOMÍA PERSONAL Y AYUDAS TÉCNICAS (CEAPAT)

Descripción

El Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas es un centro dependiente del IMSERSO. En 2006, el CEAPAT entró a formar parte de la red de Centros de Referencia Estatal (CRE), establecida mediante la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

Estos centros de referencia son claves para la promoción, intercambio de conocimiento, formación de profesionales y prestación de servicios de una alta cualificación. Los CRE, por su propia descripción, tienen su ámbito de aplicación en todo el Estado, por lo que su ubicación no es un obstáculo para su acceso, sino un elemento de cohesión entre las distintas comunidades autónomas que lo conforman.

Por su carácter de centro de referencia, el CEAPAT ofrece los siguientes apoyos:

- Análisis, sistematización y difusión de información y conocimiento.

- Fomento de la investigación y el desarrollo e innovación de métodos y técnicas de intervención.
- Formación de profesionales y colaboración en la elaboración y aplicación de normas técnicas.
- Apoyo, asesoramiento y asistencia técnica a instituciones y otros recursos del sector.

Objetivos

Los objetivos del CEAPAT son los siguientes:

- Conseguir una accesibilidad universal tanto en los ámbitos de la vivienda como en los entornos y espacios, los productos, los equipamientos y los servicios.
- Implantar una cultura de diseño para todas las personas.
- Facilitar la interacción digital.
- Asegurar la participación e interacción activa de usuarios y de todos los agentes.
- Favorecer el desarrollo, conocimiento y aplicación de normas jurídicas y técnicas.
- Impulsar la I+D+i en materia de accesibilidad, diseño, productos y servicios.
- Ofrecer información, asesoramiento, evaluación y formación, gestionando el conocimiento provechosamente.
- Participar en plataformas y foros nacionales e internacionales y facilitar la coordinación entre los diferentes agentes.

Perfil de las personas usuarias

Personas con discapacidad y personas mayores.

Servicios que presta

- Catálogo de servicios de apoyo, que tiene como objetivo facilitar información sobre productos de apoyo disponibles en España.
- Reutilización de productos de apoyo.
- Repositorio de Productos de Apoyo 3D.
- Catálogo de Productos de Apoyo Eastin.
- Catálogo de Productos de Apoyo elaborados por usuarios.
- Pictogramas para señalización y pictogramas covid-19.

Equipo de atención

CEAPAT se organiza en áreas de trabajo y cuenta con un equipo interprofesional compuesto por técnicos de los campos de la arquitectura, la ingeniería, la psicología, la logopedia, la terapia ocupacional, la documentación, la informática, personal de talleres y de administración.

Modo de acceso

Accediendo a su página web:

<https://ceapat.imserso.es/el-ceapat>

3.2 AMBITO DE ACTUACIÓN AUTÓNOMICO

3.2.1 ASOCIACIONES Y FUNDACIONES DE APOYO A PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL Y SUS FAMILIAS.

Descripción

Podemos definir una asociación de apoyo a personas con DCA con cuatro características básicas:

- Está formada por varias personas relacionadas de algún modo con el Daño Cerebral, bien por experiencia personal, profesional, familiar, o por solidaridad con el colectivo.
- Con un interés compartido: se crea con una finalidad particular o general que comparten las personas que se asocian, en este caso, la mejora de la calidad de vida de las personas con daño cerebral y sus familias.
- Sin ánimo de lucro: los beneficios, patrimonio, dinero, etc. que posee la asociación no se pueden repartir entre las personas socias, sino que se deben usar para cumplir la finalidad de la Asociación de Daño Cerebral.
- Funcionamiento democrático: todas las personas socias (familias y personas con daño cerebral) tienen los mismos derechos y deberes, y la Asamblea General es el órgano máximo decisorio.

Estas asociaciones iniciaron su andadura sobre la base de su propia experiencia (como personas con DCA o familiares) y el asesoramiento generoso de profesionales especializados en el tratamiento de la lesión cerebral.

El 13 de octubre de 1995, estas asociaciones pioneras constituyeron en Barcelona la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE).

Objetivos

- Promover mayor difusión del conocimiento acerca del Daño Cerebral Adquirido y de la situación de las personas afectadas.
- Dotarse de un instrumento de representación ante la sociedad, la administración pública, y los sectores y profesionales especializados.
- Promover la investigación y la prevención.
- Incentivar el asociacionismo.
- Coordinar estrategias de mejora de la atención sociosanitaria del colectivo de personas con DCA.

Perfil de las personas usuarias

Personas con DCA y sus familias.

Servicios que prestan

Los programas y servicios que prestan las Asociaciones de Daño Cerebral están generalmente orientados al mantenimiento y promoción de la autonomía personal y a la inclusión social de las personas afectadas.

Las actividades desarrolladas por las asociaciones son las siguientes:

- Programa de información y apoyo a familias, tal y como se explica en el capítulo 2 de esta publicación: «Agentes implicados en la transición a vida independiente».
- Programa de promoción de la autonomía personal e inclusión social. Este programa tiene como objeto proporcionar a las personas con DCA recursos específicos que atiendan de forma integral las especificidades de las secuelas y que potencien la vida independiente y autónoma de las personas con daño cerebral y su inclusión laboral y comunitaria a través de diferentes fases o áreas de intervención:

- Fase de intervención sociofamiliar: facilitar información, formar y apoyar a las familias de las personas con DCA para que sean capaces de acompañar el proceso de vida independiente de la persona con daño cerebral.
- Fase de promoción de Vida Independiente: promover itinerarios vitales para que las personas con DCA, con los apoyos precisos, pueden desenvolverse de manera autónoma en su entorno familiar y comunitario.
- Fase de inclusión comunitaria: potenciar la inclusión social de las personas con DCA con posibilidades para ello, incidiendo de manera directa en el entorno socio-comunitario de la persona con daño cerebral a fin de apoyar un modelo de intervención generador de autonomía personal y evitar procesos de institucionalización.
- Fase de inclusión sociolaboral: impulsar la inserción en el mercado laboral de personas con daño cerebral adquirido, ofreciéndoles apoyo y supervisión individualizada, así como sensibilizando a las instituciones para que colaboren en su inclusión laboral, ofertando puestos de trabajo para la contratación de este colectivo.

Beneficiarios

El Programa de Promoción de la Autonomía Personal para personas con daño cerebral y familiares trabaja básicamente con personas con Daño Cerebral Adquirido que presenten secuelas a nivel físico, cognitivo, emocional, comportamental y funcional, manifiesten dificultades para alcanzar la autonomía personal y necesiten apoyo social para poder mantenerse en su entorno familiar y comunitario.

Equipo de atención

Las Asociaciones y Fundaciones de Apoyo al Daño Cerebral están formadas por un equipo interdisciplinar que trabaja de forma coordinada y transversal, y dependiendo de los servicios que ofrezca, cuentan con profesionales de las siguientes categorías:

- ✓ Director o directora gerente.
- ✓ Trabajadores Sociales.
- ✓ Psicólogos neuropsicólogos.
- ✓ Psicopedagogos.
- ✓ Fisioterapeutas.
- ✓ Terapeutas Ocupacionales.
- ✓ Educadores Sociales.
- ✓ Logopedas
- ✓ Auxiliares de ayuda a domicilio.
- ✓ Auxiliares de clínica o técnicos sociosanitarios.
- ✓ Orientadores Sociolaborales.
- ✓ Monitores de taller.
- ✓ Auxiliares administrativos.
- ✓ Responsables de comunicación.
- ✓ Conductores.
- ✓ Auxiliares de transporte.

Modo de acceso

Existen diferentes medios para poder acceder a una Asociación de Daño Cerebral de la provincia a la que pertenezca la persona con DCA:

- A través de su página web, en el apartado de «contactar».
- Mediante correo electrónico o por teléfono.
- Presencialmente, en los casos en que no se requiera de cita previa para recibir una primera atención.

Cada asociación tiene su propio Protocolo de Acogida a familias, pero, en general, las familias, cuando se acercan a solicitar información

a una asociación, son atendidas en un primer momento por la trabajadora social o por la psicóloga, o por ambos profesionales.

Las entidades de Daño Cerebral se pueden consultar a través del siguiente enlace:

https://fedace.org/entidades_socias_fedace.html

3.3 ÁMBITO DE ACTUACIÓN PROVINCIAL

3.3.1 CENTROS DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA

3.3.1.1 CENTRO DE DÍA

Descripción

El servicio de Centro de Día ofrece una atención integral durante el periodo diurno a las personas en situación de dependencia, con el objetivo de mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y apoyar a las familias o sus cuidadores y cuidadoras. En particular, cubren, desde un enfoque biopsicosocial, las necesidades de asesoramiento, prevención, rehabilitación, orientación para la promoción de la autonomía, habilitación o atención asistencial y personal.

Un Centro de Día para personas con Daño Cerebral es un recurso cuya finalidad es procurar la atención integral de personas adultas con discapacidad física, sensorial, cognitiva, conductual y/o social, y en situación de dependencia.

Estas personas han de presentar un grado de restricción de la autonomía personal que determine la necesidad de una asistencia especializada continua y permanente.

Los Centros de Día de personas con Daño Cerebral son centros de atención especializada por la especificidad de los cuidados que ofrecen, que se adecuarán a las peculiaridades y edades de las personas en situación de dependencia. Están dirigidos a personas

con daño cerebral que, por su gravedad y necesidad de atención continuada, no puedan ser atendidas por su entorno familiar durante el día.

Objetivos

- Fomentar la adquisición y realización de hábitos básicos de autocuidado en su vida cotidiana (aseo, vestido...).
- Desarrollar habilidades para el manejo instrumental y la vida doméstica (labores de limpieza, presupuestos de gastos mensuales, compras...).
- Desarrollar capacidades para el manejo social que faciliten su integración en la comunidad y el entorno.
- Concienciar y potenciar el desarrollo de hábitos de salud y seguridad, así como conductas adaptativas a sus circunstancias y entorno (adecuados hábitos de alimentación y ejercicio, evitar conductas de riesgos, ajustar la conciencia frente a determinadas acciones y comportamientos...).
- Optimizar las capacidades y recursos personales para valorar, afrontar y responder a la situación después de la lesión, y que favorezcan el avance en su desarrollo personal, familiar, ocupacional y social.
- Hacer de la convivencia en grupo el marco de referencia esencial para las actividades cotidianas y convertirlo en un elemento favorecedor y motivador para las personas que componen el Centro de Día.
- Apoyar, informar y orientar a las familias para dotarlos de pautas y recursos que les permitan normalizar su vida y afrontar su situación en mejores condiciones.

Perfil de las personas usuarias

Personas con Daño Cerebral Adquirido, con las siguientes condiciones:

- Tener reconocida la situación de dependencia en cualquier grado.
- Tener entre 16 y 65 años.
- La prescripción de este servicio requiere que la persona en situación de dependencia se encuentre integrada en una unidad de convivencia o que reciba cuidados de personas externas a esa unidad que, aunque no la puedan atender durante el día, le garanticen una atención adecuada durante el tiempo que no acude al Centro de Día, a fin de mantener una conveniente integración en su entorno habitual.

En el caso de las plazas privadas, hay algunas asociaciones que amplían el intervalo de edad y atienden a personas de más de 65 años, siempre y cuando el Centro de Día de Daño Cerebral sea el recurso más adecuado para la persona de más de 65 años y su familia.

Servicios que presta

Los servicios de un Centro de Día se dividen en servicios generales y en servicios de atención directa, que se dirigen al usuario y a su familia.

- Los servicios generales son los siguientes:
 - ✓ Gestión y administración.
 - ✓ Manutención.
 - ✓ Transporte.
 - ✓ Limpieza.
 - ✓ Mantenimiento.
 - ✓ Seguridad y vigilancia.
- Los servicios de atención directa son los siguientes:
 - ✓ Atención al usuario
 - Programas de cuidados básicos.

- Promoción de autonomía en AVD básicas e instrumentales.
- Entrenamiento en desplazamiento.
- Programa de accesibilidad.
- Habilidades sociales, ajuste conductual y emocional.
- Estimulación cognitiva.
- Comunicación.
- Actividades artísticas.
- Cultura.
- Deporte.
- Actividades lúdicas.
- ✓ Atención a la familia
 - Asesoramiento en adaptaciones del domicilio y ayudas técnicas.
 - Recursos sociales y cuestiones legales.
 - Formación en atención directa a la persona con DC.

Equipo de atención

- ✓ Director o directora gerente
- ✓ Trabajadores Sociales.
- ✓ Psicólogos neuropsicólogos.
- ✓ Fisioterapeutas.
- ✓ Terapeutas Ocupacionales.
- ✓ Educadores Sociales.
- ✓ Logopedas.
- ✓ Auxiliares de clínica o técnicos sociosanitarios.
- ✓ Monitores de taller.
- ✓ Auxiliares administrativos.
- ✓ Conductores.
- ✓ Auxiliares de transporte.

3.3.1.2 CENTRO OCUPACIONAL

Descripción

Un Centro Ocupacional es un Centro de Día con Terapia Ocupacional que está dirigido a aquellas personas con daño cerebral que, debido a su discapacidad y/o situación de dependencia, no pueden integrarse, transitoria o permanentemente, en un medio laboral especial o normalizado.

Objetivos

- Fomentar la adquisición y ejecución de hábitos básicos de autocuidado en su vida cotidiana (aseo, vestido...).
- Desarrollar habilidades para el manejo instrumental y la vida doméstica (labores de limpieza, presupuestos de gastos mensuales, compras...).
- Desarrollar capacidades para el manejo social que faciliten su integración en la comunidad y el entorno.
- Concienciar y potenciar el desarrollo de hábitos de salud y seguridad, así como conductas adaptativas a sus circunstancias y entorno (adecuados hábitos de alimentación y ejercicio, evitar conductas de riesgos, ajustar la conciencia frente a determinadas acciones y comportamientos...).
- Optimizar las capacidades y recursos personales para valorar, afrontar, y responder a la situación después de la lesión, que favorezcan el avance en su desarrollo personal, familiar, ocupacional y social.
- Hacer de la convivencia en grupo el marco de referencia esencial para las actividades cotidianas y convertirlo en un elemento favorecedor y motivador para las personas que componen el Centro de Día.
- Integración sociolaboral de las personas usuarias con DCA.

- Apoyar, informar y orientar a las familias para dotarlos de pautas y recursos que les permitan normalizar su vida y afrontar su situación en mejores condiciones.
- Mejorar su adaptación personal y social, normalizar sus condiciones de vida y, cuando sea posible, habilitarlo laboralmente garantizando su igualdad de oportunidades.

Perfil de las personas usuarias

Personas adultas con DCA que, por su discapacidad y por las secuelas adquiridas por el daño cerebral, han tenido que abandonar las actividades que realizaban con anterioridad o no han tenido oportunidad de un desarrollo personal.

Servicios que presta

Los servicios de un Centro Ocupacional se dividen en servicios generales y en servicios de atención directa, que se dirigen al usuario y a su familia.

