



daño cerebral

ESTATAL

CONSTRUYENDO FUTURO

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

23

CUADERNO TÉCNICO SOBRE
DAÑO CEREBRAL

CUADERNO TÉCNICO 23

“Construyendo Futuro: Gestión de recursos de vida independiente para personas con Daño Cerebral Adquirido y sus familias”

Versión en Lectura Fácil



Diciembre de 2024

Madrid, diciembre de 2024

EDITA:

DAÑO CEREBRAL ESTATAL

ADAPTACIÓN A LECTURA FÁCIL Y MAQUETACIÓN:

Instituto Lectura Fácil

COLABORA:

Dilee Lectura Fácil Sociedad Cooperativa Especial.

LECTURA DE PRUEBA Y VALIDACIÓN POR PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL:

ISBN:

Depósito legal:

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.



Este logo indica que el texto al que acompaña está adaptado a Lectura Fácil y ha sido validado por al menos una persona con discapacidad intelectual.

Esta adaptación sigue las directrices internacionales de la IFLA (International Federation of Library Associations and Institutions) e Inclusion Europe en cuanto al lenguaje, al contenido y a la forma, a fin de facilitar su comprensión y ha sido validada por personas con discapacidad intelectual. "© Europea de fácil lectura Logo: Inclusion Europe. Más información en www.easy-to-read.eu".

ÍNDICE

Introducción	7
Presentación	11
Han participado en la creación de este cuaderno	13
Capítulo 1. Vida independiente y Autonomía Personal	15
Capítulo 2. Personas que participan en el cambio a vida independiente	41
Capítulo 3. Recursos de vida independiente para personas con daño cerebral adquirido	69
Capítulo 4. Métodos de trabajo aplicados a los recursos para favorecer la vida independiente. Fases	95
Capítulo 5. Buenas prácticas en la gestión de recursos de vida independiente dentro del movimiento asociativo daño cerebral estatal	103
Recomendaciones finales	119
Bibliografía	123

Introducción

Os presentamos un nuevo cuaderno creado y diseñado por la entidad Daño Cerebral Estatal con la colaboración y ayuda de diferentes organizaciones relacionadas con el de Daño Cerebral y la Asociación Daño Cerebral Adace CLM.

Este cuaderno tiene como título “Construyendo futuro: Gestión de recursos de vida independiente y bienestar para las personas con daño cerebral adquirido y familias”.

El Daño Cerebral Adquirido es una lesión repentina en el cerebro. Se caracteriza por su aparición brusca y por el conjunto de secuelas que provoca según el área del cerebro lesionada y la gravedad del daño.

El cuaderno tiene cinco capítulos que serán útiles para organizaciones y profesionales del ámbito de la salud y la sociedad, implicadas en la atención y ayuda de las personas con Daño Cerebral Adquirido y sus familiares.

Capítulo 1: Vida Independiente y Autonomía Personal.

Este capítulo, intenta explicar qué se entiende por vida independiente y autonomía personal.

Capítulo 2: Personas que participan en el cambio a vida independiente.

En este capítulo se indican quienes colaboran y participan para conseguir una vida independiente. Se detallan qué normas se deben seguir para conseguir una mejor autonomía personal y vida independiente. Y se destacan también diferentes programas relacionados con esta materia para ayudar a las familias.

Capítulo 3: Recursos de vida independiente para personas con daño cerebral adquirido

A lo largo de este capítulo, se indican de manera detallada qué recursos se pueden poner a disposición de las personas con daño cerebral adquirido para mejorar su calidad de vida.

Capítulo 4: Métodos de trabajo aplicados a los recursos para favorecer la vida independiente. Fases.

La metodología de trabajo se refiere al conjunto de estudios y pautas que se deben seguir a la hora de dirigir un determinado proceso.

Por ello, en este capítulo se indican qué herramientas son las más indicadas para que las personas con daño cerebral adquirido puedan tomar sus propias decisiones y participar en la sociedad, en base al libre desarrollo de su personalidad.

Este capítulo tratará cómo se desarrollan los programas que mejoren la autonomía personal y vida independiente dentro del **Movimiento Asociativo de Vida Independiente**.



Movimiento Asociativo de Vida Independiente:

Grupo de entidades que persiguen un mismo objetivo y que permiten el intercambio de información con el fin de ayudar a las personas a mejorar su calidad de vida y conseguir una vida independiente.

Capítulo 5: Buenas prácticas en la gestión de recursos de vida independiente dentro del Movimiento Asociativo Daño Cerebral Estatal.

En este capítulo destacan tres entidades del **Movimiento Asociativo de Daño Cerebral** que trabajan para desarrollar la vida independiente de las personas con Daño Cerebral Adquirido.

