

GUIA PARA PROFESIONALES SOBRE LA ATENCIÓN A PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO



Una apuesta por un modelo
de intervención centrado en la persona



Proyecto
Rumbo

ÍNDICE

1. Introducción.	3
2. El Daño Cerebral Adquirido: una mirada integral.	5
3. La atención centrada en las personas: principios metodológicos de la intervención con personas con DCA.	9
4. La asistencia personal: el acompañamiento y el plan de vida como ejes de la intervención con personas con DCA.	12
5. Los servicios de proximidad: acercar los servicios a la ruralidad.	20
6. Instrumentos para la evaluación y seguimiento de la intervención de las personas con DCA.	28
6.1. Evaluación del servicio de asistencia personal.	
6.2. La evaluación de los servicios de proximidad.	
6.3. Evaluación de las actividades de ocio y tiempo libre desde la perspectiva de las personas con DCA.	
7. Conclusiones.	37
8. Recursos de interés.	39
9. Bibliografía	40

1. Introducción

El 'Proyecto RUMBO: hacia un modelo de autonomía personal conectada e inclusiva' es una iniciativa colaborativa desarrollada entre distintas confederaciones del Tercer Sector de la discapacidad (COCEMFE, ASPACE, IMPULSA IGUALDAD, DAÑO CEREBRAL ESTATAL y AUTISMO ESPAÑA). Para más información véase <https://proyectorumbo.es>

El Daño Cerebral Adquirido (DCA) ha venido tomando relevancia en los últimos años, no solo debido a su notabilidad cuantitativa, sino por el impacto que este conjunto de secuelas tiene sobre la persona afectada, sus familiares y su entorno más cercano.

La complejidad del DCA se inicia con la diversidad de lesiones que pueden dar lugar al mismo, desde accidentes cerebrovasculares (ACV) o ictus, traumatismos craneoencefálicos, pasando por anoxias cerebrales, tumores e infecciones cerebrales. Estas lesiones tienen un impacto en el cerebro de la persona afectada, cuyas complejas estructuras lo hacen una parte muy vulnerable del cuerpo humano, por lo que las secuelas derivadas de este tipo de lesiones son diversas en forma, en tiempo y en severidad.

Particularmente, las alteraciones que se derivan de estas lesiones cerebrales repentinas varían en rango desde las

alteraciones cognitivas, como la afasia o agnosia, a las alternaciones conductuales-emocionales, implicando estas últimas un cambio en la conducta de la persona afectada, así como en su gestión emocional. Del mismo modo, también se pueden observar alteraciones funcionales, con una disminución de la independencia funcional respecto al momento previo a la lesión.

Estas secuelas no solo impactan en el estilo de vida de la persona afectada, sino en todas las esferas de ésta, desde el ámbito laboral o formativo, hasta su contexto social inmediato. Indudablemente, esta realidad también afecta a la familia de la persona con DCA, quienes, en muchas ocasiones, pasan a convertirse en las principales personas cuidadoras, con la carga física, psicológica y social que ello supone.

La presente guía para profesionales de la atención a personas con DCA tiene un triple

cometido. Sin limitar su alcance, se pretende profundizar en el conocimiento del Daño Cerebral Adquirido a partir de la experiencia profesional llevada a cabo por el equipo de Daño Cerebral Andalucía en el marco del proyecto RUMBO. Por otra parte, como ejemplo de las prácticas llevadas a cabo en el proyecto mencionado, se plantea la mejora de los procesos de intervención con personas con DCA, partiendo de un conocimiento de las secuelas, así como de las soluciones innovadoras que se han puesto en marcha a partir del proyecto RUMBO. Por último, teniendo como principio de la intervención la atención centrada en la persona, la guía acomete garantizar los procesos de autodeterminación de las personas con DCA dentro de sus propios procesos de intervención social.

Con ello, la guía para profesionales en la atención al DCA se estructura en siete apartados diferenciados. Iniciando con esta introducción, en el segundo apartado se aborda la literatura científica respecto al Daño Cerebral Adquirido, analizando las causas y secuelas del DCA, así como su

incidencia en la vida de las personas afectadas.

En el tercer apartado de esta guía se presentan los principios rectores de la intervención con personas con DCA. Dicha intervención, en forma de servicios prestados, se presenta en el cuarto y quinto epígrafe, analizando la asistencia personal y los servicios de proximidad al medio rural, respectivamente.

Como colofón a esta guía, en el apartado seis se presentan algunos instrumentos de seguimiento y evaluación de la intervención con personas con DCA, de forma que se pueden identificar los logros en los objetivos marcados por las personas afectadas.

En última instancia, se despliegan las principales conclusiones de la guía, así como algunos recursos que puedan resultar de interés en el marco de la atención a las personas con Daño Cerebral Adquirido.



2. El Daño Cerebral Adquirido: una mirada integral

La Organización Mundial de la Salud (en adelante, OMS), define el Daño Cerebral Adquirido como una lesión en el cerebro que ocurre tras el nacimiento, pero que no está relacionado con una enfermedad degenerativa o congénita. Esta lesión en el cerebro produce una serie de secuelas que pueden ser temporales o permanentes, así como dar lugar a una discapacidad o desajuste psicosocial.

La indefinición de las secuelas del Daño Cerebral Adquirido hace de ésta una realidad dinámica y diversa, pues no afecta del mismo modo a todas las personas que lo sufren, ni es igual a lo largo de todas sus fases de evolución.

Según la Federación Daño Cerebral Estatal (FEDACE, 2019), el DCA es una lesión repentina en el cerebro producida por:

-Causas externas mecánicas: traumatismos craneoencefálicos, lesiones abiertas, etc.

-Causas internas: accidentes cerebrovasculares –ACV- o ictus, tumores, anoxias, infecciones, etc.

Las causas más comunes de daño cerebral de origen interno son los accidentes cerebrovasculares (hemorragia o bloqueo de una arteria cerebral) o ICTUS, anoxias (interrupción del suministro de oxígeno al cerebro) o tumores (crecimiento anormal de células cerebrales).

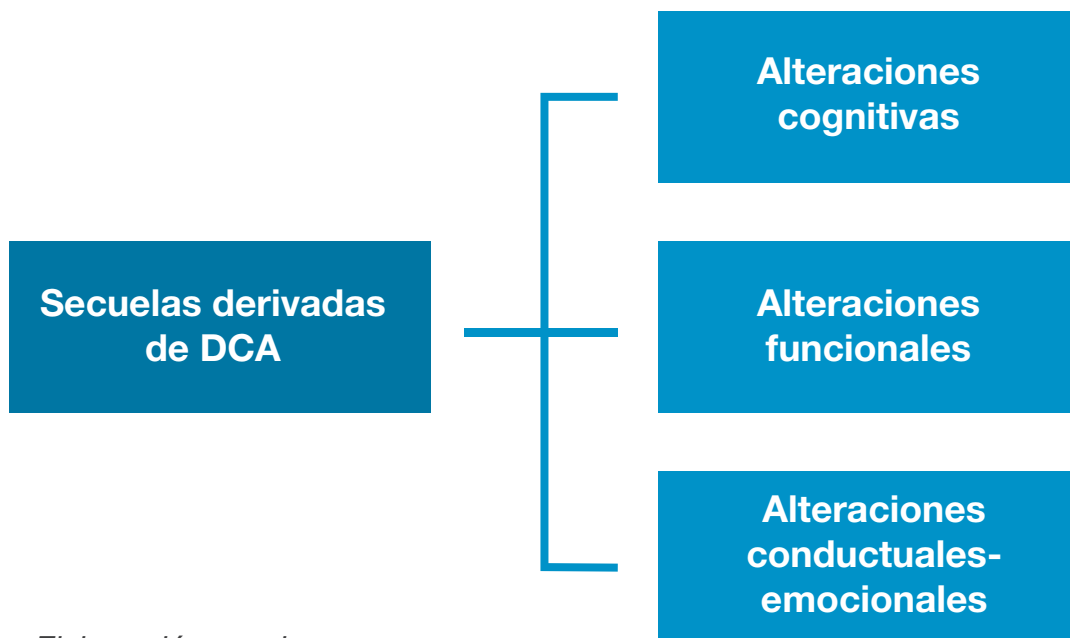
Concretamente, los accidentes cerebrovasculares, o ictus, son la causa más frecuente de DCA en España (FEDACE, 2022), ascendiendo a un total de 361.500 personas en el año 2022 (INE, 2022). Particularmente, el ictus refiere cualquier trastorno de la circulación cerebral, generalmente se produce de forma brusca, derivado de la interrupción del flujo sanguíneo cerebral (isquemia) o por la rotura de una vena o arteria cerebral (hemorragia).