- Los servicios generales son los siguientes:
 - ✓ Gestión y administración.
 - ✓ Manutención.
 - ✓ Transporte.
 - ✓ Limpieza.
 - ✓ Mantenimiento.
 - ✓ Seguridad y vigilancia.
- Los servicios específicos son los siguientes:
 - ✓ Atención al usuario
 - Programas de cuidados básicos.
 - Promoción de autonomía en AVD básicas e instrumentales.
 - Entrenamiento en desplazamiento.

- Programa de accesibilidad.
 - Habilidades sociales, ajuste conductual y emocional.
 - Estimulación cognitiva.
 - Comunicación.
 - Actividades artísticas.
 - Cultura.
 - Deporte.
 - Actividades lúdicas.
 - Tareas prelaborales u ocupacionales.
- ✓ Atención a la familia
- Asesoramiento en adaptaciones del domicilio y ayudas técnicas.
 - Recursos sociales y cuestiones legales.
 - Formación en atención directa a la persona con DC.

Equipo de atención

- ✓ Director o directora gerente
- ✓ Trabajadores Sociales.
- ✓ Psicólogos neuropsicólogos.
- ✓ Fisioterapeutas.
- ✓ Terapeutas Ocupacionales.
- ✓ Educadores Sociales.
- ✓ Logopedas
- ✓ Auxiliares de clínica o técnicos sociosanitarios.
- ✓ Monitores de taller.
- ✓ Auxiliares administrativos.
- ✓ Conductores.
- ✓ Auxiliares de transporte.

Modos de acceso

Centros de Día para Personas con Daño Cerebral:

De forma pública:

1. Para acceder al Centro de Día es necesario ser mayor de edad (más de 18 años), tener reconocida la situación de dependencia y que en el Programa Individual de Atención se haya determinado, como modalidad de intervención más adecuada a sus necesidades, el Servicio de Centro de Día de Daño Cerebral como servicio más ajustado a las necesidades de la persona.
2. Se accede a lista de espera y cuando haya una plaza libre en el centro, será adjudicada a la persona solicitante.

De forma privada, previo contacto con la entidad que gestiona el recurso para la valoración de la idoneidad del mismo.

Centros Ocupacionales para Personas con Daño Cerebral:

De forma pública:

1. Para acceder al Centro Ocupacional es necesario ser mayor de edad (más de 18 años), tener reconocida la situación de dependencia y que en el Programa Individual de Atención se haya determinado, como modalidad de intervención más adecuada a sus necesidades, el Servicio de Centro Ocupacional como servicio más ajustado a las necesidades de la persona.
2. Se accede a lista de espera y cuando haya una plaza libre en el centro, será adjudicada a la persona solicitante.

De forma privada, previo contacto con la entidad que gestiona el recurso para la valoración de la idoneidad del mismo.

3.3.1.3 VIVIENDAS DE TRANSICIÓN A LA VIDA INDEPENDIENTE

Descripción

Unidad residencial que prepara a las personas que forman parte de este proyecto para que potencien y adquieran habilidades, herramientas y destrezas para vivir en el futuro de forma independiente con el apoyo necesario. Es un entrenamiento real para el futuro.

Objetivos

- Generar un entorno real y seguro de adquisición y potenciación de destrezas, habilidades y herramientas para una vida independiente y un proyecto de vida.
- Proporcionar el apoyo profesional para poder adquirir la autonomía necesaria para vivir de forma independiente según cada caso.
- Potenciar la participación de la persona en la comunidad a través de su inmersión en actividades inclusivas, de convivencia, cooperación, formación, culturales...

Perfil de las personas usuarias

- ✓ Poseer un grado de discapacidad del 33% o superior.
- ✓ Normalmente el perfil es de personas de entre 18 y 50 años.
- ✓ Tener capacidad de autodeterminación, de poder ejercer la toma de decisiones.

Servicios que presta

- Orientación, apoyo y acompañamiento para la construcción del proyecto de vida.
- Seguimiento y apoyo en el mantenimiento de rutinas en las actividades básicas e instrumentales.

- Asistencia personal.
- Alojamiento y manutención.
- Orientación laboral.
- Actividades inclusivas en la comunidad.
- Relación con agentes comunitarios.
- Atención social.
- Apoyo en la orientación a familiares.

Equipo de atención

- ✓ Neuropsicólogos y Psicólogos Clínicos.
- ✓ Trabajadores sociales.
- ✓ Terapeutas Ocupacionales.
- ✓ Integradores sociales.
- ✓ Asistentes personales.

3.3.1.4 SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL

Descripción

Son servicios de promoción de la autonomía personal y prevención de la dependencia, que ofrecen actuaciones dirigidas a desarrollar y mantener la capacidad personal de controlar, afrontar y tomar decisiones acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, y facilitar la ejecución de las actividades básicas de la vida diaria con o sin apoyo, así como orientadas a evitar el agravamiento de la situación de dependencia.

Objetivos

- Lograr la máxima independencia personal.

- Desarrollar la capacidad de autodeterminación y la autonomía personal.
- Prevenir la institucionalización de las personas con discapacidad.
- Impulsar las habilidades físicas y psicosociales de las personas con discapacidad.
- Promover la participación dentro de la comunidad en igualdad de derechos.
- Potenciar una conciencia crítica y consciente sobre las necesidades del colectivo.

Perfil de las personas usuarias

Personas en situación de discapacidad y/o dependencia (depende de cada recurso).

Servicios que presta

- Dirigidos a la inclusión social.
- Orientados a la rehabilitación física y cognitiva (programas de tratamiento ambulatorio, centros de día de rehabilitación especializada...).
- Dirigidos al ensayo para el logro de un proyecto de vida independiente (viviendas de transición a la vida independiente.).
- Dirigidos a la autonomía personal (Asistencia personal, OVIS...).

Equipo de atención

Depende del recurso.

3.3.1.5 SERVICIO DE ASISTENCIA PERSONAL

Descripción

El Servicio de Asistencia Personal ha de entenderse como una extensión de la voluntad de las propias personas con Daño Cerebral Adquirido que no pueden ejecutar por sí mismas las actividades de la vida diaria. La asistencia personal asegura que la voluntad de las personas con Daño Cerebral Adquirido sea respetada siempre y, por tanto, pueda decidir sobre todos los aspectos de su vida.

Objetivos

- Capacitar a la persona con DCA para optimizar su calidad de vida, mejorando su independencia respecto de sus familias, favoreciendo la desinstitucionalización y su inclusión social y productiva
- Promover el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.
- Generar los apoyos y herramientas necesarias para que la persona con discapacidad cuente con la máxima autonomía personal.

Perfil de las personas usuarias

Personas que cuenten con la autodeterminación suficiente para poder decidir por ellas mismas, lo que no significa que no necesiten apoyo para poder ejercer esa toma de decisiones.

Servicios que presta

- Ayuda en la realización de tareas:
- Actividades personales.
- Actividades del hogar.
- Actividades de acompañamiento.
- Actividades de conducción.

- Actividades de interpretación.
- Actividades de coordinación.
- Actividades excepcionales.

Equipo de atención

La Asistencia es personal, es decir, la relación que se establece entre ambas partes es importante. Además, al ser personal, esta debe ser flexible y adaptable a las necesidades de la persona y a las tareas que vaya a desarrollar. Por ello, no es posible establecer un perfil único.

Capítulo 4

METODOLOGÍA DE TRABAJO EN RECURSOS DE VIDA INDEPENDIENTE: FASES



Capítulo 4

METODOLOGÍA DE TRABAJO EN RECURSOS DE VIDA INDEPENDIENTE: FASES



1. INTRODUCCIÓN

2. METODOLOGÍA DEL MODELO DE PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA DON DAÑO CEREBRAL (PCPDC)

3. PDISEÑO DE PLANES DE ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA DIRIGIDOS A PERSONAS CON DCA

4. SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN CONTINUA

5. EVALUACIÓN FINAL, SALIDA DEL RECURSO Y DESVINCULACIÓN DE LA ENTIDAD



METODOLOGÍA DE TRABAJO EN RECURSOS DE VIDA INDEPENDIENTE: FASES

1. INTRODUCCIÓN

Una de las definiciones de autonomía más compartidas es la capacidad que tenemos todas las personas de tomar decisiones a lo largo de nuestra vida.

La autonomía no es una capacidad estática, sino dinámica, que debe ejercer cualquier persona, aunque necesite soporte y apoyo para ello. Nuestra capacidad a la hora de tomar decisiones irá en función de nuestras aptitudes, por lo tanto, hay que tener claro que la determinación en ningún caso puede perjudicar a la persona con Daño Cerebral Adquirido ni a terceras personas.

Para favorecer la autonomía de personas con discapacidad, es imprescindible aplicar metodologías de trabajo que lo faciliten. Nos estamos refiriendo a las metodologías de trabajo centradas en la persona. En los años 80 se atribuyó este enfoque a la psicología humanística, en concreto a Carl Rogers. La finalidad es mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad, dándole poder efectivo para poder garantizar su autodeterminación y contribuir al diseño de su plan de vida independiente.

Se trata de poner a la persona en el centro de atención, pasar de un concepto de necesidad al de derechos, dignidad y preferencias de las personas con discapacidad.

2. METODOLOGÍA DEL MODELO DE PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL (PCPDC)

La aplicación de esta metodología PCP en personas con Daño Cerebral Adquirido debe cumplir una serie de condiciones básicas:

- En primer lugar, debemos reconocer la autonomía de la persona, conocer a la persona, su entorno y sus capacidades
- Identificar sus necesidades y anhelos que le llevarán a un mejor bienestar personal. Conocer su biografía e identidad previa, teniendo en cuenta que muchas personas con DCA atraviesan un duelo en el que llegan a perder esa identidad, a sentirse poco útiles y a tener la sensación de ser dependientes y una carga para su entorno.
- Mantener el compromiso de empoderarla, tarea nada sencilla después de un DCA.
- Capacitándola para que pueda llevar a cabo su propio proyecto personal.
- Para ello, debemos facilitar recursos, estrategias adecuadas que le ayuden a analizar, decidir y actuar.
- Y, por último, generar un nivel óptimo de autonomía, que puede estar condicionado a las oportunidades, apoyos y a nuestra habilidad para acompañar a la persona.

A partir de estas premisas, debemos desarrollar una propuesta de modelo de trabajo dinámico y singular, participativo y colaborativo:

- Dinámico, que se adapte a las diferentes fases vitales por las que vaya transitando cada persona a lo largo de su ciclo vital.
- Singular, porque hay que reconocer las necesidades propias de la persona, todos somos distintos.

- Participativo, porque nos centramos en la persona y, por lo tanto, es imprescindible que ella esté presente en todo momento. La persona con DCA es autogestora de su plan de vida independiente.
- Colaborativo, porque se valora positivamente tener una red de apoyo, confirmada por la persona con DCA, y que este grupo de soporte (entorno y profesionales) sea partícipe del proceso.

La intervención con personas con DCA es compleja y requiere un grado de especialización que nos asegure reconocer:

- Las principales características de la persona antes del DCA.
- Las secuelas que la persona ha adquirido con el DCA. Hay que valorar cómo pueden impactar en su vida diaria. Hemos de tener en cuenta que, en el caso de personas con DCA, puede haber alteraciones que comprometan su capacidad cognitiva a la hora de tomar decisiones en áreas concretas.
- La manera en que se relaciona con el entorno puede llegar a favorecer o, de lo contrario, comprometer su proceso de autonomía.
- Y, por último, es imprescindible tener un vasto conocimiento de las fases por las que puede estar transitando la persona y su familia.

3. DISEÑO DE PLANES DE ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA DIRIGIDOS A PERSONAS CON DCA

Para elaborar un Plan de Atención Individualizada (PAI), pasaremos por una serie de fases que nos ayudarán a recabar toda la información necesaria para hacer una correcta planificación de la intervención.

3.1. FASE 1: PRIMER CONTACTO CON LA PERSONA CON DCA¹.

Habitualmente, el primer contacto puede venir derivado de los principales agentes que intervienen en la atención de la persona con DCA. Nos referimos a servicios médicos, del ámbito de la rehabilitación, servicios sociales o, en ocasiones, se puede dar el caso que sea la propia persona o su entorno quien contacte directamente.

En esta **primera fase**, que en muchas ocasiones puede darse **vía telefónica** o por email, debemos obtener información que nos facilite, por un lado, un perfil básico de la persona con DCA y, por otro, concretar cuál es la demanda inicial:

- **Perfil básico** de la persona con DCA. Se entiende que, en esta primera recogida de información, debemos concretar unos datos generales que nos van a ayudar a preparar la primera visita presencial, así como a determinar la necesidad principal que genera la petición de entrevista. Nos será útil conocer en este primer contacto, telefónico o por email, si la persona puede presentar dificultades en el área de lenguaje y de comunicación. En tal caso, podemos preparar ayudas técnicas para el encuentro presencial que favorezcan la expresión de sus anhelos, deseos y necesidades. En el caso de que sea necesario, es imprescindible disponer de diferentes opciones de Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación (SAAC).

1 Anexo I: Ficha de información inicial

- Los **datos útiles** de obtener serán: los personales de la persona con DCA; los de su familiar de referencia; el tipo de DCA; el tiempo transcurrido; principales secuelas, y necesidad explícita. En el apartado de anexos, al final de la publicación, podrás encontrar un modelo de ficha de recogida de información inicial

Obtener esta información nos puede ayudar a planificar el primer encuentro, nuestra intervención y plantearnos con antelación qué recursos pueden ajustarse a las posibles necesidades de la persona. Es recomendable solicitar siempre informes médicos y/o sociales y recordemos que el tratamiento de estos datos debe ampararse bajo el marco legal que protege su confidencialidad.

3.2. FASE 2: ENTREVISTA PRESENCIAL².

En esta fase, podemos identificar diferentes aspectos:

- Los profesionales encargados de realizar la entrevista.
- El tipo, desarrollo y método de la entrevista.
- Los objetivos de la entrevista.

Cada servicio tiene su idiosincrasia y, por lo tanto, pueden variar los **perfiles profesionales** que intervengan en la entrevista presencial. Nuestra recomendación es que la realice un trabajador o trabajadora social o un educador o educadora social. El motivo es que se trata de una entrevista en la que debemos recabar información que nos ayude a elaborar la historia social de la persona con DCA, por lo que estos dos son los perfiles que nos parecen más adecuados para intervenir.

Vale la pena describir las características que deberían de definir a estos profesionales. Deben tener suficiente capacidad para gestionar necesidades sociales amplias y destrezas para fomentar el desarrollo integral de la persona y facilitar su participación en la

2 Anexo II: Modelo de entrevista presencial

comunidad. Tienen que facilitar y gestionar recursos adecuados a las características de la situación. Es necesario que sean buenas comunicadoras o buenos comunicadores, además de poseer destacada escucha activa y ser capaces de planificar, evaluar e implementar acciones.