El cuaderno finaliza con un apartado de recomendaciones e información, donde se pueden encontrar modelos de documentos que sirven para llevar a cabo proyectos sobre autonomía personal y vida independiente.

Por último, desde la organización Daño Cerebral Estatal, queremos agradecer el acompañamiento de la entidad Daño Cerebral Adace CLM y el conjunto de organizaciones colaboradoras.

Al final de este cuaderno, hay consejo y recomendaciones y un listado de recursos especializados en accesibilidad cognitiva.



Movimiento Asociativo de Daño Cerebral:

Grupo de entidades que persiguen un mismo objetivo y que permiten el intercambio de información con el fin de ayudar a las personas con daño cerebral adquirido.

Presentación

En el año 2005 desde la organización Daño Cerebral Estatal comenzamos a organizar talleres que hemos realizado cada año, para dar a conocer y compartir, el conocimiento y la experiencia que tienen nuestras organizaciones sobre cómo ayudar a personas con **Daño Cerebral Adquirido** y a sus familias.

Gracias a ese trabajo en equipo, ahora podemos presentar el Cuaderno Técnico número 23 llamado **“Construyendo Futuro: Gestión de recursos de vida independiente para personas con Daño Cerebral Adquirido y sus familias”**.

En Daño Cerebral Estatal, trabajamos para que el mundo sea un lugar más accesible y fácil para las personas con Daño Cerebral Adquirido. Estas personas, debido a sus lesiones o daños, pueden tener dificultades para comunicarse, entender textos escritos, recordar cosas a corto plazo o prestar atención, lo que les complica poder entender su entorno y participar por sí solos y sin ayuda, en la sociedad.

Creemos que la accesibilidad cognitiva es un derecho fundamental para que las personas con Daño Cerebral Adquirido puedan tener una vida independiente y las mismas oportunidades que el resto de la ciudadanía. Esta accesibilidad les ayuda a participar en la sociedad, a ser más autónomos e independientes y a mejorar su calidad de vida.

Es muy importante que las personas con Daño Cerebral Adquirido participen de forma directa en este proceso de mejora de la accesibilidad cognitiva porque así entendemos mejor lo que necesitan y podemos encontrar soluciones más eficaces.

Queremos dar las gracias:

- Al Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, por su apoyo económico.
- A nuestras organizaciones y al CEADAC, el Centro de Atención al Daño Cerebral, por sus aportaciones.
- A las personas con Daño Cerebral Adquirido, por compartir sus experiencias con nosotros.
- Y a Daño Cerebral Santiago de Compostela, por su ayuda para diseñar este cuaderno.

Esperamos que este cuaderno ayude a hacer textos y espacios más accesibles, para que las personas con Daño Cerebral Adquirido puedan participar en su sociedad y vivir en comunidad, porque “Una vida salvada merece ser vivida”.

Han participado en la creación de este cuaderno:

1. Equipo coordinador externo:

Itziar Sanz Hernández, responsable de proyectos,
y Laura García Sanz, coordinadora vivienda tutelada,
de Daño Cerebral **ADACE CLM**,
Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido de Castilla La Mancha.

2. Equipo coordinador interno:

María Clara Dehesa Medina, trabajadora social,
y Ana Belén Sánchez Martínez, responsable de proyectos,
de **Daño Cerebral Estatal**.

3. Colaboradores del Movimiento Asociativo de Daño Cerebral Estatal:

Desde Andalucía:

Rocío de la Rosa Díez, directora,
de **Daño Cerebral Andalucía**.

Carmen Cuenca y Marina Martín, trabajadoras sociales,
de **Daño Cerebral Adacema Málaga**.

Irene Carmona, directora,
y Rosa María López, trabajadora social,
de **Daño Cerebral Granada**.

Elena Gómez López, educadora social,
de **Daño Cerebral Jaén**.

Ana Alonso Borrás, trabajadora social
de **Daño Cerebral Sevilla**.

Desde Aragón:

Lilian Le Roux Ethève, fisioterapeuta,
y Ana Román, terapeuta ocupacional
de **Asociación Ictus de Aragón**.

Desde Canarias:

Melanie Jorge, trabajadora social, de **Adacea Tenerife**.

Desde Castilla y León:

Yolanda Garcia Yuste, coordinadora

y Verónica Alonso García, neuropsicóloga, de **Asdace**.

Desde Castilla La Mancha:

Irene Vela Martínez, trabajadora social

y María Rodríguez Sánchez-Beato, terapeuta ocupacional,
de **Daño Cerebral Adace CLM**.

Desde Cataluña:

Lourdes Andreu, directora

y Mario Martín, educador social, de **Trace**.

Desde la Comunidad Valenciana:

Elvira Estrobel, trabajadora social

y Beatriz Castro Martínez, terapeuta ocupacional,
de **Adacea Alicante**.