El DCA no es, propiamente, una enfermedad, sino un conjunto de secuelas en múltiples áreas funcionales, desde la movilidad a los aspectos cognitivos, como consecuencia de lesiones cerebrales. Las causas de lesión cerebral son diversas: traumatismos, ictus, tumores, etc., y sus secuelas se estabilizan, en general, al año o año y medio de la lesión. No todos los episodios de ingreso hospitalario por traumatismo, ictus, etc., producen secuelas posteriores (FEDACE, pág. 7, 2019).

Las secuelas derivadas de una lesión cerebral son variables, sin embargo, los trastornos que más frecuentemente se observan son;

Figura 1.

Esquema de las posibles secuelas derivadas de una lesión cerebral.



Nota: Elaboración propia

Alternaciones cognitivas:

Atención: incapacidad para detectar estímulos, focalización, distraibilidad, etc.

Función mnésica: dificultad para registro, mantenimiento, consolidación y recuperación de información.

Lenguaje: diferentes tipos de afasia.

Nivel perceptivo y motor: agnosias y apraxia.

Funciones ejecutivas: capacidad de planificación, organización, flexibilidad mental, etc.

Tiempos de reacción: más elevados por una mayor lentitud en el procesamiento de la información.

Alteraciones conductuales-emocionales:

Cambios conductuales: estos pueden aparecer por exceso (impulsividad, agresividad, etc.) por defecto (apatía, indiferencia afectiva, falta de iniciativa, etc.) o por inadecuación (egocentrismo,

puerilidad, conducta indiscreta, etc.).

Nivel emocional: irritabilidad, explosiones de ira, bajo estado de ánimo, síntomas de depresión, etc.

Alteraciones funcionales:

Disminución o pérdida de la **independencia** funcional respecto al nivel previo a la lesión.

Puede presentar **discapacidades**.

A pesar de que la variedad de las secuelas y la intensidad de éstas difiere en cada persona, el impacto de éstas en la calidad de vida de las personas con Daño Cerebral Adquirido es indudable. En este sentido, y aunque solo se hayan apuntado las secuelas que afectan directamente a las personas, se puede inferir que la persona con DCA va a ver afectada su realidad inmediata, así como su entorno más próximo.

La merma en las capacidades y habilidades de las personas con DCA se da de forma abrupta, lo que exige una intervención sanitaria inmediata, pero también una atención social que permita a las personas

afectadas y a sus familiares, o entorno próximo, disponer de información, herramientas y servicios que les permitan tomar decisiones suficientemente informadas y contrastadas.

En esta línea, se aboga por una intervención que supere el límite sanitario, complementándolo, a partir de un trabajo multidisciplinar y regido por unos servicios y unos principios de intervención que apunten a la rehabilitación de las personas implicadas, focalizada en la proyección de una vida independiente.



3. La atención centrada en las personas: principios metodológicos de la intervención con personas con DCA.

La atención a personas con DCA ha venido marcada por un enfoque sanitario, centrado en la rehabilitación física o cognitiva, con recursos orientados hacia las personas con limitaciones a nivel físico o psíquico (Defensor del Pueblo, 2005). No obstante, la heterogeneidad de las secuelas del DCA, unida a la complejidad de las situaciones en que diverge, exige tratamientos “adaptados a las múltiples y cambiantes circunstancias” (Defensor del Pueblo, 2005, p. 224).

La concepción del DCA como una discapacidad híbrida (Defensor del Pueblo, 2005) que implica a numerosos actores en el proceso de recuperación de la persona afectada, exige que se pongan en cuestión las limitaciones actuales de los modelos tradicionales, apostando por la integración, a lo largo de todas las fases de la rehabilitación de la persona con DCA, de unos principios metodológicos que inspiren y guíen el trabajo de las personas profesionales, e incluso de la familia, en pro de la mejora en la calidad de vida y bienestar

de la personas afectada con DCA.

A continuación, se despliegan los principios metodológicos que han guiado la intervención con personas con DCA en el marco del proyecto RUMBO;

Atención centrada en la persona.

Según la OMS, la atención centrada en la persona es una “forma de entender y practicar la atención [socio]sanitaria que adopta conscientemente el punto de vista de los individuos, los cuidadores, las familias y las comunidades como partícipes y beneficiarios de sistemas [...] que inspiren confianza, estén organizados no tanto en función de enfermedades concretas, sino de las necesidades integrales de la persona, y respeten las preferencias sociales. La atención centrada en la persona exige también que los pacientes reciban la información y el apoyo que necesitan para tomar decisiones y participar en su propia atención y que los cuidadores estén en condiciones de rendir al máximo dentro de

un entorno de trabajo favorable. La atención centrada en la persona [...] trasciende la consulta clínica para englobar también la salud de las personas en su propia comunidad y la crucial función que desempeña la población en la configuración de la política [...] y los servicios” (OMS, 2016, pág. 2). De este modo, supone un cambio de paradigma en la intervención, superando las teorías basadas en la institucionalización, desde un enfoque de acompañamiento a las personas afectadas por DCA, priorizando en la atención la dignidad de la persona, empoderamiento, individualidad y la calidad de la intervención (Yusta, 2018).

Autodeterminación.

Indica la capacidad que desarrolla o posee la persona para actuar como el principal agente causal de su experiencia vital y poder hacer elecciones, así como tomar decisiones respecto a la calidad de ésta, sin influencias o interferencias externas innecesarias. Algunos de los componentes que debe incluir la autodeterminación de la persona afectada por DCA dentro de la intervención serían los siguientes: toma de decisiones, hacer elecciones, autoconocimiento, establecimiento de metas, locus de control interno, seguridad, independencia, entre

otros (Wehmeyer et al., 2013).

Igualdad de oportunidades.

Se define como “la ausencia de toda discriminación, directa o indirecta, por motivo de o por razón de discapacidad, incluida cualquier distinción, exclusión o restricción que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio en igualdad de condiciones por las personas con discapacidad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, laboral, cultural, civil o de otro tipo. Asimismo, se entiende por igualdad de oportunidades la adopción de medidas de acción positiva” (Real Decreto Legislativo 1/2013, artículo 2.b).

Flexibilidad en la atención.

Los procesos de recuperación de las personas con DCA varían en tiempo e intensidad de una persona a otra, por lo que los servicios de apoyo deben adaptarse a los requerimientos y necesidades de las personas, sin que los límites en el tiempo interfieran en los procesos de rehabilitación.

Multidisciplinariedad.

La complejidad y diversidad de secuelas presentes en las personas afectadas por DCA exige que se pongan en marcha mecanismos de rehabilitación y atención desde diferentes disciplinas, no exclusivamente las orientadas a las limitaciones físicas o psíquicas, sino aquellas que abarquen el amplio rango de limitaciones a las que deben hacer frente las personas afectadas. El abordaje integral del Daño Cerebral Adquirido debe incorporar a los y las profesionales del ámbito sanitario y social, como son aquellas personas expertas en neuropsicología, logopedia, terapia ocupacional, trabajo social, psicología, educación social, etc.



4. La asistencia personal: el acompañamiento y el plan de vida como ejes de la intervención con personas con DCA.

Tal y como se manifiesta en las conclusiones del informe del Defensor del Pueblo sobre Daño Cerebral Adquirido: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario, “la atención al Daño Cerebral Adquirido, considerando la heterogeneidad de sus limitaciones resultantes, requiere la búsqueda de conocimiento y mejoras prácticas, innovación y colaboración entre las instituciones” (Defensor del Pueblo, 2005, pág. 226).

Atendiendo a este requerimiento, la asistencia personal se configura, de este modo, en una solución innovadora a los servicios de atención tradicionales de las personas con daño cerebral, la cual pone el foco en el acompañamiento sin coacción y en el diseño y ejecución del plan de vida de las personas con DCA.