Como vemos, un perfil bastante completo, pero, ¿es suficiente para intervenir en casos de personas que han adquirido un Daño Cerebral Adquirido? Probablemente, no.

La complejidad del DCA va a requerir a estos y estas profesionales el aprendizaje y adquisición de algunos conocimientos complementarios. El objetivo es poder realizar una intervención adecuada, ajustada a las necesidades, integral, eficiente y de alto compromiso profesional. Los y las profesionales deberán tener un amplio conocimiento de las secuelas y de su impacto en las actividades de la vida diaria.

Como anteriormente apuntábamos, tienen que conocer las fases por las que puede estar pasando la persona con DCA y su entorno cercano y, por último, tendrán que ser capaces de identificar las situaciones más explícitas y las que no lo son tanto. Tendrán que determinar las variables visibles, pero también aquellas que no se vean a simple vista: las invisibles. En este punto, siempre se puede valorar la posibilidad de realizar otra entrevista inicial con otros servicios, como el de neuropsicología.

En cuanto al **tipo de entrevista**, cada servicio puede determinar si realizar una o dos entrevistas iniciales. En el caso de que se prefiera hacer una sola, la recomendación sería realizar una entrevista que vaya «a caballo» entre la formal y libre, y la semiestructurada.

En el caso de que se decidan hacer dos, es recomendable iniciar la primera toma de contacto con una reunión formal y libre, en la que el objetivo sea conocer a la persona y darle espacio para que pueda expresarse sin seguir un orden determinado y, posteriormente, realizar una segunda entrevista semiestructurada (más dirigida) donde se le formulen preguntas sobre áreas concretas de interés.

En el momento de realizar la entrevista, de un tipo u otro, es importante tener en cuenta que:

- La entrevista debe ir dirigida, principalmente, a la persona con DCA, pudiendo intervenir el acompañante.
- Las preguntas deben ser claras y concisas, si es necesario con ejemplos que faciliten su comprensión.
- Un dato importante para tener en cuenta es el tiempo. Habitualmente, las personas con DCA se fatigan y pierden su capacidad de concentración y atención, por lo tanto, debemos planificar bien el tiempo de la intervención.
- Por último, y no menos importante, las entrevistas, sean de uno u otro formato, son un espacio en el que habitualmente pueden surgir por parte de los participantes muchas dudas en distintos ámbitos: cómo funciona el cerebro, las consecuencias de una lesión, no entender reacciones, no saber qué pasos dar, no conocer la estructura de los servicios, etc. Por lo tanto, queda claro que pueden ser un excelente espacio educativo que nos va a resultar muy útil antes de iniciar la intervención y que ayudará a asentar bases y objetivos previos con la persona con DCA y su entorno. Recomendamos disponer de material pedagógico, visual y de fácil comprensión, que pueda ayudar a complementar nuestras explicaciones. Está demostrado que los recursos didácticos y materiales son una buena herramienta para ilustrar ideas y conceptos, y ayudan a interiorizarlos y recordarlos.

A partir de aquí, ya podemos iniciar la **propuesta de Itinerario de Vida Independiente**.

3.3. FASE 3: PLANIFICACIÓN DEL ITINERARIO DE VIDA INDEPENDIENTE³

Realizar un Itinerario de Vida Independiente (en adelante, IVI), requiere haber realizado con éxito las fases uno y dos.

Las características que van a marcar esta fase tres serán las siguientes:

- La persona con DCA elegirá de forma autónoma su itinerario, acorde con sus capacidades y sus necesidades.
- Deberá compartirlo con su entorno y/o con el o la profesional que le acompañará en el proceso. A estas personas se las considera «facilitadoras» (ver anexo 4). La finalidad es que le aporten un soporte útil y respetuoso para conseguir sus objetivos de vida independiente.
- La persona con DCA podrá decidir qué quiere hacer y qué áreas de actividad quiere cubrir.
- Es imprescindible que, para poder asegurar un buen diseño del IVI, se haga una buena planificación.
- Recomendamos que, para conseguir objetivos, se trabaje con constancia y permanencia en el tiempo. Puede ser beneficioso para conseguir el éxito de las propuestas.
- Por último, y muy importante, hay que identificar las capacidades y dificultades de la persona con DCA para poder ajustar las expectativas y establecer una planificación real y ajustada.

En el IVI, hay que definir de forma individual o compartida las siguientes variables:

- los **objetivos** de autonomía y vida independiente.
- la **pauta metodológica** para poder alcanzarlos.

3 Anexo III. Modelo del documento del Itinerario de Vida Independiente

- las **expectativas** de la persona con DCA y las de su entorno.

3.4. FASE 4: DISEÑO DE OBJETIVOS

Es una de las fases más importantes de todo el proceso porque requiere, por un lado, un conocimiento amplio de la situación y, por otro, un trabajo de introspección exhaustivo de la persona con DCA y su entorno.

Recomendamos marcar **tres objetivos** inicialmente. Serán dinámicos y se irán adaptando al ciclo vital de la persona y a las necesidades que vayan surgiendo en cada momento. Marcar sólo tres puede parecer poco ambicioso, pero tiene un sentido. Si marcamos muchos, corremos el riesgo de no planificar bien (sobre todo si la persona presenta una disfunción ejecutiva), de establecer metas poco alcanzables y de llegar a generar frustración. En cambio, con pocos objetivos, será más fácil planificar, ejecutar y realizar un seguimiento que nos facilite su consecución.

Los objetivos que se planteen deben estar bien definidos, han de ser adecuados, tangibles y, como ya apuntábamos, planificados en tiempo: mínimo de un año y no más dos años, en principio.

No menos importante es la **pauta metodológica**: a la vista de un objetivo, hay que identificar qué pasos son necesarios para alcanzarlo. La pauta metodológica debe ser clara, concisa y bien definida.

Es importante poder obtener información para comprobar si se ha alcanzado o no el objetivo marcado. En el caso de éxito, se puede reformular un nuevo objetivo si la persona con DCA así lo considera. En caso contrario, se deben analizar las causas que han generado la desviación y valorar posibles intervenciones que puedan reconducir la situación, siempre bajo la colaboración y aceptación de la persona con DCA.

3.5. FASE 5: ÁREAS DE INTERVENCIÓN

Cuando nos referimos a las **áreas de intervención**, hablamos de todas aquellas que forman parte de la vida de una persona (Modelo Centrado en la Persona). A grandes rasgos, podemos definir desde las más amplias —familia, amigos, trabajo y/o estudios y ocio—, hasta algunas más detalladas, con aspectos más concretos, que son las que nos permiten ser autónomos y mantener una vida con calidad y bienestar personal.

Las hemos agrupado en diez categorías:

- ✓ Área fisiológica.
- ✓ Área física.
- ✓ Área cognitiva.
- ✓ Área emocional.
- ✓ Área laboral y/o académica.
- ✓ Área familiar.
- ✓ Área social.
- ✓ Área sexual y reproductiva.
- ✓ Área de ocio y uso de la comunidad.
- ✓ Área vocacional.

Dentro de estas áreas podemos crear subáreas:

- ✓ Comunicación.
- ✓ Cuidado personal.
- ✓ Habilidades en el hogar.
- ✓ Habilidades sociales .
- ✓ Uso de la comunidad.
- ✓ Autogobierno.
- ✓ Salud y seguridad.

- ✓ Habilidades académicas.
- ✓ Habilidades en la gestión de los espacios de ocio.
- ✓ Habilidades en el trabajo.

No hace falta decir que esta propuesta se nutre de DABS (Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa) desarrollada por expertos del ámbito de la discapacidad intelectual y publicada por la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) y de IDECA, Instrumento de Diagnóstico y Evaluación de las Capacidades Adaptativas. Ambos documentos están elaborados para población con discapacidad intelectual.

Lo cierto es que cuando trabajamos con personas con Daño Cerebral Adquirido, faltan instrumentos de evaluación de conductas adaptativas. Sería interesante plantearnos, desde el movimiento asociativo, la promoción de este tipo de estudios, puesto que pueden facilitarnos un modelo común que se adapte a las características de la población con la que trabajamos.

Las características de estos instrumentos deberían ser:

- Adaptados a las características del DCA. Una de las que más lo define es que se trata de una discapacidad sobrevenida.
- Han de evaluar las capacidades y las dificultades con el fin de poder definir los soportes y ayudas que la persona con DCA necesita para obtener autonomía personal.
- Deben ser instrumentos que nos faciliten, por un lado, poder realizar un seguimiento de la evolución de la persona y, por otro, definir los apoyos concretos que necesita.
- Por último, si hay una característica que defina el DCA, es su singularidad; por lo tanto, estos instrumentos deben ser suficientemente adaptativos porque cada intervención es distinta.

4. SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN CONTINUA

Todo lo explicado en este capítulo no tendría razón de ser si no planteamos un buen instrumento de seguimiento y evaluación, que es el que nos va a suministrar información útil sobre la evolución de los objetivos de autonomía marcados.

En cuanto a seguimiento, nuestra recomendación es que se haga cada seis meses mínimo. Hacerlo antes de ese plazo no lo vemos operativo ni realista. Se necesita un tiempo mínimo para poder obtener resultados. Podemos plantear escalas de seguimiento que evalúen de forma cuantitativa (nos interesa poder contar con datos objetivos) y cualitativa (también nos será muy útil conocer la opinión y motivación de la persona), o test, si lo que nos interesa es conseguir información sobre rasgos concretos.

El seguimiento y la evaluación exigen que la fase previa de planificación de objetivos esté muy bien elaborada, pactada con la persona con DCA, con su entorno y con los o las profesionales que le facilitan su consecución, y que haya podido contar con todos los soportes técnicos y humanos necesarios.

5. EVALUACIÓN FINAL, SALIDA DEL RECURSO Y DESVINCULACIÓN DE LA ENTIDAD

Para finalizar este capítulo, nos centraremos en la transición a la vida independiente de la persona con DCA. Este es el objetivo primordial, pero, si se nos permite, con matices. Planteemos la siguiente pregunta: **¿todas las personas con DCA tendrán una vida independiente?** Probablemente no. En este caso, **¿solo podremos plantear objetivos de vida independiente en aquellas personas que realmente pueden alcanzarlos?** Absolutamente no, todas las personas tienen derecho a autodeterminarse (siempre que su decisión no la perjudique a ella o a terceras personas).

Ya hemos afirmado, en más de una ocasión en este capítulo, que cada persona con DCA es singular. Todas las entidades atendemos

a personas con DCA y nuestro objetivo común tendría que ser facilitarle el paso a una vida independiente o, si fuera el caso, poder tomar decisiones, de forma autónoma y respetando sus intereses, en algunas áreas que forman parte de la vida de toda persona.

Para poder llegar a este punto, es básico tener claro por parte de todos los agentes implicados:

- Qué significa, de forma global, autonomía para la persona con DCA y su entorno. Hay que ser consecuentes. Es necesario que cada uno de ellos, incluida la persona con DCA, mediten sobre el significado de gestionar su propia vida.
- **Autonomía y vida independiente** también son conceptos que deben definir y aplicar las Entidades fomentando la autogestión y la participación de las personas con DCA en los órganos participativos.
- Hay que definir cuáles son las características que nos deben acompañar para poder tomar decisiones autónomas.
- Hay que elegir cómo y quién nos puede facilitar nuestra autonomía: asistente o asistenta personal.
- Hay que tener un plan de vida perfilado, entendido como proyecto de vida tras un daño cerebral, unos propósitos y una hoja de ruta para alcanzar las metas propuestas.
- Gestión de una bolsa de Asistentes Personales.

Creemos que vale la pena analizar bien este último punto, básicamente por dos razones:

- La primera, porque crear una bolsa de Asistentes Personales supone, para la Entidad, tener una estructura física y económica importante para poder hacer frente a la demanda y a las posibles eventualidades que se puedan derivar. Fácilmente podría llegar a comprometer la estabilidad económica de la Entidad. Quizás el debate sería otro: si acaso tenemos que

organizarnos y presionar a la Administración para que haga un mayor esfuerzo a la hora de invertir en la figura del Asistente Personal. Las políticas sociales actuales debilitan esta figura y limita el acceso de las personas con diversidad funcional a este recurso.

- Es importante reflexionar sobre la regulación, formación y derechos de estos profesionales. Hay que evitar «nichos profesionales». El o la Asistente Personal no debe ser un trabajo precario, con malas condiciones laborales y mal valorado socialmente. Es un trabajo de alta responsabilidad, que requiere perfiles profesionales preparados y con un alto grado de compromiso.

En conclusión, debemos desarrollar desde las Entidades buenas prácticas con el objetivo de facilitar la autonomía y vida independiente de las personas con DCA. Los modelos actuales promueven la desinstitucionalización de las personas con diversidad funcional, pero para que esto sea posible, es necesario que todos los elementos estén disponibles y los protocolos de actuación sean óptimos y eficaces.

Mientras tanto, y para finalizar este capítulo, añadiremos que también debería ser un derecho de la persona con DCA decidir si quiere ser institucionalizada. Este sería otro aspecto a plantear: el cambio de paradigma de las instituciones, muchas de ellas asistencialistas, hacia un modelo centrado en la persona.

«No soy producto de mis circunstancias, soy producto de mis decisiones».

Steven Covey

Capítulo 5

BUENAS PRÁCTICAS EN LA GESTIÓN DE RECURSOS DE VIDA INDEPENDIENTE DENTRO DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DAÑO CEREBRAL ESTATAL



Capítulo 5

BUENAS PRÁCTICAS EN LA GESTIÓN DE RECURSOS DE VIDA INDEPENDIENTE DENTRO DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DAÑO CEREBRAL ESTATAL



- 1. ASOCIACIÓN DAÑO CEREBRAL ADACE CLM -
PROGRAMA DE APOYO RESIDENCIAL**
- 2. DAÑO CEREBRAL ANDALUCIA. LA ASISTENCIA
PERSONAL (AP) Y EL PLAN DE VIDA
INDEPENDIENTE EN PERSONAS CON DAÑO
CEREBRAL ADQUIRIDO EN ANDALUCÍA**
- 3. DAÑO CEREBRAL ADACCA CÁDIZ. INCLUSIÓN
DEL SERVICIO DE ASISTENCIA PERSONAL EN
UNA UNIDAD RESIDENCIAL PARA PERSONAS CON
DAÑO CEREBRAL**

BUENAS PRÁCTICAS EN LA GESTIÓN DE RECURSOS DE VIDA INDEPENDIENTE DENTRO DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DAÑO CEREBRAL ESTATAL

1. ASOCIACIÓN DAÑO CEREBRAL ADACE CLM - PROGRAMA DE APOYO RESIDENCIAL

1.1 FUNDAMENTACIÓN

Según Inmaculada Gómez Pastor, Doctora en Psicología, Máster en Neuropsicología y Directora Gerente del CEADAC (IMSERSO), el **Daño Cerebral Sobrevenido**¹ (en adelante, DCS) es el resultado de una lesión súbita, en la mayoría de los casos, en las estructuras cerebrales que da lugar a diferentes problemas de muy diversa índole, ya que el cerebro controla todas las funciones vitales, desde las más básicas (respiración, presión arterial, frecuencia cardíaca...), hasta las más sofisticadas (creación artística, abstracción, emociones...).