El Comité de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con

Discapacidad define la asistencia personal como el “apoyo humano dirigido por una persona o “usuario” disponible para una persona con discapacidad y es un instrumento de vida independiente” (Comité sobre los Derechos de Personas con Discapacidad, 2017, p.16). Además, según este Comité, el servicio ha de cumplir una serie de características que permitan a las personas beneficiarias del servicio definir su propio proyecto vital.

A- La financiación de la asistencia personal debe basarse en criterios personalizados y tener en cuenta las normas de los derechos humanos para un empleo decente.

B- El servicio es controlado por la persona con discapacidad, es decir, tienen la opción de diseñar su propio servicio a medida y decidir por quién, cómo, cuándo, dónde y de qué manera se presta el servicio, así como

instruir y dirigir a los proveedores de servicios.

C- La asistencia personal es una relación de uno a uno. Los asistentes personales deben ser reclutados, entrenados y supervisados por la persona que recibe asistencia personal.

D- Autogestión de la prestación de servicios. Las personas con discapacidad que requieren asistencia personal pueden elegir libremente su grado de control personal sobre la prestación de servicios según sus circunstancias y preferencias de vida (Comité sobre los Derechos de Personas con Discapacidad, 2017, p.16).

En definitiva, se trata de criterios que abogan por la autodeterminación de la persona con discapacidad, promoviendo su independencia en un aspecto tan relevante como es el hecho de tomar decisiones sobre el servicio que desea recibir.

La asistencia personal nace a partir del Movimiento de Vida Independiente que se gesta en Estados Unidos a principios de los años 70 del pasado siglo. Concretamente, bajo la premisa Nothing About Us, Without

Us (Nada sobre nosotros/as sin nosotros/as), este movimiento da lugar a la concepción de la discapacidad como el resultado de la interacción entre un sujeto y un contexto o entorno que le excluye (Lozano et al., 2020). Con ello, se aboga por el concepto de vida independiente, entendiendo éste como la capacidad de elección sobre su propia vida por parte de la persona con discapacidad, así como el control que ésta ejerza sobre su proyecto vital, insistiendo en la asistencia personal como intervención social, por encima del cuidado informal tradicional.

La persona con discapacidad, y no el profesional, es el experto en su propia vida y conoce las necesidades que tiene y los apoyos que precisa – sanitarios, sociales, técnicos, humanos -, pero también sabe que es capaz de controlar su propia vida y tomar decisiones (Lozano et al., 2020, p. 51).

De este modo, la asistencia personal supone un cambio en el paradigma de atención a las personas con discapacidad haciendo frente al modelo de institucionalización, de forma que se promueve un modelo de cuidados donde los servicios e intervenciones profesionales tengan como eje central la autonomía de las personas, así como el

derecho a una vida independiente en el desenvolvimiento de su plan de vida. Este nuevo paradigma queda debidamente descrito en la definición de asistencia personal del Foro de Vida Independiente y Diversidad (2017):

Es la prestación social directa que con más justicia ayuda a conseguir el empoderamiento de una persona con discapacidad (por sí misma o mediante sus representantes legales) 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 el ocio. Suscita la satisfacción de las personas usuarias creando oportunidades de inclusión real, posibilitando el desarrollo y el crecimiento personal y construyendo ciudadanía libre. Es flexible porque se adecúa a todo tipo de personas y diversidades, de circunstancias y de entornos (medio urbano y rural)” (2017, p.3). Así, la asistencia personal es un servicio controlado por la persona con discapacidad, dirigido a partir del acompañamiento sin coacción, pues la toma de decisiones y control del proyecto vital propio es de cada persona. Esta toma de decisiones debe



comenzar desde la selección de la asistencia personal, sin que la contratación o elección de los/as asistentes personales recaiga en las familias o cuidadores/as primarios, sino que las personas beneficiarias del servicio puedan decidir y participar en esta parte del proceso (Santos, 2023).

De igual modo, la formación de los/as asistentes personales es una necesidad real, la cual debe estar adaptada a las necesidades de la persona beneficiaria (Santos, 2023), ya que dichas necesidades pueden diferir de una persona a otra, especialmente en lo que al daño cerebral se refiere.

Como se ha comentado anteriormente, la asistencia personal nace en el marco del Movimiento de Vida Independiente de las personas con discapacidad. Dentro de este movimiento, se apuesta por el diseño de un proyecto de vida de las personas con discapacidad donde sean éstas quienes determinen las líneas de acción que quieren seguir para lograr la mejora de su bienestar y calidad de vida en un contexto de vida independiente.

Particularmente, el desarrollo del proyecto

de vida independiente implica, en primera instancia, la participación de la persona con discapacidad, pues debe ser ésta quien tenga el control y tome las decisiones sobre en qué aspectos de su vida desea trabajar. A este respecto, las herramientas para elaborar este plan de vida son diversas en formato y contenido. Concretamente, la Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (PREDIF) junto con el Ministerio de Sanidad han creado la herramienta Construyendo Mi Plan De Vida Independiente, a través de la cual, en un formato online e intuitivo, la herramienta proyecta una serie de preguntas que permiten diseñar un plan de vida acorde a las necesidades de la persona en cuestión.

En línea con esta propuesta, otras administraciones públicas han promovido modelos de planes o proyectos de vida, como es el caso de la Generalitat Valenciana, dentro de la Vicepresidencia y Consejería de Igualdad y Políticas Inclusivas. Este modelo de plan de vida se divide en bloques, dentro de los cuales se pueden encontrar los datos clave de la persona beneficiaria, así como de la persona asistente personal. Así mismo, como en todo plan de vida, incluye un

apartado con los objetivos generales y específicos por áreas, ya sea laboral, formativa, ocio, etc.

En el marco del Proyecto RUMBO, por parte de Daño Cerebral Andalucía, se ha diseñado un modelo de proyecto de vida dividido en dos grandes ejes, por una parte, se propone un bosquejo de plan de vida que servirá de base para confeccionar, en un segundo nivel, el proyecto de vida.

En cuanto al modelo de plan de vida diseñado por Daño Cerebral Andalucía, éste se encuentra adaptado a la realidad de las personas con daño cerebral, sin embargo, no se exime de su uso en otras discapacidades. Concretamente, el plan de vida contiene;

- Datos de la persona con DCA: aquí se incluye la información básica de la persona con DCA, así como aquella información sobre la relación de esta persona con su entorno más inmediato. Por ejemplo, se incluyen datos personales, información sociolaboral, cuidadores/as principales, alojamiento, accesibilidad y seguridad, accesibilidad a servicios, acceso a vehículo personal y/o familiar.
- Resumen de las necesidades de la persona con DCA: se abordan por áreas las principales necesidades de la persona beneficiaria, valorando con una escala del 1 al 4 diferentes indicadores. En dicha escala, el uno implica que la persona no realiza la actividad descrita en el indicador y, por otra parte, el cuatro refiere que la persona realiza la actividad por sí misma, sin necesidad de ayuda humana o técnica. Las áreas e indicadores que se han contemplado en este apartado quedan recogidas en la siguiente tabla.



Tabla 1.

Indicadores para la medición cuantitativa de las necesidades de las personas con DCA beneficiarias del servicio de asistencia personal.

Áreas	Indicadores
Funciones cognitivas	Orientación temporal, orientación espacial, memoria, permanencia en la actividad, organización, verificación y control de la calidad de la tarea y juicio/razonamiento.
Habilidades generales	Gestionar la seguridad, gestionar la rutina cotidiana, gestionar el nivel de actividad (descansos, eficacia, frecuencia), reconocer las propias dificultades, adaptarse a situaciones novedosas, adaptarse a imprevistos o situaciones de estrés y tomar iniciativas y decisiones.
Actividades básicas de la vida diaria	Ducharse, higiene personal, vestirse, comer y control de esfínteres.
Movilidad y habilidades de presión	Ponerse de pie, realizar sus transferencias, desplazarse en el interior, desplazarse en el exterior, manejo de la silla de ruedas, uso de escaleras, dificultad de orientación en el espacio, manejo del tiempo/espacio, manejo del estrés/imprevistos, fatigabilidad, hemicuerpo afecto, prensión de objetos, motricidad fina, coordinación oculomanual y cambio de dominancia.
Comunicación	Mantener una conversación oral, expresión oral, comprensión oral, comprensión visual, capacidad lectora, capacidad de escritura y utilizar sistema alternativo y/o aumentativo de comunicación.

Actividades instrumentales de la vida diaria	<p>Hacer la compra, preparar comidas, cuidado de otros, cuidado de mascotas, tareas del hogar, gestión del dinero, tareas administrativas, uso de TICs, toma de medicación y uso transporte público.</p>
Escolarización/ Formación/ Profesión	<p>Seguir un programa de formación/voluntariado/prácticas, búsqueda de empleo remunerado/formación, respetar las reglas y cumplimiento de obligaciones, organización y control de su trabajo, aprendizaje y puesta en práctica de los conocimientos aprendidos.</p>
Habilidades sociales	<p>Participación en la vida social, crear/mantener relaciones afectivas, crear/mantener relaciones interpersonales, gestión de emociones y control de conducta.</p>

Nota: Elaboración propia

Las puntuaciones obtenidas por cada indicador se suman por cada área, lo que permite una ponderación total del nivel de autonomía de la persona con DCA. Esta puntuación desagregada permite que, a partir de una medición durante la intervención y una vez finalizada, se puedan cuantificar los avances logrados con el servicio de asistencia personal.

Como se ha comentado anteriormente, esta información recogida en el plan de vida sirve de base para elaborar el proyecto de vida, definido en un documento aparte. En este documento, en el caso de Daño Cerebral

Andalucía, se ha incorporado un acuerdo entre todas las partes, dejando claro cuáles serán las condiciones del servicio y las tareas a realizar por el/la asistente personal.

El modelo de proyecto de vida diseñado por Daño Cerebral Andalucía está dividido en bloques, con un total de cinco.

Bloque 1. Datos de la persona que solicita el servicio: tales como datos personales, información sobre gustos y preferencias, actividades de ocio y tiempo libre, rutina diaria, deseos o expectativas, etc.

Bloque 2. Datos de identificación de la persona asistente personal: son aquellos datos personales como el teléfono, correo electrónico, formación, etc.

Bloque 3. Objetivos: en este caso se incorpora una matriz de objetivos en la que se incluyen los objetivos específicos según las áreas definidas en el plan de vida, estas son: funciones cognitivas, habilidades generales, AVBD, movilidad, comunicación, AIVD, formación y habilidades sociales. En esta matriz también se incluye una columna con las puntuaciones obtenidas por área en la escala del plan de vida.

Bloque 4. Calendarización: se distribuyen las tareas por semana, abogando por una planificación del servicio según las necesidades y requerimientos de la persona con DCA. Del mismo modo, se incluyen la referencia a las horas que se presta el servicio de asistencia personal.

Bloque 5. Compromisos: en este bloque se incluye un documento que recoge el acuerdo entre la persona con DCA y el o la asistente personal que se encargará de prestar el servicio. Este documento debe ser firmado

por parte de la persona que presta la asistencia personal, así como de la persona beneficiaria del servicio.

Sendos documentos, que podrían digitalizarse, constituyen el proyecto de vida independiente de la persona con DCA, los cuales ayudan en la organización, planificación y ejecución de un servicio de asistencia personal acorde con los principios del movimiento de vida independiente, donde la autonomía y reconocimiento de las capacidades de las personas con discapacidad constituyan el centro de la intervención social.



5. Los servicios de proximidad: acercar los servicios a la ruralidad.

A pesar de lo que pueda suponerse, no existe una definición generalmente aceptada del medio rural en la literatura científica sobre el tema. Históricamente, la concepción de lo rural se ha definido en dicotomía con lo urbano, esto es, un territorio podía ser urbano o, por oposición, rural.

Para delimitar esta oposición entre lo urbano y lo rural se han utilizado diferentes criterios o dimensiones que permiten identificar un territorio como rural o urbano. Particularmente, el criterio más sencillo, y generalmente empleado en lo que a la estadística oficial se refiere, es el de clasificar como rural aquellos territorios o municipios con una población por debajo de un umbral determinado. Concretamente, en el caso del Instituto Nacional de Estadística (INE), se exponen a los municipios urbanos como aquellos que tienen más de 10.000 habitantes y, por oposición, los municipios rurales son los que están por debajo de ese umbral.

Por otra parte, en el caso de las políticas públicas, se han considerado tres dimensiones para esta clasificación, la demografía, la información sobre coberturas y usos del suelo y la accesibilidad a infraestructuras y servicios públicos. En el caso de la demografía se atiende a la categoría de rural/urbano de Eurostat (el espacio urbano se define por tener una población mínima de 5.000 habitantes y una densidad de población de 300 habitantes por km²). Por otra parte, el criterio sobre las coberturas y usos del suelo distingue entre espacios abiertos y cerrados y, por último, el criterio de accesibilidad implica que un municipio rural es accesible en la medida en que dispone de los servicios asociados a una ciudad en un tiempo razonable, esto es, un viaje inferior a 45 minutos. Si este hecho no se cumple, se definiría como un municipio no accesible o remoto (CES, 2018).

En lo que a España se refiere, la Ley 45/2007, de 13 de diciembre, para el

desarrollo sostenible del medio rural, define en su articulado el medio rural como el espacio geográfico formado por la agregación de municipios o entidades locales menores definido por las administraciones competentes que posean una población inferior a 30.000 habitantes y una densidad inferior a los 100 habitantes por km² (artículo 3.1.)

Asimismo, esta ley delimita y clasifica las zonas rurales en relación con la densidad de población, la estructura económica y los niveles de renta. De este modo, la ruralidad española queda clasificada como sigue;

Zonas rurales por revitalizar: aquellas con escasa densidad de población, elevada significación de la actividad agraria, bajos niveles de renta y un importante aislamiento geográfico o dificultades de vertebración territorial.

Zonas rurales intermedias: aquellas de baja o media densidad de población, con un empleo diversificado entre el sector primario, secundario y terciario, bajos o medios niveles de renta y distantes del área directa de influencia de los grandes núcleos

urbanos.

Zonas rurales periurbanas: aquellas de población creciente, con predominio del empleo en el sector terciario, niveles medios o altos de renta y situadas en el entorno de las áreas urbanas o áreas densamente pobladas (artículo 10.1.).

Si bien estas clasificaciones de lo rural son relevantes, a su vez, limitan la concepción de lo que la ruralidad implica, especialmente desde el punto de vista de las personas que la habitan.

Indudablemente, el grado de urbanización afecta a la accesibilidad de las personas a los servicios, siendo las provincias o municipios predominantemente rurales los que presentan una menor disponibilidad de servicios locales básicos, como es el caso de una escuela de secundaria o un servicio sanitario de atención especializada (Banco de España, 2021).

La ruralidad española se caracteriza por territorios con demografía dispersa, masculinizados y envejecidos, los cuales están atendiendo en las últimas décadas a

un proceso de despoblamiento que no tiene previsión de frenada. Estas características hacen del espacio rural un territorio en el que es más costoso prestar los servicios públicos esenciales, servicios sanitarios, educativos, sociales, etc. Del mismo modo, este elevado coste en la provisión de servicios también afecta a los servicios promovidos desde la iniciativa privada, dado que “una mayor proximidad física facilita las interacciones entre empresas y trabajadores y permite, además, la provisión de servicios a un menor coste por persona” (Banco de España, 2021, p. 8). De este modo, las provincias o municipios rurales presentan una menor disponibilidad de servicios frente al área urbana, implicando para las personas que habitan en las áreas rurales mayores dificultades en la accesibilidad a los servicios.

Particularmente, las personas que residen en las áreas rurales deben hacer frente a un sobrecoste en el uso y disfrute de los servicios más básicos, coste que viene determinado por el tiempo empleado en el desplazamiento hasta las urbes para el uso de los servicios, así como el coste económico derivado de dicho



desplazamiento. Del mismo modo, en el caso de las personas con necesidades específicas, también se aunaría un coste humano, en la medida en que puedan necesitar apoyos específicos para realizar la travesía desde el ámbito rural a las urbes.

La facilidad en el acceso a servicios por parte de los ciudadanos de un país o una región puede considerarse un indicador de su grado de desarrollo económico y social (Banco de España, 2021, p.31).