Por su carácter sobrevenido, el daño cerebral supone una quiebra en la trayectoria individual y familiar. Se trata de una discapacidad transversal, que requiere una intervención integral y un enfoque transdisciplinar adecuado en distintos momentos. Las intervenciones han de ser flexibles para responder a las necesidades de las personas con DCS y a las de sus familiares. La coordinación de áreas sanitarias y sociales resulta prioritaria para afrontar, con

1 Las denominaciones daño cerebral adquirido (DCA) o daño cerebral sobrevenido (DCS) se emplean indistintamente en castellano para agrupar diversas etiologías causantes de lesiones cerebrales súbitas de carácter no congénito o perinatal.

éxito, los distintos ámbitos de actuación requeridos, comenzando por la prevención, los protocolos hospitalarios, la rehabilitación, los cuidados a largo plazo y las estrategias de reinserción comunitaria, como puede ser el **Programa de Apoyo Residencial**.

Después de la lesión cerebral se produce una reducción importante de la actividad laboral y social de la persona y, como consecuencia, se amplía el espacio del tiempo libre, generándose en las personas afectadas una sensación de vacío e inutilidad que tiene como consecuencia la apatía y la dependencia total del ámbito familiar.

Los déficits a nivel cognitivo, intelectual, conductual y de comunicación que pueden apreciarse tras una lesión cerebral modifican e influyen negativamente en la calidad, frecuencia y formas de relación con los demás. La disposición de la sociedad en la aceptación de conductas que difieren de los intereses del grupo es otro de los elementos a tener en cuenta para la integración de determinados colectivos.

Las personas con DCS quedan aisladas de su comunidad en la mayoría de los casos, por lo que se hace necesario un apoyo que incida en su integración en el medio. Está comprobado que la dimensión social de la persona se desarrolla con la inserción en el entorno comunitario, que se realiza básicamente en los contextos educativos, laborales y actividades lúdicas y de ocio, de cuyas tareas cotidianas se derivan vínculos, relaciones e interacciones entre los individuos.

Por este motivo, hay que trabajar preferentemente la recuperación de la autonomía, la sociabilidad y la integración social de las personas jóvenes con DCS.

La autonomía es necesaria para realizar las actividades cotidianas, así como para que la dependencia familiar vaya desapareciendo, evitando la sobreprotección, que aparece con mucha frecuencia. Se tiene que dotar de herramientas a estas personas para poder generar una autonomía real, aprendiendo o volviendo a aprender actividades de la vida diaria.

Trabajar la conducta ayuda a sociabilizar mejor, capacitando a la persona con DCS mediante formación en habilidades sociales y asertividad, para manejar situaciones de resolución de conflictos y en autocontrol emocional.

La inclusión en la comunidad ayuda a establecer y conservar relaciones con las personas que forman parte de su entorno y a poder acceder a recursos y ofertas laborales, formativas, culturales y sociales de manera normalizada.

Este programa pretende fomentar la vida social y laboral de personas jóvenes con DCS a través de la convivencia fuera del entorno familiar, trabajando a nivel emocional y conductual, y con el apoyo de los y las profesionales de ADACE CLM, aplicando siempre una metodología centrada en la persona. Tiene como fin el empoderamiento de las personas usuarias y la recuperación de su rol.

La vivienda es un recurso para que estos jóvenes puedan capacitarse y aprender los hábitos y actividades necesarios para desenvolverse de forma autónoma en su vida diaria, incluyendo todo tipo de tareas cotidianas, llegando de esta manera a transformar su entorno y a lograr una vida independiente plena.

1.2 ÁMBITO DE ACTUACIÓN

ADACE CLM puso en marcha una vivienda tutelada para jóvenes con Daño Cerebral Sobvenido (DCS) en el año 2009 en la calle José Carbajal nº 14 de Albacete.

Tras diez años residiendo en esa dirección, se vio la necesidad de abrir este recurso en una nueva ubicación, ya que el piso inicial presentaba una situación de deterioro importante y era poco accesible. Por ello, desde el mes de enero del año 2020, **este recurso se encuentra en la calle San Antonio, número 47, piso 3º derecha.**

Es un recurso de alojamiento en el que **se interviene de forma integral** con las personas con daño cerebral sobrevenido usuarias del recurso.

En la vivienda tutelada de ADACE CLM **se trabaja con una planificación centrada en la persona**, situando a la persona en el centro de su proyecto, capacitándola en las actividades de la vida diaria para que sea cada vez más autónoma y pueda vivir de manera independiente.

Las personas usuarias de la vivienda participan en todo momento en su proceso de mejora, marcando los objetivos que quieren conseguir en sus itinerarios personalizados y evaluando de manera periódica, junto a los profesionales, la consecución de estos.

1.3 CARACTERÍSTICAS FÍSICAS DEL RECURSO.

Esta vivienda se encuentra ubicada en una zona céntrica y bien comunicada con los recursos que utilizan las personas usuarias a diario. La entrada al edificio es accesible, cuenta con una rampa por tramos que cumple con los requisitos de accesibilidad de la normativa vigente. La vivienda está ubicada en la tercera planta y para acceder a ella cuenta con dos ascensores accesibles.

La vivienda tiene 180 m² distribuidos en: 4 dormitorios, uno de ellos con baño adaptado, 2 baños fuera de los dormitorios, 1 despacho, 1 salón con terraza, 1 cocina amplia distribuida en comedor y zona de cocina, 1 galería a la que se accede desde la cocina y un vestíbulo como entrada principal a la vivienda.

Para poder hacer más accesible esta nueva vivienda, se llevaron a cabo por parte de ADACE CLM obras de adaptación, como han sido: la reforma del baño integrado en una de las habitaciones para hacerlo 100% accesible, cambiar la cocina de gas por una eléctrica, cambiar todo el tendido de luz de la vivienda para que tuviera tomas de tierra, etc., lo que nos supuso una gran inversión económica.

Esta vivienda es de gran importancia para el colectivo de personas con DCS, pues no existe otra vivienda de esta tipología en todo el territorio nacional.

1.4 PERSONAS BENEFICIARIAS, PLAZAS Y REQUISITOS

La vivienda tutelada cuenta con cinco plazas, por lo que el número máximo de personas beneficiarias es de cinco personas con daño cerebral sobrevenido.

Actualmente está ocupada por cinco personas jóvenes, tres mujeres y dos hombres.

Los requisitos de acceso son:

- Tener un diagnóstico de daño cerebral sobrevenido
- Edad comprendida entre 18 y 40 años.
- Estar empadronado en la comunidad autónoma de Castilla-La Mancha.

Además, deberán tener preservado un mínimo nivel en las siguientes esferas, que les permita entrenar la recuperación de la autonomía personal:

- **COGNITIVA**
 - ✓ Capacidad de planificación, toma de decisiones y resolución de problemas.
 - ✓ Capacidad de interpretar información gráfica y escrita.
 - ✓ Capacidad de aprendizaje preservada (memoria de trabajo).
 - ✓ Capacidad de atención sostenida.
- **FÍSICA**
 - ✓ Habilidades de mantenimiento de equilibrio y control postural.
 - ✓ Habilidades de coordinación y motricidad gruesa y fina.
 - ✓ Habilidades para realizar transferencias.

- **SENSORIAL**

- ✓ Preservar habilidades sensoriales de vista y tacto que les permitan interactuar con el entorno y favorecer nuevos aprendizajes.

- **EMOCIONAL**

- ✓ Motivación para participar en talleres y actividades de ocio y tiempo libre.
- ✓ Motivación para la vida independiente.
- ✓ Control de impulsos y tolerancia a la frustración.

- **ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA**

- ✓ Funciones ejecutivas preservadas, que permitan secuenciar tareas, adquirir nuevos aprendizajes, hábitos y rutinas.
- ✓ Capacidad de autoprotección.

- **EMPLEO Y HABILIDADES SOCIALES**

- ✓ Habilidades educativas preservadas.
- ✓ Habilidades de comunicación.

1.5 OBJETIVOS DE ACTUACIÓN

- **GENERAL**

Promover la autonomía personal y vida independiente de las personas usuarias por medio del entrenamiento en **actividades de la vida diaria, ocupabilidad y autocontrol emocional** a través de la convivencia fuera del entorno familiar.

- **ESPECÍFICOS**

- ✓ Facilitar a las personas beneficiarias estrategias y herramientas para vivir de manera autónoma.

- ✓ Entrenar y adaptar las actividades de la vida diaria, básicas e instrumentales, a las necesidades de las personas residentes, de manera que les permitan ser funcionales en su desarrollo.
- ✓ Fomentar la incorporación de las personas beneficiarias a actividades formativo-laborales, capacitación e inserción laboral.
- ✓ Ampliar las actividades de ocio y esparcimiento de las personas residentes, explorando sus intereses y que esto les facilite entablar nuevas relaciones sociales.
- ✓ Reducir la sobreprotección familiar de las personas beneficiarias.
- ✓ Mejorar la calidad de vida de las personas residentes y de sus familiares.

1.6 ACTIVIDADES PREVISTAS

Las actividades a realizar en la Vivienda Tutelada son:

- ✓ Entrenamiento en actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.
- ✓ Formación para la autonomía personal.
- ✓ Desarrollo de hábitos de convivencia y cooperación.
- ✓ Actividades culturales y de ocio.
- ✓ Actividades de formación externa.
- ✓ Inclusión en el programa de formación y empleo que realiza ADACE CLM a través de la Fundación Carmen Cabellos.

1.6.1 Actividades desarrolladas en la Vivienda Tutelada

En la vivienda, cada persona usuaria dispone de un horario planificado según sus tareas y actividades diarias en el que se

recogen los programas que realiza fuera del recurso y las actividades de la vida diaria (AVD) a desarrollar dentro de la vivienda. Además, se establece un plan de entrenamiento de AVD individualizado para cada una, según sus necesidades.

El perfil de las personas residentes requiere principalmente un **entrenamiento en actividades instrumentales, como, por ejemplo, manejo del hogar**: limpieza de habitaciones y zonas comunes, cocinar, compra doméstica, elaboración del menú semanal, poner lavadora y planchar, entre otras.

Asimismo, se entrenan algunos aspectos en cuanto a la **higiene y aseo personal** más específicos: maquillaje, afeitado, uso de útiles en periodo de menstruación, etc.

Es importante destacar que, de manera transversal, **se fomenta dentro de la vivienda la cooperación y el trabajo en equipo** entre las personas que residen en ella, para generar un buen ambiente, un clima favorable y poder llegar a acuerdos que faciliten la convivencia.

Con relación a la **movilidad en la comunidad**, se lleva a cabo un entrenamiento de los desplazamientos que realizan con frecuencia y el manejo de transporte público.

La **gestión y manejo económico** se trabaja a través de cuadrantes en los que anotan el gasto que realizan diariamente y guardan el dinero sobrante en un apartado denominado «ahorro». De esta manera, van tomando contacto con el manejo de pequeñas cantidades y siendo conscientes del valor de la moneda. La actividad se gradúa hasta la consecución del objetivo: gestionar de manera autónoma su dinero.

Además, se llevan a cabo **talleres grupales en la vivienda** para trabajar de manera más lúdica tanto el entrenamiento en actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, como la mejora de las relaciones interpersonales y la convivencia del grupo de residentes, como pueden ser el taller de manualidades, taller de juegos recreativos, taller de baile, etc. Los talleres se llevan a cabo en la vivienda o en el exterior.

Respecto a las **salidas de ocio y tiempo libre**, las personas que residen en la vivienda son autónomas, por lo que se les ofrece un espacio semanal para disfrute con su grupo de iguales o familia. Desde la vivienda, se les ofrecen nuevas alternativas de ocio para ampliar ese espacio mediante la exploración y puesta en común de sus intereses.

1.6 2 Actividades y talleres desarrollados fuera de la Vivienda Tutelada

Para la realización de las actividades externas nos coordinamos, por un lado, con el **Centro de Atención Directa que DAÑO CEREBRAL ADACE CLM tiene en Albacete**, donde las personas que residen en la vivienda tutelada pueden integrarse en los diferentes talleres que realizan en dicho recurso, divididos por áreas de intervención: estimulación cognitiva, psicomotricidad y terapia funcional, entre otros, teniendo estos talleres carácter rehabilitador. La integración en uno u otro taller se realiza en base a los objetivos que se marquen entre el equipo de profesionales de la vivienda y la persona usuaria en su itinerario individualizado, siempre teniendo en cuenta la voluntad de la persona afectada por DCS. Además, **reciben atención de los diferentes profesionales del Centro**: Neuropsicóloga, Trabajadora Social, Terapeuta Ocupacional y Monitor de talleres. Además, en este centro se cuenta con los servicios de Logopeda y Fisioterapeuta como profesionales asociados. También se integran en el **Programa de Formación y Empleo**, gestionado a través de la Fundación Carmen Cabellos como actividad ocupacional, aquellos que estén preparados y se encuentren en las Fases IV y V del itinerario individualizado.

Por otro lado, **para la realización de otras actividades, nos coordinamos con entidades externas a ADACE CLM**, como centros de formación, bolsas de empleo, gimnasios, etc. Algunos de estos recursos más utilizados son:

- **El Centro de Recuperación de personas con discapacidad física (CRMF)**, en el que se llevan a cabo programas de competencias básicas, informática y talleres ocupacionales.

- La **asociación AMIAB** como centro de capacitación y formación para el empleo que ofrece cursos de preparación de oposiciones, cursos formativos y prácticas laborales.
- El **gimnasio METASPORT**, una asociación sin ánimo de lucro dedicada al desarrollo de la actividad física y deporte adaptado para personas con discapacidad con la que mantenemos un convenio de colaboración.

1.7 METODOLOGÍA

El modelo de trabajo en el que se basa este recurso es el Modelo de Planificación Centrada en la Persona (PCP). Este modelo implica la elaboración de un plan de intervención teniendo en cuenta a la persona beneficiaria, a la familia y al profesional, estableciendo unos objetivos individualizados y funcionales. La planificación conjunta de la intervención entre todas las personas integrantes del proceso facilita la elección de metas realistas, desafiantes y significativas ajustadas a las expectativas del tratamiento, lo que evita una posible frustración cuando no se consiguen los objetivos.

Desde la asociación, se trata de capacitar a la persona afectada de DCS para que **sea ella quien elija los objetivos que quiere trabajar para su recuperación y que sea la protagonista de su propio proyecto de vida independiente.**

Para acceder a este recurso, la persona interesada tramita una solicitud a la Consejería de Bienestar Social, quien se encarga de valorar el caso y derivarlo, si cumple el perfil, a la trabajadora social del Centro de Atención Directa de Albacete de Daño Cerebral ADACE CLM.