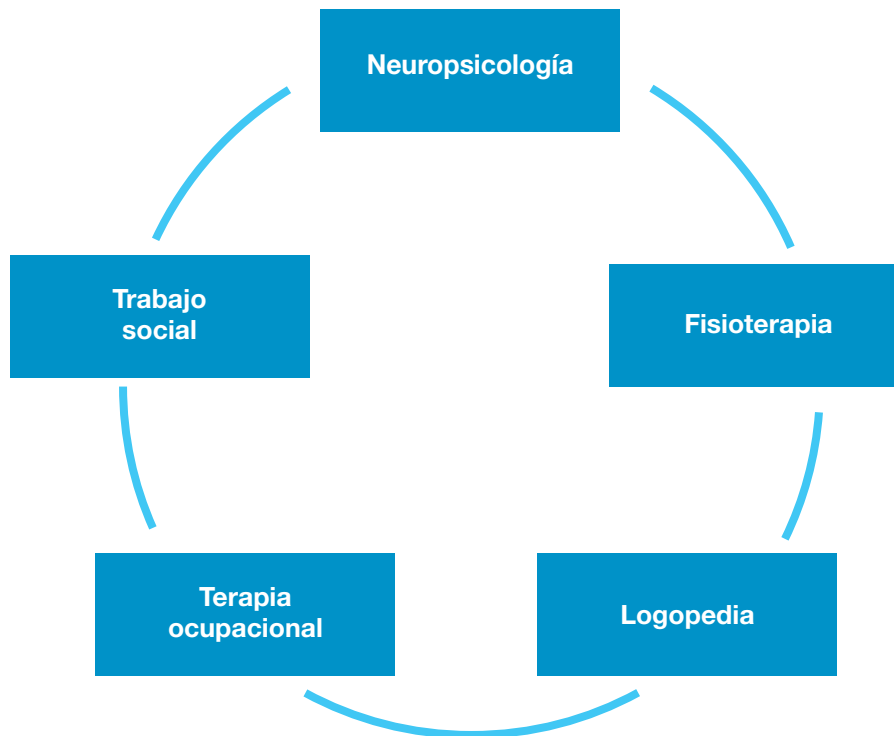
A este respecto, si se valora que en Andalucía hay un total de 1.638.221 personas habitando en municipios con menos de 20.000 habitantes (INE, 2021), y que 20.317 de estas personas cuentan con

un diagnóstico de Daño Cerebral Adquirido, es importante abordar las necesidades específicas de esta población, entre las que se encuentran el acceso a unos servicios sanitarios y sociales que den cobertura a sus necesidades, sin que se trate únicamente de poner en marcha servicios sanitarios, sino “de ofrecer un servicio adecuado, suficiente y de calidad” (CSE, 2018, p.79).

Particularmente, en el caso de las personas con Daño Cerebral Adquirido, las terapias de rehabilitación integral implican el trabajo en diferentes áreas, tales como;

Figura 2.

Servicios específicos de rehabilitación para las personas con Daño Cerebral Adquirido.



Nota: Elaboración propia

Si bien cada persona con DCA tendrá unas necesidades específicas, ya que como se ha indicado anteriormente, el Daño Cerebral Adquirido es un conjunto de secuelas que varían en tiempo, forma e intensidad en cada persona.

El éxito en el proceso de rehabilitación de las personas con DCA recae en el acceso a los servicios mencionados, con la regularidad e intensidad que se requiera según la gravedad de las secuelas que cada persona presente. Ciertamente, el acceso a estos servicios para las personas con DCA que habitan en el medio rural está condicionado por el coste económico, humano y temporal que implican los desplazamientos desde las áreas rurales a las urbes donde se ubican estos servicios, ya sean de carácter público o privado.

Centrando el foco en Andalucía, en el informe sobre el mapeo de recursos para personas con DCA que se realizó por parte de Daño Cerebral Andalucía (2023) en el marco del Proyecto RUMBO puso de manifiesto la escasa disponibilidad de servicios de rehabilitación para personas con Daño Cerebral Adquirido en el medio rural

andaluz. A continuación, se presentan algunas de las conclusiones del citado informe.



Tabla 2.

Principales conclusiones de Daño Cerebral Andalucía sobre la atención a personas con daño cerebral en el medio rural andaluz.

La atención a personas con Daño Cerebral Adquirido en el medio rural andaluz

No existe conocimiento especializado sobre la identificación y reconocimiento del daño cerebral adquirido entre los/las profesionales de los servicios básicos de intervención social del medio rural.

Insuficiencia de datos cuantitativos sobre el número de personas afectadas por DCA que reside en el medio rural.

No existen registros sanitarios ni en servicios sociales sobre las personas con DCA en el medio rural andaluz.

Los recursos públicos no especializados que dan cabida y atienden a personas en entornos rurales con DCA son limitados en tiempo e intensidad

La escasa accesibilidad a los servicios especializados de atención al Daño Cerebral Adquirido merma la calidad de vida de las personas que habitan en entornos rurales.

Escasa presencia de organizaciones u asociaciones de apoyo a las personas con Daño Cerebral Adquirido y a sus familiares.

El acercamiento de la neurorrehabilitación al entorno del paciente, no sólo reduce los costos de la rehabilitación, sino que el/la paciente se sentirá más satisfecho/a.

Los programas de neurorrehabilitación deben tener en cuenta la participación de los familiares, brindándoles apoyo familiar, formación en habilidades específicas y asesoramiento e información sobre el DCA.

Nota: Elaboración propia

Como se puede inferir a partir de las conclusiones del citado informe, la realidad de las personas con DCA pobladoras en el medio rural andaluz dista notablemente de aquellas personas que residen en las urbes.

Si bien la legislación específica sobre medio rural apuntaba ya la necesidad de “potenciar la prestación de unos servicios públicos básicos de calidad, adecuados a las características específicas del medio rural (Ley 45/2007, de 13 de diciembre, para el desarrollo sostenible del medio rural), la realidad aludida anteriormente desvela la precaria situación de las personas con necesidades específicas en el medio rural, pues deben hacer frente con recursos propios a la insuficiencia de servicios básicos en su entorno próximo.

Ante esta realidad, acercar los servicios básicos de atención a personas con DCA en el medio rural supone, entre otros aspectos, mejorar la calidad de vida de estas personas, así como garantizar la igualdad de oportunidades en la medida en que el acceso a los servicios básicos no está condicionado por los recursos propios de las personas afectadas por DCA o sus familiares.

Los principales servicios de proximidad que se han acercado a la ruralidad en el marco del Proyecto RUMBO son;

Logopedia: diagnóstico y prevención de las deficiencias en la comunicación, concretamente en las áreas del habla, la voz y el lenguaje. Del mismo modo, la logopedia interviene en las alteraciones en la deglución, aspecto básico del ser humano.

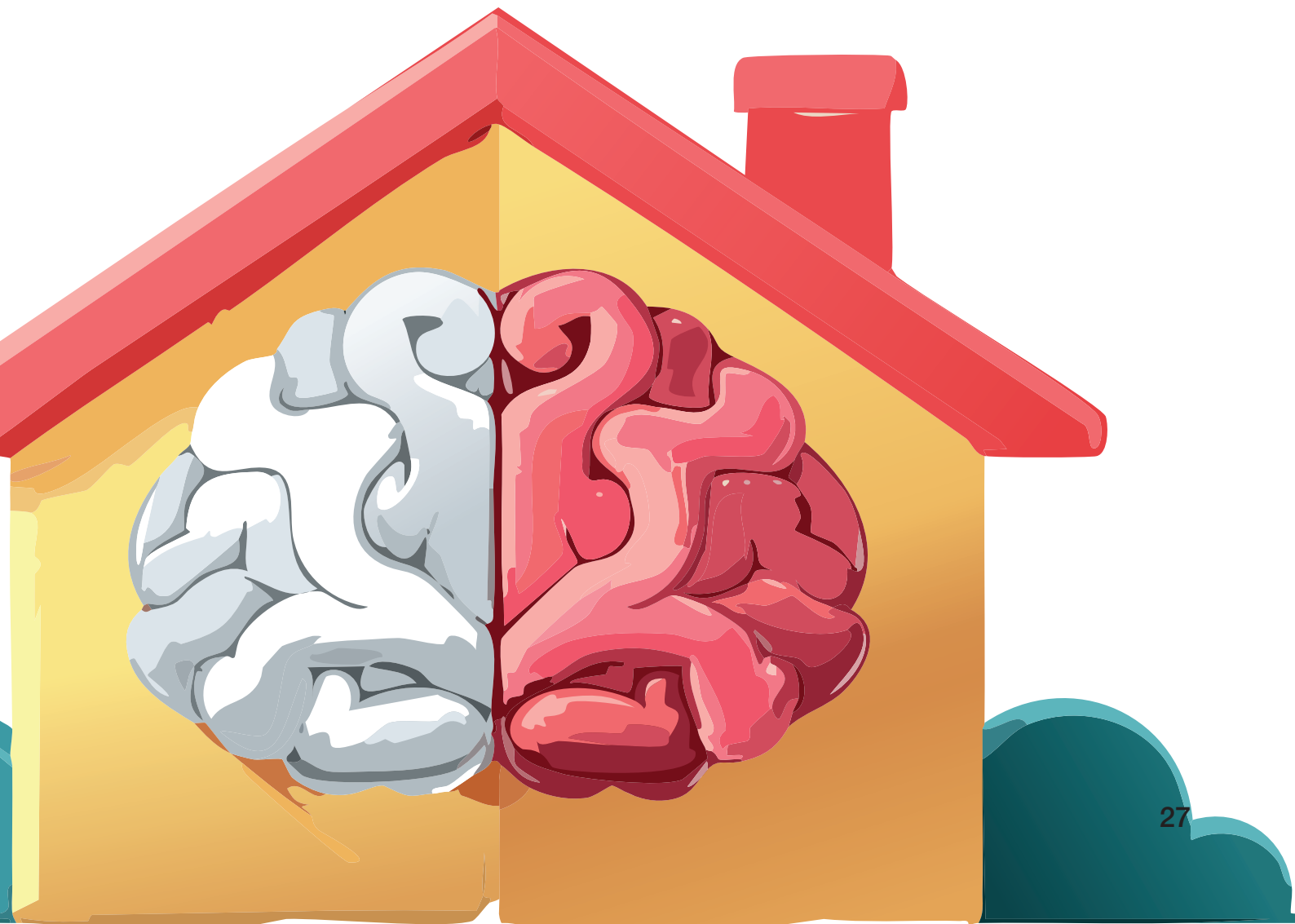
Fisioterapia: intervención centrada en el área sensoriomotora, esto implica una incidencia sobre las secuelas físicas con un tratamiento centrado, entre otros, en el movimiento.

Neuropsicología: se trata de una especialidad dentro de la psicología centrada en el diagnóstico e intervención en las alteraciones cognitivas, conductuales y emocionales derivadas del daño cerebral.

Terapia ocupacional: centrada en el análisis y aplicación de ocupaciones y actividades que permiten fortalecer, recuperar o prevenir la pérdida de hábitos o rutinas que las personas con DCA ha realizado en el pasado o ha de aprender a realizar en post de una vida más

independiente.

El uso y disfrute de cada uno de los servicios prestados va a depender de las necesidades que cada persona beneficiaria requiera, siempre promoviendo un abordaje integral en la atención a las personas afectadas por DCA. De este modo, los servicios no son excluyentes y se ajustan a los requerimientos identificados por parte de la persona profesional en una primera evaluación de necesidades cuyos instrumentos se abordarán en el siguiente epígrafe.



6. Instrumentos para la evaluación y seguimiento de la intervención de las personas con DCA.

La puesta en marcha de cualquier programa o proyecto social tiene como meta promover un cambio social, ya sea a nivel individual o colectivo. La verificación sobre dicho cambio, es decir, si este se ha producido y en qué medida, exige el desarrollo de metodologías de evaluación y seguimiento de las intervenciones. Dichas metodologías de evaluación suponen una aproximación al quehacer evaluativo, de forma que integran técnicas propias de la investigación social como la entrevista, así como herramientas que podrían ser consideradas del ámbito social, véase el caso de los planes de vida independiente, el informe social, etc.

En este sentido, la evaluación de las intervenciones sociales con personas con DCA implica que se pongan en marcha metodologías que permitan la recopilación suficiente de datos de forma que se puedan evaluar los procesos de las personas. A pesar de que la literatura especializada en el

tema ofrece diferentes aportaciones a evaluación de programas sociales, en la presente guía se mostrarán la metodología de seguimiento y evaluación que se ha empleado en el trabajo con personas con Daño Cerebral Adquirido en el marco del proyecto RUMBO.

6.1. Evaluación del servicio de asistencia personal.

La asistencia personal es un servicio que se ha desarrollado de forma innovadora con personas con Daño Cerebral Adquirido. Este servicio, como ya se apuntaba anteriormente, promueve procesos de desinstitucionalización y autonomía de las personas beneficiarias del mismo. De esta forma, el servicio ofrece una atención e intervención individualizada y basada en un plan de vida que se desarrolla conjuntamente entre la persona con DCA y el o la asistente personal.

Dada la complejidad de esta innovación



social en la intervención con personas con DCA, se han llevado a cabo dos evaluaciones a lo largo de la implementación del servicio, una evaluación exante (previa a la puesta en marcha del servicio) y una evaluación expost (una vez finalizada la intervención con las personas con DCA).

Para realizar una evaluación del servicio, se han diseñado una serie de herramientas que, por una parte, permiten un seguimiento de la intervención y, por otra parte, permiten recopilar la información suficiente de forma que se realice una evaluación con las mayores garantías.

Con respecto a la evaluación exante, se ha llevado a cabo antes del inicio de la intervención con el objetivo de que se identificasen a las personas beneficiarias que tuvieran necesidades a cubrir por el servicio de asistencia personal. En esta evaluación se ha empleado una metodología mixta, de corte cuantitativo y cualitativo, y se ha desarrollado en tres fases diferenciadas:

Figura 3.

Fases de evaluación ex ante del servicio de asistencia personal a personas con DCA.

Primera FASE

Se llevan a cabo reuniones con las entidades prestadoras de servicios a personas con Daño Cerebral Adquirido con el objetivo de compartir información acerca de las potenciales personas beneficiarias del servicio de asistencia personal. Esta fase culmina con un listado detallado de las personas que serían susceptibles de ser beneficiarias el servicio.

Segunda FASE

Se aplica un cuestionario de carácter estructurado, cuantitativo y formado por preguntas cerradas a todas las personas potencialmente beneficiarias del servicio. Este cuestionario incluye información sobre la discapacidad y dependencia de la persona, las necesidades de apoyo que precisa, datos relativos a su situación financiera y residencial, así como la accesibilidad y uso de los servicios sociosanitarios y comunitarios.

Tercera FASE

La información aportada por los cuestionarios de la fase 2, se complementa a partir de entrevistas semiestructuradas a las personas que ejercen el rol de cuidador o cuidadora principal o, en su defecto, a los familiares.

Nota: Elaboración propia

La culminación de esta evaluación ha permitido la selección de las personas que pasaron a formar parte de las beneficiarias del servicio de asistencia personal en el marco del Proyecto RUMBO.

Durante el desarrollo de la intervención con la persona beneficiaria del servicio de asistencia personal, se ha llevado a cabo un seguimiento de ésta a partir del plan de vida independiente que se confeccionó entre la persona con Daño Cerebral Adquirido y la o el asistente personal. Este documento, junto a un diario de trabajo y reuniones mensuales entre las personas involucradas en el servicio, ha permitido recoger información necesaria y suficiente para el correcto desarrollo del servicio, mejorando la intervención en la medida en que se ha ido ajustando el servicio según las necesidades detectadas.

En lo que concierne a la evaluación expost, se ha utilizado como referencia el Plan de Vida Independiente, de forma que las mediciones sobre las habilidades y destrezas de la persona con DCA al inicio de la intervención se comparan con las puntuaciones obtenidas en las mismas áreas

e indicadores una vez finalizada la intervención. Los cambios en las puntuaciones acaecidos entre sendas mediciones permiten valorar los resultados de la implementación del servicio de asistencia personal en las personas beneficiarias directas. Así mismo, se ha realizado una valoración de la satisfacción con el servicio a partir de una encuesta de satisfacción que se ha facilitado a las personas beneficiarias del mismo.

Por otra parte, y junto con esta evaluación expost, en el caso de que la persona beneficiaria tuviese un cuidador o cuidadora principal, se ha valorado el impacto de la figura del o la asistente personal en las personas beneficiarias indirectas a partir de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, la cual se ha aplicado al inicio y final de la intervención, de forma que se puedan realizar comparaciones entre sendos momentos temporales.