Tras su incorporación en la vivienda, se establece una reunión del equipo técnico de la vivienda, trabajadora social y terapeuta ocupacional, con la persona beneficiaria. La terapeuta ocupacional, tras la incorporación de la persona residente al recurso, lleva a cabo una valoración del desempeño ocupacional y establece un plan de intervención, **«ITINERARIO»**, acorde con las capacidades, destrezas y habilidades de la persona.

En este itinerario se establecen los apoyos necesarios y las pautas a tener en cuenta para la implementación de los objetivos marcados. Los y las monitoras serán las encargadas de poner en marcha el entrenamiento, siguiendo las indicaciones de la terapeuta y bajo supervisión de esta en las primeras sesiones o cuando la situación lo requiera. Dicho itinerario supone un documento prácticamente contractual entre las profesionales y la persona, en él se determinará en qué fase se iniciará el trabajo y establecerá los objetivos y los plazos para conseguirlos.

Las fases que comprenden este itinerario son:

FASE 1: Rehabilitación de las funciones básicas.

FASE 2: Rehabilitación de las funciones de convivencia.

FASE 3: Progreso en la continuidad y en la relación externa.

FASE 4: Formación.

FASE 5: Empleo.

Al no ser un recurso finalista, la estancia de las personas con DCS en la vivienda dependerá de sus progresos en autonomía y en la consecución de los objetivos marcados con cada persona dentro de su itinerario individualizado.

El itinerario individualizado será revisado semestralmente por la persona usuaria y el equipo técnico de la vivienda. En esta reevaluación, se revisan los objetivos marcados y la consecución de estos; modificando y añadiendo nuevos objetivos en relación con las demandas y necesidades del usuario.

Una vez conseguidos los objetivos propuestos, y si no se valoran otros nuevos a conseguir, se propondrá su baja del recurso a la Dirección General de Discapacidad con un informe motivado, así como recomendaciones para continuar con la labor iniciada en otro recurso más adecuado.

1.8 RECURSOS HUMANOS

Solvencia técnica: El equipo profesional que desarrolla el Programa de Alojamiento y Convivencia está formado por los siguientes profesionales, los cuales tienen experiencia en daño cerebral y en atención a personas con discapacidad:

- 1 coordinadora.
- 8 monitoras.
- 1 administrativa que apoya en todas aquellas gestiones necesarias para la buena marcha de la vivienda.

1.9 CONCLUSIONES

Hasta hace 20 años, el DCS era una enfermedad considerada como una de las discapacidades «emergentes» de la sociedad moderna. Desde la creación de ADACE CLM, hemos velado por la visibilidad de esta discapacidad con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con DCS y apoyar a sus familias con métodos innovadores de atención, proximidad e individualidad. Los métodos de atención implementados en ADACE CLM desde 2002 han ido cobrando importancia y profesionalización mediante protocolos basados en el **trabajo centrado en la persona** y en los procesos de calidad y con visión de proyección global y universal. Un protocolo de trabajo bien estructurado y con buen clima laboral revierte en una atención de mayor calidad a las personas con DCS.

La apertura en 2009 de la vivienda tutelada para personas con DCS supuso un gran avance en la oferta de recursos para personas con DCS de nuestra comunidad autónoma, pudiendo ofrecerles en dicho recurso el apoyo y la capacitación necesaria que necesitan las personas con DCS para poder ser autónomas y lograr su plena independencia, y para que sean ellas las que decidan sobre sí mismas. En la actualidad, **es un recurso más accesible**, mejorando de esta manera la calidad de la atención a las personas con daño cerebral sobrevenido que residen en él, gracias a la adaptación que

hemos llevado a cabo y que demuestra la flexibilidad de la entidad para seguir ofreciendo nuestros servicios.

En este Programa de Apoyo Residencial, los y las profesionales de ADACE CLM trabajan junto a la persona con DCS para que su entorno sea un entorno inclusivo, para su transformación efectiva y, en definitiva, para que mejore su calidad de vida.

2. DAÑO CEREBRAL ANDALUCÍA. LA ASISTENCIA PERSONAL (AP) Y EL PLAN DE VIDA INDEPENDIENTE EN PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO EN ANDALUCÍA.

Para desarrollar este proyecto, primero tuvimos que analizar cuatro aspectos que consideramos claves sobre la Asistencia Personal (en adelante, AP). Estos cuatro aspectos son:

2.1 REGULACIÓN.

Existe una escasa regulación de esta prestación, sobre todo a nivel territorial, por lo que nos tuvimos que centrar en dos normas:

- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.
- Artículo 19 de la Resolución de 24 de mayo de 2023, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, por la que se publica el acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia por el que se definen y establecen las condiciones específicas de acceso a la asistencia personal en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia.

2.2 FORMACIÓN.

La escasa regulación de la prestación ha provocado que, a su vez, nos encontremos con una escasa regulación de los requisitos formativos de la figura del o de la Asistente Personal.

Esto ha provocado que las entidades del Tercer Sector, con el fin de aumentar el número de profesionales cualificadas en Asistencia Personal, hayan puesto en marcha diferentes acciones formativas encaminadas a la capacitación profesional.

En el caso de nuestra experiencia, decidimos seguir la línea de instrucción de formación creada por CERMI Estatal, la cual consta de los siguientes componentes mínimos:

- Mínimo de 50 horas de formación.
- Desarrolladas en al menos siete módulos:
 - ✓ Fundamentos de la Vida Independiente. Proyectos de vida.
 - ✓ La figura del o de la Asistente Personal.
 - ✓ Introducción a productos de apoyo y herramientas para la prevención.
 - ✓ La interacción social. Habilidades Sociales y comunicación. La empatía.
 - ✓ Relación profesional y confidencial.
 - ✓ Aspectos legales, éticos y jurídicos de la Asistencia Personal.
 - ✓ Primeros auxilios.

2.3 DESARROLLO E IMPLEMENTACIÓN.

Para realizar el desarrollo y la implementación de este servicio tuvimos que tener en cuenta que era la única prestación de la Ley 39/2006 con escaso desarrollo, que existían grandes desigualdades territoriales, que en los territorios donde se ha desarrollado se implementa poco o se confunde con el servicio de ayuda a domicilio

y que paradójicamente, pese a tener muy poca relevancia en comparación con el resto de servicios y recursos de atención a las personas con discapacidad, es una figura esencial para el desarrollo de las mismas y su acercamiento a la vida independiente.

Si analizamos el desarrollo del recurso de AP en los diferentes territorios, podemos apreciar que las [Prestaciones Económicas de Asistencia Personal \(PEAP\) en España supone el 0,527% respecto al total de prestaciones ofrecidas por el SAAD \(Total prestaciones, 2.037.319 y prestaciones de PEAP, 10.742\). Datos del último informe del IMSERSO a fecha 31 de agosto de 2024.](#)

Otro dato destacable y a tener en cuenta es que sólo once de las diecisiete Comunidades Autónomas registran personas beneficiarias de PEAP. Estas son Andalucía, Asturias, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Cataluña, Comunidad Valenciana, Galicia, Madrid, Murcia, Navarra y País Vasco.

A continuación, en la página siguiente, exponemos una tabla en la que se pueden observar los datos:

Prestaciones	Total nacional						
	31/12/2018	31/12/2019	31/12/2020	31/12/2021	31/12/2022	31/12/2023	31/08/2024
Prestaciones	1.120.659	1.411.021	1.427.207	1.569.205	1.727.429	1.906.051	2.037.119
Preven. Dep. y Promo. A. Personal	52.274	60.438	61.411	62.214	65.642	69.697	73.139
Teleasistencia	224.714	246.617	254.644	292.469	351.993	427.677	496.887
Ayuda a Domicilio	235.924	250.318	253.202	291.129	322.595	345.152	344.899
Centros Día/Noche	94.802	96.748	88.465	91.795	97.929	104.917	107.163
Atención Residencial	166.579	170.785	156.437	169.990	175.956	181.817	182.417
PE Vinculada al Servicio	132.491	151.340	154.547	170.517	187.214	210.403	218.179
PEV al Serv. P.A.P.D	7.022	9.202	11.820	15.678	19.892	22.322	23.465
PEV al Servicio de Teleasistencia	171	236	293	388	233	197	225
PEV al Servicio de Ayuda a domicilio	29.845	37.073	46.805	56.289	61.732	67.194	68.899
PEV al Servicio de Centros Día/Noche	21.423	24.365	24.374	23.330	22.270	27.295	29.465
PEV al Serv. de Atención residencial	73.552	80.417	71.239	74.832	83.087	93.395	96.125
PEV a Servicio no identificado	478	47	16	0	0	0	0
PE Cuidados Familiares	406.849	426.938	450.517	482.545	517.053	558.234	603.893
PE Asistencia Personal	7.026	7.837	7.984	8.546	9.047	10.154	10.742
Nº de prestaciones por beneficiario	1,25	1,27	1,27	1,28	1,32	1,35	1,38

A la hora de desarrollar el Servicio teniendo en cuenta todos los datos expuestos anteriormente, decidimos que, para conseguir el máximo resultado posible, debíamos entender la Asistencia Personal como un apoyo al Movimiento de Vida Independiente en lo que se refiere al impulso del proyecto de vida de las personas, facilitando su autonomía personal y su capacidad de autodeterminación y para la toma de

decisiones. Permitiéndoles, de este modo, ejercer su derecho a vivir de acuerdo con el modelo de vida por el que deseen optar.

Con la puesta en marcha de este servicio, perseguimos:

- Prevenir y compensar la pérdida de autonomía personal y dar soporte a la realización de las actividades de la vida diaria (AVD).
- Dar soporte para la realización de actividades de carácter laboral, formativo, de relaciones sociales, culturales y de participación en la comunidad.
- Reducir la carga que se pueda producir en el entorno familiar, promoviendo servicios de apoyos de proximidad, especialmente en zonas rurales con escasez de recursos.

2.4 PILOTAJE DEL SERVICIO DE ASISTENCIA PERSONAL PARA PERSONAS CON DCA

Para implementar el Servicio Piloto de Asistencia Personal en cuestión, tuvimos que contratar a seis Asistentes Personales, las cuales fueron formadas especialmente para ello siguiendo los parámetros de formación aconsejada por CERMI. Igualmente, se procedió a formar a más profesionales para crear una bolsa que estuviera disponible para futuras contrataciones.

También tuvimos que promover la realización de un Censo de Personas con DCA susceptibles de ser beneficiarias de un futuro servicio de Viviendas de Transición a la vida independiente en Andalucía. Para elaborar dicho censo, se tuvieron en cuenta diversos documentos de detección de necesidades, se mantuvieron diferentes reuniones con los equipos interdisciplinares y se analizaron las evaluaciones realizadas por las profesionales contratadas.

El pilotaje se puso en marcha en seis provincias andaluzas: Sevilla, Cádiz, Córdoba, Granada, Málaga y Jaén. Para ello, se decidió realizar un censo por cada una de las provincias participantes.

Una vez finalizados los censos, se seleccionaron a **18 personas con DCA** para participar en el Servicio de Asistencia Personal, siendo tres de ellas de cada una de las provincias señaladas.

Para cada una de esas 18 personas, se elaboraron sus **Planes de Vida Independiente** teniendo en cuenta en todo momento las necesidades, criterio y opinión de las personas beneficiarias del servicio.

Al no existir experiencias previas de Servicio de Asistencia Personal como tal en Daño Cerebral, tuvimos que crear un marco metodológico completo, con sus correspondientes soportes documentales, los cuales pasamos a listar a continuación:

1. Modelo de selección de personas beneficiarias del Servicio de AP.
2. Cuestionario inicial específico.
3. Modelo de Plan de Vida para Personas con DCA.
4. Modelo de Proyecto de Vida para Personas con DCA.
5. Modelo Diario de Trabajo de AP con Personas con DCA.
6. Cuestionario de valoración estandarizada sobre la carga de las personas cuidadoras principales.
7. Modelo de Encuesta de Satisfacción de las personas usuarias del Servicio de AP.

El pilotaje del servicio en datos:

- ✓ Participaron 175 personas con DCA en la fase de detección de demandas y necesidades.
- ✓ Se seleccionaron 18 personas con DCA para realizar el pilotaje.
- ✓ Se excluyeron 157 personas con DCA que no pudieron ser seleccionadas por falta de recursos.

- ✓ De las 18 personas seleccionadas, 11 fueron mujeres y 7 hombres.
- ✓ De las 18 personas seleccionadas, 6 pertenecían a entornos rurales y 12 a entornos urbanos.
- ✓ El 100% de las personas participantes en el Servicio de AP específico para DCA han mostrado una satisfacción buena o muy buena con las actividades realizadas.

¿Cuál ha sido el impacto de esta experiencia en las personas con DCA participantes?

Después de realizar las evaluaciones, podemos afirmar que se ha facilitado la autodeterminación y la toma de decisiones de las personas beneficiarias y se ha mejorado su calidad de vida aportándoles el soporte personal y apoyo necesario; se ha reducido la sobrecarga o estrés del entorno más cercano de la persona beneficiaria; se ha facilitado la participación activa e inclusiva de la persona beneficiaria en su entorno y fuera de él, y se ha posibilitado una nueva alternativa de servicio centrado en la persona con DCA.

2.5 REIVINDICACIONES Y LINEAS DE ACTUACION FUTURAS

Como toda acción realizada por nuestra entidad, lleva consigo un aprendizaje que no solo nos permite mejorar en la atención prestada, sino que también nos permite realizar diferentes reivindicaciones ante las Administraciones Públicas.

En el caso de este servicio, hemos podido reclamar y trabajar con la Administración aspectos claves como la **necesidad de regulación de la Prestación Económica de Asistencia Personal** en todos los territorios, la regulación de **un certificado de profesionalidad o una formación reglada del Asistente Personal**, la regulación de un **sistema de acreditación de entidades gestoras de los Servicios de AP**, la necesidad de garantizar la elección de Asistente Personal por parte de las personas usuarias del servicio, la necesidad de ampliación del rango de compatibilidades de esta prestación con otras y que se garantice que los servicios de AP estén disponibles en igualdad de condiciones en los entornos rurales, entre otras.

3. DAÑO CEREBRAL ADACCA CÁDIZ. INCLUSIÓN DEL SERVICIO DE ASISTENCIA PERSONAL EN UNA UNIDAD RESIDENCIAL PARA PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL

En la asociación DAÑO CEREBRAL ADACCA CÁDIZ, entre otros recursos asistenciales que ofrecemos, contamos con una Residencia para Personas Gravemente Afectadas por DCA, que es la primera residencia de su tipo en Andalucía. Se inauguró el 8 de enero de 2021. Actualmente tiene 17 plazas concertadas por la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación de la Junta de Andalucía.

Nuestros residentes son personas que han padecido cualquier tipo de Daño Cerebral Adquirido, que van desde ACV, Traumatismos Craneoencefálicos a Ictus. Como en todo DCA, nos encontramos desde residentes con un perfil muy leve que son más independientes para las AVD's, hasta usuarios con una afectación más severa debido a las secuelas padecidas que requieren de unos cuidados mucho más específicos, ya que en algunos casos son dependientes para todo.

Dentro del marco en el que se configuran nuestros servicios, contamos con un equipo multidisciplinar compuesto por las áreas de Neuropsicología, Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Logopedia, Enfermería, Monitores y Equipo de Cuidadores. Todas estas áreas trabajan desde la rehabilitación hasta la asistencia para la vida diaria de todos los residentes.

Los objetivos de nuestra residencia van enfocados en proporcionar apoyo personalizado a los residentes para facilitar su vida diaria y mejorar su calidad de vida, orientado siempre a la rehabilitación y asistencia diaria.

La figura de la Asistencia Personal en nuestra residencia empieza a cobrar vida a raíz de que observamos, tanto el equipo como la dirección, que el recurso de residencia en Daño Cerebral en algunos casos puede ser viable durante un periodo determinado de tiempo, si bien debe ser susceptible de ser revisado y modificado por otro recurso más idóneo si se produce un cambio en las circunstancias de la persona.

Una de las cuestiones en la que comenzamos a trabajar desde la Residencia de Daño Cerebral de ADACCA es la inclusión laboral y académica de algunos usuarios para que consiguieran alcanzar cierto nivel de independencia.

La importancia de un proyecto de vida futuro es la llave que motiva a algunos usuarios a continuar en la línea de la mejora en la rehabilitación a través de objetivos claros y realistas.

Algunas de nuestras personas usuarias pueden llegar a optar por otro tipo de recurso, como pueden ser pisos tutelados o incluso, en algunos casos, por la desinstitucionalización.

Existen personas con DCA jóvenes y con secuelas muy diferentes. Por ello, desde nuestro centro consideramos que hay que seguir una línea de trabajo, siempre y cuando sea posible, de mejora y calidad de vida en la que la persona con DCA pueda ser partícipe de su proyecto de vida y de la consecución de los objetivos marcados tanto por el centro como por el propio usuario.

El servicio de Asistencia Personal se ha llevado a cabo por parte de nuestra Integradora Social, coordinada a su vez con el equipo de rehabilitación y la dirección del centro.

La metodología llevada a cabo se centra en la organización, la atención personalizada y la proactividad para resolver necesidades de los residentes.

En nuestro centro, la hemos estructurado de la siguiente forma:

- Primera etapa de recepción de solicitudes por parte de posibles residentes y que el asistente analizará en función de sus necesidades individuales.
- Segunda etapa, en la que se planifica la intervención de esas necesidades y se clasifica según la urgencia o necesidad del residente.
- Tercera etapa, en la que el asistente se coordina junto con el equipo para poder solventar u organizar el horario diario.

Normalmente, el asistente se reúne con los residentes de manera individual para acordar con ellos cómo proceder y posteriormente traslada los resultados de sus entrevistas al equipo para su planificación.

- Cuarta etapa, en la que el asistente, junto con el residente, ejecuta la necesidad solicitada.
- Quinta, en la que se gestiona el seguimiento en el caso de estar previsto y en el que se continua trabajando con el usuario implementando las nuevas necesidades que recomienda el seguimiento realizado.
- Sexta etapa, en la que se reúne todo el equipo para evaluar y verificar cómo se ha gestionado o como se está gestionando por parte del residente.

Esta metodología nos permite proporcionar una atención organizada, proactiva y centrada en el bienestar de los residentes, optimizando el tiempo y recursos en la gestión de la unidad residencial

De esta experiencia se han beneficiado personas con un perfil más independiente y que puedan necesitar de otro tipo de apoyos que se enmarquen fuera de lo que es la asistencia en el centro.

A modo de cierre, podemos contar el caso de una persona de la residencia que es un claro ejemplo de superación y lucha hacia una vida distinta tras el DCA

Nuestra usuaria llegó a nuestra residencia en febrero de 2022 con secuelas que la afectaban de manera importante a nivel cognitivo, concretamente a su memoria; también secuelas motoras que le impedían deambular sin supervisión y siempre con la ayuda de un andador, y con importantes secuelas emocionales: «el daño cerebral invisible».

Los primeros meses fueron difíciles para ella por el distanciamiento de su familia y por no comprender el alcance de sus secuelas. Esta usuaria, tras el daño cerebral, ingresó en una residencia geriátrica

de su localidad y posteriormente en otra de discapacidad intelectual, pero obviamente ninguno de estos recursos era idóneo para ella. Por tanto, en cuanto quedó libre una plaza, se trasladó a nuestra residencia.

Desde neuropsicología iniciamos el proceso de trabajar su anosognosia y su amnesia, que le impedía recordar varios años de su vida. Intentamos trabajar su memoria, potenciando «el ahora» e intentando dar cierta luz a recuerdos olvidados del pasado. Durante ese tiempo, hemos intentado resolver sus dudas relativas a años de recuerdos que ya no estaban en su memoria, pero que eran muy necesarios para volver a construir otro nuevo futuro. Fue mucho trabajo de organización de la información y de aceptación de la realidad presente, no sin lágrimas por el camino. Pero, poco a poco, también sonrisas y avances, superando metas, entre ellas la de lograr más independencia y requerir menos supervisión en el día a día. Además, fue capaz de enfrentar el factor que pasa más desapercibido respecto de los demás, como es la cuestión de gestionar las emociones y superar el proceso de depresión derivado de tantos cambios en su vida, al no poder desempeñar su rol de madre-hermana-hija y tener que aceptar la situación de rehabilitación y de vida en una residencia con otros usuarios y profesionales a los que no conocía, lejos de su casa y con el desconcierto de desconocer qué le sucederá en el futuro o cómo reconstruir un pasado sin recuerdos.

La motivación y las ganas de volver a empezar fueron claves para crear un itinerario vital nuevo y adaptado a la usuaria, en el que la formación y la posibilidad de tener un empleo marcaron el rumbo a seguir. Nuestra usuaria tenía carrera universitaria y terminó trabajando en otro empleo distinto, por lo que era el momento de retomar ese camino. Comenzó entonces la búsqueda de recursos para contribuir a mejorar la independencia de la usuaria desde nuestra asociación.

Surgió la oportunidad a través Programa de Asistencia Personal del Proyecto Rumbo de la federación autonómica «Daño Cerebral Andalucía». El equipo de nuestra residencia propuso a la dirección

de ADACCA presentar la candidatura de nuestra usuaria a dicho programa. Comenzó entonces el acompañamiento de la figura del asistente personal a nuestra usuaria, así como las gestiones y trámites relativos a la solicitud de ayudas, certificados, búsqueda de cursos y recursos para el empleo. En ese tiempo, comenzó a realizar cursos de formación y se hizo seguimiento de sus avances desde la ONCE y la Fundación Arrabal en Chiclana para ofrecerle diversas opciones según su perfil profesional y adaptadas a sus necesidades.

Pronto pudo incorporar en su currículum las nuevas formaciones recibidas, además de continuar su rehabilitación en nuestra residencia, de tal manera que se compaginaron los horarios para que pudiera seguir trabajando en mejorar a nivel cognitivo y funcional, y tanteara la posibilidad de conseguir una inserción laboral en el futuro.

Tras realizar los distintos cursos, surgió la oportunidad de realizar prácticas remuneradas en alguna empresa y se le facilitó que pudiera hacerlo en nuestro centro de ADACCA en Chiclana en la UED, concretamente realizando funciones de administración y vinculadas al trabajo social. Durante tres meses aprendió lo relativo al trabajo habitual en la asociación, trámites y gestiones del día a día con familias, otras entidades y administraciones, usuarios y personas que prestan sus servicios al Centro. Mejoró su estado de ánimo y esta experiencia laboral le permitió generalizar, en contexto real, todo lo trabajado en su rehabilitación cognitiva y funcional.

Actualmente continúa realizando formaciones, cursos y talleres online, y un día en semana realiza tareas y funciones en la asociación en la que comenzó sus prácticas laborales, y todo con la misma ilusión y esfuerzo por conseguir sacar adelante su proyecto vital.

Continuamos trabajando en sus secuelas cognitivas y emocionales tras su DCA y seguimos en la línea de intentar cambiar la prestación residencial actual que le ofrece la Ley de Dependencia por otra que le permita retornar a su entorno y compatibilizar con un empleo adaptado a media jornada.

Nuestra usuaria ha conseguido volver a retomar ciertos aspectos de su vida antes del DCA: la relación con su familia y amigos, salidas y planes de ocio, actividades de la vida diaria e incluso plantearse de nuevo un camino profesional que en su día dejó aparcado y que las circunstancias sobrevenidas le han abierto la posibilidad de cambiar el rumbo de su vida.

RECOMENDACIONES FINALES



RECOMENDACIONES FINALES



CONCLUSIONES

El Cuaderno «Construyendo futuro: gestión de recursos de Vida Independiente y bienestar para las personas con DCA y sus familias» publicado por Daño Cerebral Estatal ofrece un análisis profundo sobre la importancia de promover la vida independiente para las personas con daño cerebral adquirido (DCA). El texto plantea que el derecho a la vida independiente y la autodeterminación son fundamentales para mejorar la calidad de vida y la inclusión social de las personas con discapacidad. Es decir, tener el control sobre las decisiones diarias y contar con los apoyos necesarios para lograrlo.

Uno de los aspectos centrales de este cuaderno es la definición del **concepto de vida independiente**. Esta se define como una filosofía que defiende la autodeterminación, la igualdad de oportunidades y la inclusión plena en la comunidad. La independencia se concibe no solo como un objetivo personal, sino también como un derecho humano. El respeto a la autodeterminación es esencial para garantizar que las personas con DCA puedan tomar decisiones sobre su vida como cualquier otra persona, sin estar condicionadas por limitaciones externas o institucionales.

Alcanzar la vida independiente no es solo una cuestión de voluntad individual, sino que requiere de una red de apoyos y recursos que lo hagan posible. Aquí es donde cobran gran importancia los servicios de asistencia personal, los programas de apoyo entre iguales y la creación de entornos accesibles. Estos recursos permiten que las personas con DCA no solo realicen las actividades básicas de la vida diaria, sino que también participen activamente en la comunidad, en el mundo laboral y formativo, y accedan a un ocio normalizado. La falta de estos apoyos contribuye a la marginación y al aislamiento

social, lo que, a su vez, impacta negativamente en la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Las políticas públicas deben centrarse en facilitar los recursos necesarios para que las personas con DCA puedan vivir de forma independiente. En este sentido, en el Cuaderno se recogen varias leyes y normativa vigente que apoyan este enfoque, como la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU de 2006. Esta legislación destaca la necesidad de que las personas con discapacidad tengan acceso a los apoyos que les permitan tomar decisiones autónomas sobre sus vidas.

El **concepto de autodeterminación** es central a lo largo de todo el Cuaderno, ya que se considera que es el pilar sobre el que se construye la vida independiente. La autodeterminación implica que las personas con DCA sean las protagonistas de sus decisiones, contando con los recursos necesarios para ejercer este derecho, como recoge el Modelo de Planificación Centrado en la Persona. Las personas con discapacidad han sido tradicionalmente vistas como dependientes y necesitadas de protección, lo que ha llevado a una cultura de paternalismo y sobreprotección. Sin embargo, la autodeterminación desafía este paradigma, proponiendo un enfoque diferente, en el que las personas con discapacidad puedan tomar sus propias decisiones y asumir las consecuencias de sus actos.

Uno de los elementos clave para promover la transición a la vida independiente es la figura del **Asistente Personal**. Este o esta profesional es un recurso fundamental para que las personas con DCA puedan ejercer su autonomía y les aporta desde ayuda en las tareas básicas, hasta el acompañamiento en actividades sociales o laborales, adaptándose a las necesidades individuales de cada persona y permitiendo que mantengan el control sobre su vida. El asistente personal es visto como un **facilitador de la autodeterminación**, ya que su labor se centra en apoyar, sin sustituir, las decisiones de la persona con discapacidad.

La promoción de la inclusión social y la participación comunitaria es otro de los elementos destacables para conseguir la autonomía de las personas con DCA. Se hace hincapié en que vivir de manera independiente no significa estar aislado, sino formar parte activa de la comunidad. Para lograr esto, es fundamental que las personas con DCA tengan acceso a los mismos servicios y oportunidades que el resto de la población. Esta posibilidad incluye el acceso al transporte, la vivienda, el empleo y la educación. Se señala que uno de los principales obstáculos para la vida independiente es la existencia de barreras, tanto físicas como sociales, que limitan las opciones de las personas con discapacidad. Estas barreras no solo restringen la movilidad, sino que también perpetúan la discriminación y los estereotipos negativos sobre la discapacidad. En este sentido, es necesaria una transformación de las actitudes sociales hacia la discapacidad. La sociedad sigue viendo la discapacidad desde un enfoque médico, centrado en las deficiencias individuales, en lugar de adoptar un enfoque social que reconozca los derechos y capacidades de las personas con discapacidad. La inclusión social no puede lograrse plenamente si no se eliminan estas actitudes discriminatorias y se fomentan entornos inclusivos.

El papel de las familias también es muy importante para lograr la independencia de las personas con DCA, siendo un recurso valioso en el proceso de su empoderamiento. Las familias, al igual que las personas con DCA, necesitan recibir los apoyos adecuados para que puedan desempeñar su papel sin caer en una sobrecarga de responsabilidades. Los servicios que prestan las Entidades del movimiento asociativo del daño cerebral específicos para las familias son muy importantes, pues permiten aliviar la carga y promover la autonomía tanto de la persona con discapacidad como de su entorno familiar. Aquí nos encontramos los programas de respiro familiar, formación y psicoeducación y grupos de autoayuda, entre otros.

Otro factor crucial para llegar a tener una vida independiente plena es el **acceso al empleo**. Se destaca que el acceso al trabajo no solo es un derecho, sino también una vía para la inclusión social y la autonomía económica. Las personas con DCA, al igual que

cualquier otra persona, tienen el derecho a participar en el mercado laboral y a recibir un salario digno que les permita llevar una vida autónoma. Para ello, es necesario que se implementen políticas de empleo inclusivo que eliminen las barreras que actualmente impiden a las personas con discapacidad acceder a trabajos adecuados a sus capacidades y habilidades.

Los principios y valores fundamentales que deben regir la promoción de la vida independiente son los derechos humanos, la autodeterminación, la autoayuda, el empoderamiento y la responsabilidad sobre la propia vida. Estos principios están interrelacionados y son indispensables para garantizar que las personas con DCA puedan ejercer plenamente su autonomía, ya que sin el reconocimiento y la implementación de estos valores, cualquier esfuerzo por promover la vida independiente sería insuficiente.