6.2. La evaluación de los servicios de proximidad.

Acercar los servicios de atención a personas con DCA que habitan en los entornos rurales supone, ante todo, una necesidad para este

colectivo. De este modo, la evaluación de este servicio se ha desarrollado en dos líneas, por una parte, en relación con el impacto de las terapias en las personas con DCA y, por otra parte, se ha valorado la satisfacción de las personas beneficiarias y sus familiares con el servicio.

Atendiendo al impacto de las terapias en las personas con DCA, se ha realizado una evaluación previa al tratamiento con el objeto de valorar las necesidades de cada individuo, así como una evaluación post tratamiento que permita evaluar, por comparación, las desviaciones entre la mediación antes y después de la intervención. Dichas mediciones se han realizado, diferenciando por tipo de terapia, a partir de diferentes herramientas que se especifican a continuación.

Logopedia

- Mississippi Aphasia Screening Test (MASTsp)
- Despistaje para la Disfagia EAT-10
- Protocolo de Evaluación de Motricidad Orofacial (OMES)
- Gugging Swallowing Screen (GUSS)
- Swallowing Quality of Life Questionnaire

(SWAL-QoL)

- Examen de pares craneales

Fisioterapia

Escala Berg.

Postural Assessment Scale for Stroke Patients (PASS).

Escala Medical Research Council (MRC).

Escala Functional Ambulation Classification (FAC).

Test Get Up and Go.

Escala Ashworth.

- Escala Tinetti.
- Goniómetro.

Terapia Ocupacional

- Escala FIM FAM modificada
- Jebsen & Taylor
- Nine hole Peg Test
- Test Eula
- Listado de intereses Kielhofner

Neuropsicología

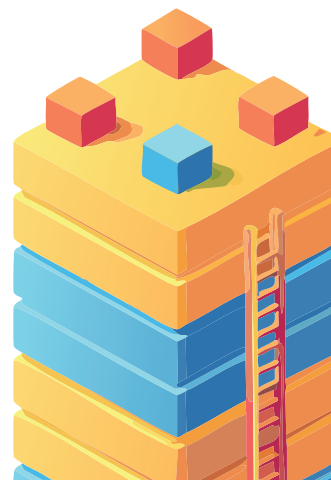
- Montreal Cognitive Assessment (MOCA).
- INECO Frontal Screening (IFS).
- Test de la Búsqueda de llaves (BADS).
- Test de Extinción.
- Test de Memoria de Hopkins Revisado.
- Trail Making Test (TMT).

- Color Trails Test (CTT).
- Escala de Inteligencia de Wechsler para adultos IV (WAIS-V). Subtests “Clave de Números” y “Dígitos”.
- Test de Barcelona. Subtests orientación, comprensión de órdenes, praxias, lenguaje (repetición y escritura).
- Test de los Cinco Dígitos (FDT).
- Test de la Figura Compleja de Rey (FCRO).
- Test de los Cubos de Corsi.
- Test de denominación de Boston (BNT) abreviado.
- Test de fluencia verbal fonológica (P/M/R) y semántica (animales).
- Torre de Hanoi.
- Test de figuras superpuestas de Poppelreuter.
- Test de bisección de líneas.
- Test de Cancelación.
- Test de orientación de líneas de Benton (LJO).
- Inventario de Depresión de Beck (BDI).
- Reconocimiento facial y emocional a través de caras y emociones conocidas.
- La mera observación de signos y semiología.

Como se ha mencionado anteriormente, la aplicación de estos tests, escalas y

cuestionarios ha permitido, en primer lugar, realizar una valoración completa de las necesidades de las personas beneficiarias de los servicios de proximidad, garantizando así un servicio adecuado a las necesidades de las personas con DCA. Por otra parte, esta evaluación se ha implementado una vez finalizado el tratamiento, de forma que se han comparado las puntuaciones obtenidas previo al tratamiento con aquellas logradas una vez finalizado el tratamiento. La comparativa entre sendas mediciones ha permitido valorar el impacto que los servicios de proximidad han tenido sobre las personas beneficiarias del mismo.

Para completar esta valoración, se ha realizado una evaluación de la satisfacción a partir de una encuesta de satisfacción, de elaboración propia, que pretende medir el grado de satisfacción de las personas beneficiarias y sus familiares con el servicio recibido.



6.3. Evaluación de las actividades de ocio y tiempo libre desde la perspectiva de las personas con DCA.

El ocio es una parte característica del ser humano, considerada un derecho humano internacionalmente reconocido, ya que éste impacta de forma directa en la calidad de vida de las personas, su autonomía, autorrealización y, en definitiva, en su desarrollo personal y comunitario (Madariaga, 2008).

Atendiendo al disfrute del ocio en las personas con Daño Cerebral Adquirido, éste ha estado marcado por la limitada oferta, escasa profesionalización, limitación de las actividades de ocio a las asociaciones especializadas en discapacidad y, por otra parte, la concepción del ocio de las personas como un elemento de respiro familiar para las personas cuidadoras (Madariaga, 2008). Esta limitación en el acceso a una oferta de ocio variada y satisfactoria para las personas con necesidades específicas de apoyo ha promovido el desarrollo de una aplicación informática que contenga información actualizada y contrastada sobre la disponibilidad de actividades de ocio y tiempo libre adaptadas a las necesidades de

las personas con Daño Cerebral Adquirido o algún tipo de discapacidad.

La App D10 es una aplicación informática desarrollada para su uso en teléfonos móviles o tabletas donde cualquier persona podrá encontrar información actualizada y testeada sobre ocio inclusivo para personas con discapacidad en Andalucía.

Para determinar qué actividades son inclusivas y cuál es su grado de inclusión, los y las profesionales de Daño Cerebral Andalucía han determinado 10 ítems necesarios para llegar al 100% de inclusión en una actividad de ocio. Esta información se ha basado en el 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.



Figura 4.

Descripción de los 10 ítems o indicadores de inclusión en actividades de ocio y tiempo libre para personas con Daño Cerebral Adquirido.

Barreras físicas, cognitivas o sensoriales en el espacio.	La actividad está dotada de herramientas, objetos, instrumentos o dispositivos que facilitan la participación y el desarrollo de la misma.	Las personas encargadas de la atención al público deben ofrecer orientación y ayuda a las personas con discapacidad.
Los acompañantes y personas de apoyo deben acceder gratuitamente.	Tendrán entrada preferente en actividades que impliquen esperas.	La información de la actividad incluye datos sobre su accesibilidad.
Se puede llegar con facilidad al lugar, tanto a pie, en silla de ruedas o en transporte público.	La actividad dispone de productos de apoyo y tecnologías de asistencia, así como de personal de apoyo con preparación suficiente para asegurar la igualdad.	Se contempla el derecho a ocupar las primeras filas si la actividad lo requiere.
	Existe la posibilidad de adquirir descuentos en la entrada.	

Nota: Elaboración propia

La valoración de estos criterios se ha basado en una puntuación cuantitativa, de forma que si se cumple el criterio se otorga un 1 y si no se cumple un 0. La suma de los diez criterios da cuenta del grado de inclusión de la actividad.

Las actividades incluidas en la App D10 han sido testeadas por personas con discapacidad, para su validación como ocio inclusivo, así como su geolocalización en Google Maps para una mayor facilidad en el acceso a las mismas.

La evaluación de estas actividades ha consistido en un cuestionario de elaboración propia que se aplica a cada actividad de ocio y responde a las siguientes variables:

- Objetivos de la actividad
- Justificación cualitativa de su capacidad de inclusión
- Personas destinatarias
- Calidad:
 - Desinstitucionalización
 - Autonomía
 - Impacto en el entorno
 - Información participantes
 - Innovación
 - Cumplimiento indicadores de inclusión.

Cada uno de estos cuestionarios ha sido revisado para valorar la inclusión de la actividad de ocio dentro de la App D10, siempre y cuando se considere una actividad de ocio inclusivo.

Del mismo modo, se ha valorado el grado de satisfacción de las personas participantes en las actividades de ocio y tiempo libre testeadas a partir de un cuestionario de elaboración propia.



7. Conclusiones

El Daño Cerebral Adquirido constituye un conjunto de secuelas a nivel físico, neurológico o psicológico que impactan decisivamente en la calidad de vida de las personas afectadas por éstas. De este modo, la intensidad y variedad de las secuelas dependen, entre otros factores, del tipo de lesión que provoca el Daño Cerebral Adquirido.