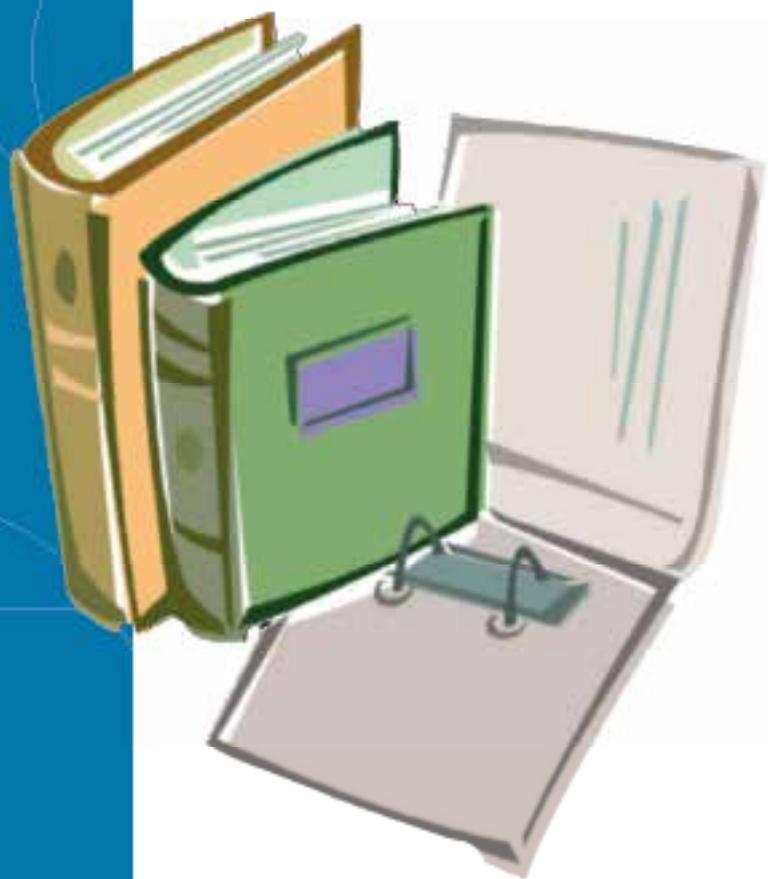
Por otro lado, en este Cuaderno se reconocen los retos y barreras que existen para implementar estos principios en la práctica. La falta de recursos, tanto económicos como humanos, es uno de los principales obstáculos para la vida independiente. Muchas personas con DCA no tienen acceso a los apoyos necesarios, lo que limita su capacidad para vivir de manera autónoma. Además, la rigidez de algunos sistemas de apoyo, que no se adaptan a las necesidades individuales, también es un problema a destacar.

Por ello, se hace un llamamiento a las autoridades públicas y a la sociedad en general para que se destinen más recursos a la creación de servicios flexibles y personalizados que respondan a las necesidades de las personas con Daño Cerebral Adquirido (DCA). En este sentido, resulta fundamental impulsar iniciativas como las Oficinas de Vida Independiente (OVI) específicas para este colectivo, así como avanzar en el desarrollo de un modelo de intervención centrado en la promoción de la vida independiente, tarea en la que trabaja actualmente Daño Cerebral Estatal dentro de su movimiento asociativo. Además, se destaca la necesidad de establecer protocolos que aseguren una atención homogénea y equitativa en todo el territorio español, fomentar habilidades adaptativas que favorezcan la autonomía de las personas con DCA

y agilizar la gestión de certificados de discapacidad en los casos moderados y severos, reduciendo los prolongados tiempos de espera que dificultan su acceso a los apoyos necesarios.

En definitiva, el Cuaderno «Construyendo futuro: gestión de recursos de Vida Independiente y bienestar para las personas con DCA y sus familias» nos muestra un enfoque integral, centrado en la persona, que permita a las personas con DCA ejercer su derecho a vivir con dignidad, autonomía y plena inclusión, respaldadas por servicios y apoyos adecuados y adaptados a sus necesidades individuales. La vida independiente no es solo un derecho, sino también una meta alcanzable si se implementan los recursos adecuados. Es necesario un cambio en las políticas públicas, en las actitudes sociales y en la forma en que se conciben los apoyos para la discapacidad. Solo así se podrá garantizar que las personas con DCA vivan con la dignidad, la autonomía y la calidad de vida que se merecen.

BIBLIOGRAFÍA



BIBLIOGRAFÍA



- Abellán, A. (2006). Mayores y familia en la sociedad actual, en Informe España. En *Una interpretación de su realidad social* (pp. 261–333).
- Amador Muñoz, L. V., Esteban Ibáñez, M., Cárdenas Rodríguez, M. del R., & Terrón Caro, M. T. (2014). Ámbitos de profesionalización del educador/a social: perspectivas y complejidad (Areas of social educator professional development: perspectives and complexity). *Revista de humanidades*, 0(21), 51.
<https://doi.org/10.5944/rdh.21.2014.13928>
- Amanecer, F. *Los beneficios de la autonomía para las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo*. (10/01/2024).
<https://fundacionamanecer.org.es/los-beneficios-de-la-autonomia-para-las-personas-con-discapacidad-intelectual-y-del-desarrollo/#:~:text=La%20importancia%20de%20la%20autonom%C3%ADa,participaci%C3%B3n%20activa%20en%20la%20sociedad.>
- Riobóo Lois, B. y Verde Diego, C. (2023) *Aspectos éticos de la asistencia personal, una visión desde el trabajo social*.
- Barrio, D. & Díaz Veiga, P. (2021). Estudio sobre las condiciones de vida de las personas de 55 y más años en Euskadi 2020, serie *Gizartea Hobetuz* (Vol. 79).
- Riobóo Lois, B. y Verde Diego, C. (2023) *Aspectos éticos de la asistencia personal, una visión desde el trabajo social*.
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo, Organización de las Naciones Unidas. (2006).

- Daño Cerebral Estatal (2009). Familias y daño cerebral adquirido. *Cuadernos FEDACE sobre daño cerebral adquirido*.
- Elkartean. (2021). *Recursos y alternativas para decidir dónde, cómo y con quién vivir*. Gobierno Vasco, Departamento de Igualdad Justicia y Políticas sociales.
- Fedace. (2023). *La situación de las personas con Daño Cerebral Adquirido en España*.
- Gobierno de España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.
- Goñi, M. J., Martínez Y, N., & Zardoya, A. (2007). *Cuadernos de Buenas Prácticas*. Independiente
- IMSERSO (2007). *Modelo de atención a las personas con Daño Cerebral*.
- López de Arróyabe, E. y Calvete, E. (2005). *Síntomas de duelo en familiares de personas con daño cerebral adquirido*. Universidad de Deusto - MAPFRE
- Mainieri, L. (s/f). Wendy La autodeterminación como derecho social de las personas con discapacidad. *Educación Especial y Derechos Humanos*. Costa Rica. Artículo de Fondo.
- Maraña, J. J., y Villatoro, K. (2017). *Precisiones sobre la Asistencia Personal bajo el Modelo de Vida Independiente*.
- Marco, A. C., Mata Roig y Soraya Crespo, G. (2017). *Planificación centrada en la persona, planificando por adelantado el futuro deseado*.
- Martínez, R. S. (2013). Discapacidad y empoderamiento: análisis de esta potencialidad en función de la tipología y etapa en la que se adquiere la discapacidad. *Anuario de Psicología/The UB Journal of Psychology*, 43, 297–311.

- Mata Roig, G. y Marco, A. C. (2007). *Planificación centrada en la persona, experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual*. FEAPS.
- Michelle Bachelet (2013). El derecho a la participación tiene más importancia que nunca: secretario general de las Naciones Unidas. *OHCHR Comisionada para los Derechos Humanos*.
- Morris, J. (1998). *Creating A Space for Absent Voices: Disabled Women's Experiences of Receiving Assistance with Daily Living Activities*. (M. Allott & M. Robb, Eds.). Sage.
- Palacios, A. (2006). *El modelo de la diversidad: La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Ediciones Diversitas-AIES.
- Palacios, A. y Romañach, J. (s/f). *El modelo de la diversidad La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*.
- Rodríguez, R. (2010a). La atención integral centrada en la persona. *Informes Portal Mayores*, Madrid.
- Rodríguez, R. (2010b). La atención integral centrada en la persona. *Informes Portal Mayores*, no 106, Madrid.
- Ruiz Seisedos, S. (2022). La vulnerabilidad jurídica laboral de la figura del asistente personal. *Revista Española de Discapacidad*, 10, 115–130.
- Saavedra, Q., Varas Garcés, R., & Riesco, P. (2024). El rol de las familias en los programas de promoción de la vida independiente de jóvenes con discapacidad: un estudio cualitativo. *Siglo Cero*, 55(2), 25–42.
- Schalock, R. L. & Verdugo, M. A. (2002). Handbook on quality of life for human service practitioners. *American Association on Intellectual & Developmental Disabilities*.

ANEXOS



ANEXOS



- ANEXO I. FICHA DE TOMA DE CONTACTO INICIAL**
- ANEXO II. FICHA TELEFÓNICA INFORMACIÓN INICIAL Y MODELO PARA TOMA DE DATOS EN ENTREVISTA PERSONAL**
- ANEXO III. ITINERARIO DE VIDA INDEPENDIENTE**
- ANEXO IV. PERFIL DEL FACILITADOR**
- ANEXO V. HERRAMIENTAS Y ESCALAS UTILIZADAS EN LA VIVIENDA TUTELADA DAÑO CEREBRAL ADACE CLM**

ANEXO I - FICHA DE TOMA DE CONTACTO INICIAL

Modelo de ficha de recogida inicial de información en asociación especializada en Daño Cerebral.



Ficha telefónica: Información inicial



Nombre completo:

Fecha de nacimiento:

Correo electrónico:

Derivado por:

Información de Contacto de Padres o familiares

<p>Padre o Tutor:</p> <input style="width: 95%; height: 20px;" type="text"/>	<input style="width: 95%; height: 20px;" type="text"/>
<p>Dirección de email:</p> <input style="width: 95%; height: 20px;" type="text"/>	<p>Nº de teléfono:</p> <input style="width: 95%; height: 20px;" type="text"/>
<p>Madre o Tutora:</p> <input style="width: 95%; height: 20px;" type="text"/>	<input style="width: 95%; height: 20px;" type="text"/>
<p>Dirección de email:</p> <input style="width: 95%; height: 20px;" type="text"/>	<p>Nº de teléfono:</p> <input style="width: 95%; height: 20px;" type="text"/>
<p>Familiar:</p> <input style="width: 95%; height: 20px;" type="text"/>	<p>Relación con la persona con DCA:</p> <input style="width: 95%; height: 20px;" type="text"/>
<p>Dirección de email:</p> <input style="width: 95%; height: 20px;" type="text"/>	<p>Nº de teléfono:</p> <input style="width: 95%; height: 20px;" type="text"/>

ANEXO II - FICHA TELEFÓNICA INFORMACIÓN INICIAL Y MODELO PARA TOMA DE DATOS EN ENTREVISTA PERSONAL

1. FICHA TELEFÓNICA INFORMACIÓN INICIAL



Ficha telefónica: Información inicial



Tipo de Daño Cerebral

Fecha de la adquisición del DCA:

Motivo:

Información sobre el DCA

Secuelas cognitivas

Secuelas físicas

Secuelas en el área de comunicación y lenguaje

Secuelas Sensoriales

Secuelas conductuales

Necesidad presentada

Fecha i hora visita presencial

2. MODELOS PARA TOMA DE DATOS EN ENTREVISTA PERSONAL

Fecha:				
Profesional:				
Datos personales de la persona con DCA				
1er Apellido	2º Apellido	Nombre	Edad	Fecha de nacimiento
Domicilio				
Teléfono				
Vive con	Solo/a	Pareja	Padres	Centros
Estado civil				
DNI			Estudios/profesión	
Situación legal				
Datos de los familiares presentes en la entrevista				
1er Apellido	2º Apellido	Nombre	Edad	
Domicilio				
Teléfono				
Correo electrónico				
Familiares presentes en la entrevista				
Nombre principal cuidador/a				
Otros familiares de referencia				

Datos médicos de la persona con DC						
Año del DCA						
Antecedentes						
Causa de DCA	TCE <input type="checkbox"/>	Ictus <input type="checkbox"/>	Tumor C <input type="checkbox"/>	EERR <input type="checkbox"/>	Encefalitis <input type="checkbox"/>	MAV <input type="checkbox"/>
Motivo del DCA						
Datos médicos de interés	Epilepsia <input type="checkbox"/>					
	Diabetes <input type="checkbox"/>					
	Alergia o intolerancia <input type="checkbox"/>					
	Adicciones <input type="checkbox"/>					
	Anticoagulante <input type="checkbox"/>					
	Enfermedades infecciosas <input type="checkbox"/>					
Ha realizado RHB	Fisio <input type="checkbox"/>		Neuropsicología <input type="checkbox"/>	Neurologopedia <input type="checkbox"/>	TO <input type="checkbox"/>	
	¿Dónde?	Pública <input type="checkbox"/>	Privada <input type="checkbox"/>	Centro	Observaciones	
Medicación						

Secuelas que presenta			
COGNITIVAS	Memoria	reciente <input type="checkbox"/>	
		anterior <input type="checkbox"/>	
		de trabajo <input type="checkbox"/>	
	Lenguaje	Afasia <input type="checkbox"/>	Disartria <input type="checkbox"/>
		Disfagia <input type="checkbox"/>	Comprensión <input type="checkbox"/>
	Atención	<input type="checkbox"/>	
	Atención dividida	<input type="checkbox"/>	
	Concentración	<input type="checkbox"/>	
	Cálculo	<input type="checkbox"/>	
	Lectura	<input type="checkbox"/>	
	Escritura	<input type="checkbox"/>	
	FFEE	<input type="checkbox"/>	
Resolución de problemas	<input type="checkbox"/>		

Secuelas que presenta					
FÍSICAS	Silla de ruedas <input type="checkbox"/>	Bastón <input type="checkbox"/>	Muleta <input type="checkbox"/>	Autónomo <input type="checkbox"/>	
	Otros datos	Otros productos de apoyo			
EMOCIONALES	Ansiedad <input type="checkbox"/>		Depresión <input type="checkbox"/>		Labilidad <input type="checkbox"/>
	Impulsividad <input type="checkbox"/>		Autocontrol <input type="checkbox"/>		Apatia <input type="checkbox"/>
	Irritabilidad <input type="checkbox"/>		Agresividad <input type="checkbox"/>		Poca asertividad <input type="checkbox"/>
	Dificultad de relación social <input type="checkbox"/>				
SENSORIALES	Vista	Tacto	Gusto	Olfato	Dolor neuropático
	Otros aspectos a tener en cuenta				
WC y control de esfínteres					