En cualquier caso, la intervención con personas con Daño Cerebral Adquirido tiene un componente multidisciplinar, en la medida en que dichas secuelas tienen efectos a nivel físico, psicológico, social, etc. En este punto, se ha pretendido abordar la intervención con personas con DCA desde una perspectiva integral, ya sea a través de servicios que inciden en la autodeterminación de las personas, como es el servicio de asistencia personal, o a partir de aquellos tratamientos que implican una especialización, como la fisioterapia, terapia ocupacional, neuropsicología o

logopedia. Así mismo, se ha apuntado la necesidad de promover actividades de ocio y tiempo libre inclusivas, garantizando a las personas con DCA un derecho humano básico como es el ocio.

El servicio de asistencia personal supone un cambio de paradigma en la intervención social, puesto que pone el foco en la autodeterminación y desinstitucionalización de las personas con DCA, en la libertad de elección sobre su proyecto de vida, así como en el logro de la independencia desde el punto de vista de las personas implicadas.

En otro orden de cosas, tal y como apunta la literatura sobre ruralidad y personas con discapacidad, el acceso a los servicios especializados de atención a personas con necesidades específicas está limitado en el medio rural, implicando que las personas deban desplazarse a las urbes para ser atendidas en dichos servicios. Dicho desplazamiento implica costes sobrevenidos

en concepto de tiempos, transporte y recursos humanos. Por tanto, es crucial que las personas residentes en el medio rural puedan acceder a estos servicios en igualdad de condiciones que aquellas que residen en el medio urbano, esto es posible a partir de los servicios de proximidad al medio rural, como los servicios de fisioterapia, neurología, terapia ocupacional o logopedia.

Asimismo, en cuanto al seguimiento y la evaluación de los programas, proyectos o servicios que se ponen en marcha en el marco de atención a personas con DCA, estos suponen una pieza clave para garantizar la calidad de éstos, así como un adecuado desarrollo. En este sentido, la metodología de evaluación pre-tratamiento y post-tratamiento constituyen una medida de recopilación de datos que permite identificar los cambios acaecidos gracias al tratamiento.

Finalmente, los nuevos modelos de atención a personas con DCA exigen un cambio de paradigma en la intervención, superando aquellos modelos institucionalizados y paternalistas e impulsando una intervención multidisciplinar cuyos principios de actuación sean la atención centrada en la persona, autodeterminación e independencia de las personas implicadas.

El logro de este objetivo demanda, a su vez, una formación especializada en dichos modelos y paradigmas de intervención, así como la sensibilización de la sociedad y de las administraciones públicas con respecto a las necesidades específicas de las personas con DCA en los diferentes entornos, ya sean rurales o urbanos. Además de ello, se apuesta por revisar la cartera de servicios actuales para las personas con DCA, atendiendo a los criterios descritos, integrando aquellos servicios que cuentan con soporte empírico contrastado sobre su eficiencia y eficacia en la mejora en la calidad de vida de las personas beneficiarias.



8. Recursos de interés

-FEDACE:

https://fedace.org/dano_cerebral_ine

-Inventario recursos para personas con DCA de FEDACE:

https://fedace.org/inventario_recursos.html

-Cuadernos FEDACE sobre DCA, Logopedia y daño cerebral adquirido:

https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2016-10/17-19-6-3.admin.5_logopedia_y_DCA.pdf

-Cuadernos FEDACE sobre DCA, Fisioterapia y daño cerebral adquirido:

https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2016-10/17-19-6-52.admin.6_Fisioterapia_y_DC_A.pdf

-Cuadernos FEDACE sobre DCA, Neuropsicología y daño cerebral adquirido:

https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2016-10/17-18-41-28.admin.2_Neuropsicologia_y_DCA.pdf

-Proyecto RUMBO:

<https://proyectorumbo.es>

-Herramienta para construir un plan de vida independiente de PREDIF y el Ministerio de sanidad:

<https://construyetuplan.asistenciapersonal.org>

-Modelo de plan de vida independiente de la Generalitat Valenciana:

<https://inclusio.gva.es/documents/610662/167414862/PROYECTO%20DE%20VIDA%20INDEPENDIENTE/cc2bdbb0-736a-46cc-b4cf-75fd0b7def26>

9. Bibliografía

Banco de España (2021). El acceso a los servicios en la España rural. Disponible en: <https://repositorio.bde.es/bitstream/123456789/17531/1/do2122.pdf>

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2017). Observación general núm. 5 sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. Disponible en:

<https://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPRiCAqhKb7yhsnbHatvuFkZ%2Bt93Y3D%2Baa2q6qfzOy0vc9Qie3KjjeH3G53yo87aTpCuX4iwORwhAmVdhTpbXeWI1htlDAdOSMI4504A0o9ryj2LDjtU%2B39q%2F>

Consejo Económico y Social España (2018). INFORME EL MEDIO RURAL Y SU VERTEBRACIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL. Disponible en: <https://www.ces.es/documents/10180/5182488/Inf0118.pdf>

Defensor del Pueblo (2005). Daño cerebral sobrevenido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario. Disponible en: <https://www.defensordelpueblo.es/wp-content/uploads/2015/05/2006-01-Informe-sobre-daño-cerebral-sobrevenido-en-España-un-acercamiento-epidemiológico-y-sociosanitario.pdf>

FEDACE (2019). Las personas con Daño Cerebral Adquirido en España. Disponible en: http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/5720/Las_personas_con_daño_cerebral_adquirido_en_España.pdf?sequence=1

Lozano, A., Alario, R., y Robles, E. (2020). La asistencia personal: un servicio clave para el desarrollo de la vida independiente y la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad. Actas de Coordinación Sociosanitaria, (27), 45-75.

Madariaga, A. (2008). Los servicios de ocio de las asociaciones de discapacidad. Bilbao: Universidad de Deusto. Tesis doctoral.

Maraña, J.J., Llorens, I., y Villatoro, K. (2017). Precisiones sobre la Asistencia Personal bajo el modelo de vida independiente. Foro de Vida Independiente y Divertad. Recuperado de: <http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/2017/08/Precisiones-sobre-AP.pdf>

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2016). Marco sobre servicios de salud integrados y centrados en la persona. 69.a Asamblea Mundial de la Salud. Ginebra. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/253079/A69_39-sp.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Santos Moreno, C. M. (2023). La asistencia personal, una herramienta para mejorar la vida de personas con discapacidad. Tesis doctoral. Universidad de Jaén. https://ruja.ujaen.es/jspui/bitstream/10953/2408/1/5.Tesis%20Doctoral_SantosMorenoCM.pdf

Wehmeyer, M. L. et al. (2013): “Autodeterminación”, en Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (eds.): Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia. Salamanca: Amarú.

Yusta Tirado, R. (2018). Modelos de atención centrada en la persona y el cuidado sin sujeciones. Disponible en: https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/adjuntos/2304_r_yusta_def.pdf

Redacción:

Silvana Sánchez Nimo - Daño Cerebral Andalucía

Rosa Cristina López Maleno - Daño Cerebral Jaén

Lucía Morales Piñero - Daño Cerebral Córdoba

Annaik Marine Diane Jonkers - Daño Cerebral Granada

Cristina Cabrera Bernal - Daño Cerebral ADACCA Cádiz

Mireya Gómez Huéscar - Daño Cerebral ADACEMA Málaga

M^a Ángeles Moreno Villegas - Daño Cerebral Sevilla

Diseño y maquetación:

José Manuel Perejón Linares - Daño Cerebral Andalucía

Coordinación:

Rocío de la Rosa Díez - Daño Cerebral Andalucía

Edita **Federación Andaluza de Asociaciones de Familiares y Afectados por Daño Cerebral Sobvenido Fandace**

Depósito Legal SE 3011-2024

ISBN 978-84-09-68231-7

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.



Contacto

C/Astronomía, 1, Torre3 Planta1ª Mod.12
Parque Empresarial
Nuevo Torneo
41015
Sevilla

954 671 881
info@danocerebralandalucia.org
www.dañocerebralandalucia.org

 @danocerebralAndalucia

 @danocerebral_Andalucia

 @danocerebralAnd

 Daño Cerebral Andalucia



hacia un modelo de autonomía personal
conectada e inclusiva



COCEMFE