Recursos Sociales Tramitados			
Certificado de discapacidad	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>	Fecha de solicitud
Movilidad reducida	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>	
LAPAD	Grado 1 <input type="checkbox"/>	Grado 2 <input type="checkbox"/>	Grado 3 <input type="checkbox"/>
Incapacidad laboral	Total <input type="checkbox"/>	Absoluta <input type="checkbox"/>	Gran Invalidez <input type="checkbox"/> Pendiente <input type="checkbox"/>
Prestaciones económicas			
Teleasistencia	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>	
Servicio Atdom	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>	
Soporte Trabajadora familiar	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>	
Fisioterapia Seguridad Social	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>	
Ayudas técnicas PAO			
Otro tipo de ayudas			
Recursos especializados			
Neuroftalmología			
Neuropsiquiatría			
Otros			

Familia cuidadora				
Señales físicas	Cansancio <input type="checkbox"/>	Apatia <input type="checkbox"/>	Dolores <input type="checkbox"/> musculares	Alteraciones <input type="checkbox"/> en el sueño
	Migrañas <input type="checkbox"/>	Mareos <input type="checkbox"/>	Aumento de <input type="checkbox"/> de peso	Desarreglos <input type="checkbox"/> hormonales
	Abandono del autocuidado <input type="checkbox"/>		Mala alimentación <input type="checkbox"/>	
Señales emocionales	Tristeza <input type="checkbox"/>	Culpa <input type="checkbox"/>	Irritabilidad <input type="checkbox"/>	Cambios de humor <input type="checkbox"/>
	Falta de autoestima <input type="checkbox"/>	Dificultad para concentrarse <input type="checkbox"/>		
Señales sociales	Pérdida de contacto amigos y familiares <input type="checkbox"/>	Desinterés en las actividades lúdicas <input type="checkbox"/>		Falta de motivación <input type="checkbox"/>
	Aislamiento social <input type="checkbox"/>			
Soporte en casa				
BBAA				

Historia Social	
Situación que presenta	
Demanda Explícita	
Demanda implícita	
Expectativas de la persona con DCA	
Expectativas de la familia	
Situación familiar previa al DCA	

Relaciones familiares	
Relaciones familiares	
Relaciones sociales	
Diagnóstico social	
Diagnóstico	
Recurso ofrecido	
Fecha próxima cita	
Fecha	
Profesional a cargo	

ANEXO III - ITINERARIO DE VIDA INDEPENDIENTE

ITINERARIO DE VIDA INDEPENDIENTE

<input type="text"/>	<input type="text"/>
----------------------	----------------------

Nombre

Apellidos

Tipología del DC

Familiar de referencia

Teléfono

OBJETIVO 1

Procedimiento

OBJETIVO 2

Procedimiento

OBJETIVO 2

Procedimiento

Fecha

ANEXO IV - PERFIL DEL FACILITADOR

El facilitador o facilitadora es la persona que va a acompañar a la persona con Daño Cerebral (DC) a conseguir los objetivos pactados para poder diseñar su Itinerario de Vida Independiente. Las funciones básicas que debe presentar este profesional son:

- Debe ser una persona con amplio conocimiento del Daño cerebral.
- Ha de conocer las secuelas y el impacto de las mismas en la vida diaria, así como evaluar las capacidades y dificultades.
- Debe tener una alta escucha activa, ser confidente, respetando la privacidad de la persona.
- Ha de presentar un alto grado de responsabilidad, constancia y compromiso con la persona con DCA y su proyecto de vida independiente.
- Es importante que las reuniones con la persona con DCA y otros agentes que formen parte del caso estén, concienzudamente preparadas, planificadas y con un procedimiento conciso y acuerdos finales.
- Es imprescindible que el facilitador/a, esté atento/a a las necesidades que presente la persona.
- En caso de ausencia, es responsabilidad de este profesional buscar quien le sustituya. El objetivo es que la persona con DCA, pueda continuar con normalidad su proceso vital.
- Por último el facilitador o facilitadora, junto con la persona con DC, será la encargada de establecer el entorno de apoyo deseado, que pasará a ser su Grupo de Apoyo.

Grupo de apoyo

El Grupo de Apoyo (GDA) estará elegido por la persona con DCA, y compuesto por individuos relevantes, que le van a facilitar la consecución de sus objetivos pactados. El GDA se forma de acuerdo a la voluntad de la persona y debe incluir, si así lo desea, familiares, amigos y profesionales.

El facilitador, junto con la persona, deben realizar y analizar un mapa de relaciones sociales en el que también deberán tenerse en cuenta varios aspectos como:



Una vez hecho esto, se deben elegir las personas que van a conformar el grupo de apoyo. Lo ideal es que no sea un grupo de más de 4-5 personas. En este proceso, el facilitador deberá orientar la elección, procurando no imponer ni dirigir y siempre teniendo presentes los valores y lo positivo que esta selección puede aportar a la persona.

Asimismo, las personas que forman el Grupo de Apoyo deben comprometerse a:

- Mantener la confidencialidad sobre los temas tratados.
- Asistir a las reuniones y contribuir activamente a que se cumpla la misión del proceso.

- Mantener un rol de apoyo, con una relación horizontal y transparente con la persona.
- Respetar en todo momento a la persona, buscando siempre su mejor beneficio, sin suplantar el control que ella pueda tener sobre su vida.

Las funciones de un Grupo de Apoyo son:



El perfil personal

Una vez que ya tenemos establecido el grupo de apoyo, lo siguiente es establecer el perfil personal. En él, tratamos de conocer a la persona y describir su vida, descubriendo sus capacidades.

El perfil personal se elabora entre todos, de forma muy visual y de fácil comprensión. Nos centraremos más en las capacidades y puntos fuertes que en las limitaciones de la persona con DCA.

Para construir el perfil personal contamos con una serie de mapas básicos a través normalmente de fotografías o imágenes a los que podemos añadir unos mapas opcionales.

Mapas principales

- Mapa de relaciones: Se trabajará a través de fotos de las personas más cercanas a él o ella (familia, amigos y profesionales), en un número reducido. .
- Mapa de lugares: Al igual que en el mapa de relaciones, se trabajará a través de imágenes que representen los lugares en los que habitualmente se desenvuelve la persona.
- Mapa biográfico: El mapa se realizará a través de imágenes (dibujos, fotos) o recuerdos que representen los hechos más relevantes de su vida.
- Mapa de preferencias: Se trabajará a través de imágenes (dibujos, propaganda, revistas, fotos...), para lo cual será imprescindible disponer de archivos de fotografías en el ordenador, álbumes preparados para generar elecciones, expresar preferencias... Se dispondrá de material de temas relacionados con aficiones, ocio, trabajo, actividades, alimentos, consumiciones, etc...
- Mapa de sueños esperanzas y miedos: Este mapa debe contemplar varios apartados como vivienda, trabajo, amigos, actividades, preferencias.

Mapas opcionales

Según las circunstancias de la persona, puede ser conveniente completar su perfil personal con otros mapas tales como:

- Mapa de salud, recogiendo fortalezas y debilidades.
- Comunicación, incluyendo sistemas personales de comunicación, espacios

- Respeto, recogiendo aquellas situaciones en las que es preciso algún tipo de apoyos para que se respeten y ejerzan sus derechos.
- Hogar/trabajo, definiendo lo que para él o ella supone un hogar o una ocupación.
- Rutina diaria o mapas de vida, indicando cómo quiere la persona que se le ofrezca el apoyo en distintos momentos del día.
- Decisiones, haciendo conscientes aquellos aspectos sobre los que elige y sobre los que no tiene control.
- Mapa de recursos sociales al alcance de la persona, recursos comunitarios y sociales (cultura, tradiciones, organizaciones, asociaciones, etc), económicos (distintos apoyos y ayudas de gobierno) y físicos (comunicaciones, transportes, edificios, caminos, etc).

ANEXO V - HERRAMIENTAS Y ESCALAS UTILIZADAS EN LA VIVIENDA TUTELADA DAÑO CEREBRAL ADACE CLM

1. HERRAMIENTA PARA AUTOMATIZAR APRENDIZAJES: SECUENCIACIÓN DE UNA TAREA.

Realizar una tarea siempre en el mismo orden ayuda a automatizar el aprendizaje. Además, podemos añadir un apoyo visual que fomente la realización de la tarea sin apoyo externo.

Las cruces se utilizan para indicar qué pasos se han realizado y evitar olvidos o repetición de un paso, en casos en los que la memoria y/o la atención están afectados.

LIMPIEZA SALÓN (MARCAR CON X AL TERMINAR LA TAREA)	
1. ORDENAR SALON	X
2. LIMPIAR POLVO	X
3. LIMPIAR CRISTALES	X
4. BARRER EL SUELO	X
5. FREGAR EL SUELO	X

2. HERRAMIENTA PARA ENTRENAR LA FLEXIBILIDAD COGNITIVA Y EL TRABAJO EN EQUIPO: REPARTO DE TAREAS.

El reparto de tareas es fundamental para mantener la vivienda limpia y ordenada. En estas tablas, las personas convivientes reparten semanalmente las tareas.

En la columna de la derecha, que aparece en blanco, se pondrá el nombre de cada persona y se rotará diariamente la tabla 1, y semanalmente la tabla 2, siguiendo un orden establecido.

Con estas tablas, se trabaja la flexibilidad cognitiva y el trabajo en equipo.

TABLA 1. REPARTO TAREAS DIARIAS	
COCINA, VITROCERÁMICA, ENCIMERAS	
PONER LAVAVAJILLAS Y FREGAR ÚTILES DE COCINA	
RECOGER LAVAVAJILLAS Y ÚTILES DE COCINA QUE ESTÉN ESCURRIENDO	
PONER Y QUITAR MESA BARRER EL SUELO	
BAJAR BASURA Y RECICLAJE	

TABLA 2. REPARTO DE TAREAS SEMANALES		
SEMANA:		
COCINA 	Muebles, azulejos, encimeras, microondas, campana y vitro	
	Frigorífico, horno, lavadora y despensa.	
SALÓN 		
TERRAZA Y PASILLOS 		
LAVADORA COMÚN 	Lavar, tender, recoger: <ul style="list-style-type: none"> - Paños - Toallas - Alfombra de baño - Fundas sofá 	

3. HERRAMIENTA PARA ENTRENAR LA TAREA DE LA COMPRA: CATEGORIZACIÓN DE LOS ELEMENTOS.

Para graduar la complejidad de la actividad de compra, podemos utilizar la lista de la página siguiente.

Se dividen los elementos de la compra por categorías de manera que la tarea en el supermercado sea más eficiente y facilite la búsqueda de los productos por pasillos, evitando olvidos y economizando el tiempo dedicado al desempeño de la tarea.

TABLA PARA ENTRENAR TAREA DE LA COMPRA	
FRUTAS Y VERDURAS	PESCADOS Y CONGELADOS
PANADERÍA Y BOLLERÍA	PASTA, LEGUMBRES Y CONSERVAS
CARNES	EMBUTIDOS
DROGUERÍA	LECHE Y YOGURES
OTROS	

4. HERRAMIENTA PARA ENTRENAR EL MANEJO Y LA GESTIÓN DEL DINERO.

A través de este cuadrante, se trabaja el cálculo, el manejo del dinero y la concienciación sobre el valor de la moneda y el concepto del ahorro.

Se dividen los gastos por categorías, diariamente se anotan los gastos realizados y al final de la semana se suman los totales y se guarda en el ahorro la cantidad sobrante de la semana.

TABLA PARA EL MANEJO Y GESTIÓN DEL DINERO		
GASTOS SEMANALES DE:		
SEMANA:		
ASEO PERSONAL	ROPA Y CALZADO	FARMACIA
• _____ • _____ • _____ • _____ • _____	• _____ • _____ • _____ • _____ • _____	• _____ • _____ • _____ • _____ • _____
TOTAL _____	TOTAL _____	TOTAL _____
ELECTRÓNICA	OCIO	ESTÉTICA
• _____ • _____ • _____ • _____ • _____	• _____ • _____ • _____ • _____ • _____	• _____ • _____ • _____ • _____ • _____
TOTAL _____	TOTAL _____	TOTAL _____
TABACO	ASIGNACIÓN SEMANAL	OTROS
• _____ • _____ • _____ • _____ • _____	Lunes _____ Martes _____ Miércoles _____ Jueves _____ Viernes _____ Sábado _____	• _____ • _____ • _____ • _____ • _____
TOTAL _____	TOTAL _____	TOTAL _____

+

TOTAL GASTOS DE LA SEMANA	
ASEO	
ROPA	
FARMACIA	
ELECTRÓNICA	
OCIO	
ESTÉTICA	
TABACO	
ASIGNACIÓN	
OTROS	

5. ESCALA BASIC EVERYDAY LIVING SKILLS (BELS). HABILIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA

Cuestionario diseñado para evaluar los cambios en el desempeño de las actividades de la vida diaria en los o las pacientes de larga evolución tras su desinstitucionalización.

Marco de referencia temporal: último mes a excepción de los cuatro ítems señalados en verde.

Estructura: veintiséis preguntas en cuatro bloques.

Descripción: cada pregunta describe un comportamiento concreto y se evalúan dos criterios:

- Oportunidad de independencia.
- Desempeño actual.

Autocuidado		Oportunidad de independencia	Desempeño actual		
1. Independencia de movimientos	1				
2. Despertarse y levantarse	2				
3. Vestirse	3				
4. Vuelta a casa por la noche	4				
5. Comidas	5				
6. Medicación	6				
7. Higiene personal	7				
8. Ropa	8				
9. Incontinencia	9				
10. Comportamiento en el cuarto de baño	10				
a) TOTAL b) PROMEDIO			a	b	
Habilidades Domésticas					
11. Preparación de comidas	11				
12. Preparación de comidas simples	12				
13. Compra de comestibles	13				
14. Compras	14				
15. Lavado de ropa	15				
16. Cuidado de espacio personal	16				
17. Cuidado de la casa y zonas comunes	17				
a) TOTAL b) PROMEDIO			a	b	
Habilidades Comunitarias					
18. Uso de transporte público	18				
19. Uso de servicios asistenciales	19				
20. Uso de los locales y servicios públicos	20				
21. Uso de dinero o control de presupuesto	21				
a) TOTAL b) PROMEDIO			a	b	
Actividad y Relaciones Sociales					
22. Ocupación diaria	22				
23. Actividades de tiempo libre	23				
24. Sociabilidad	24				
25. Preocupación por otras personas	25				
26. Prestar auxilio en una emergencia	26				
a) TOTAL b) PROMEDIO			a	b	



Daño Cerebral Estatal es una entidad sin ánimo de lucro de ámbito estatal declarada de Utilidad Pública que apoya a las personas con DCA y a sus familias en el ejercicio de sus derechos de ciudadanía y en su plena inclusión en la comunidad.

Reivindicamos y promocionamos la existencia de recursos y servicios necesarios para que cada persona con DCA tenga su mejor nivel de salud y la máxima calidad de vida posible.



Entidades asociadas



daño cerebral

ESTATAL

www.dañocerebralestatal.org

Tlf 914 178 905



Descarga nuestros
cuadernos técnicos



Queremos conocer
tu opinión



Versión en Lectura
Fácil disponible en
nuestra web



Colabora



ISBN 978-84-127708-9-6