Pilar Lozano, trabajadora social, de **Daño Cerebral Valencia**.

Y José Fernando García Lore, terapeuta ocupacional,
de **Daño Cerebral Ateneu Castelló**.

Desde Galicia:

Leticia Vila Posada, directora, de **Dano Cerebral Galicia**.

Noelia Parente Vieites, educadora social,

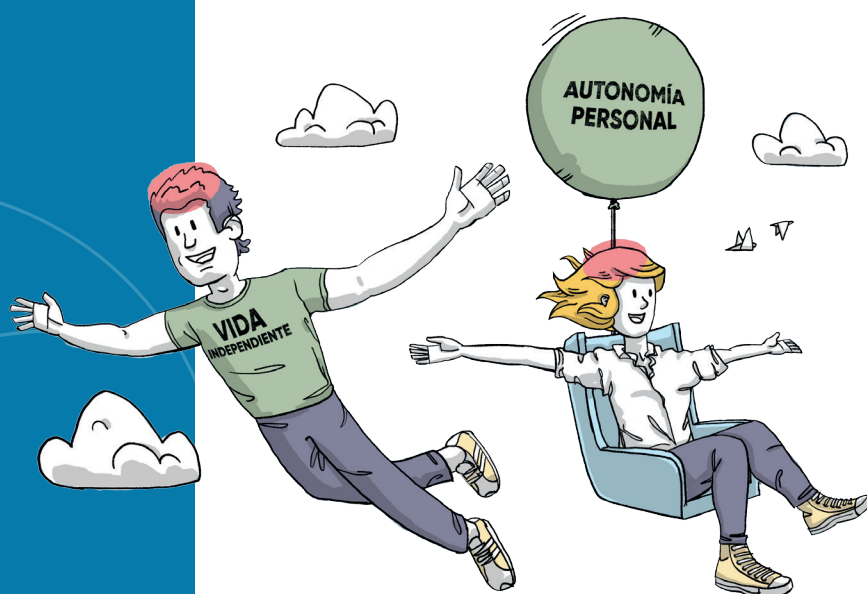
de **Dano Cerebral Santiago de Compostela**.

Desde el País Vasco:

Jorge Casas Rajo, terapeuta ocupacional, de **ATECE Araba**.

Capítulo 1

VIDA INDEPENDIENTE Y AUTONOMÍA PERSONAL



VIDA INDEPENDIENTE Y AUTONOMÍA PERSONAL

1. Definición de los conceptos de Vida Independiente y Autonomía Personal.

La Ley 39/2006 define el concepto de autonomía como la capacidad para controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales sobre cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias personales. También hace referencia a la capacidad de desarrollar actividades básicas de la vida diaria.

Estas actividades, son definidas por esta misma Ley, como un conjunto de tareas básicas.

Estas actividades permiten que las personas puedan llevar a cabo acciones con autonomía e independencia en base a sus circunstancias personales.

¿A qué llamamos vida independiente?

Adolf Ratzaka es el presidente de la Junta del Instituto de Vida Independiente. Define el concepto de vida independiente como la capacidad de poder elegir y controlar aspectos de la vida diaria, al igual que lo hacen las personas sin discapacidades.

También destaca el concepto de autodeterminación.

La autodeterminación es un derecho social de todas las personas con o sin discapacidad.

La Real Academia de la Lengua Española define la autodeterminación como la capacidad de una persona para decidir por sí misma.

La Ley 8/2021 también trata el concepto de vida independiente.

Esta Ley nos habla sobre las reformas de determinadas normas jurídicas para mejorar el apoyo a las personas con discapacidad en el ámbito jurídico y legal.

Al inicio de esta Ley se hace referencia a los diferentes cambios legales que se han ido produciendo respecto a la toma de decisiones que afectan a las personas con discapacidad.

Además, se indica la importancia que tiene el respeto a la voluntad y las preferencias personales de las personas con discapacidad a la hora de tomar sus propias decisiones.

Por otra parte, después de analizar diferentes textos, experiencias y necesidades de las personas afectadas por Daño Cerebral Adquirido, podemos asegurar que la vida independiente es parte de un movimiento social que trabaja por alcanzar el reconocimiento de los derechos y la mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad.

2. Principios y valores más importantes del concepto de vida independiente.

PRINCIPIOS

■ Derechos humanos y derechos civiles

Los derechos humanos son los derechos que tienen las personas por el simple hecho de existir.

Son derechos universales y afectan a todas las personas sin tener en cuenta de dónde son, la nacionalidad, el género, el origen, el color de la piel, la religión, el idioma o cualquier otra condición personal.

Destacan derechos humanos como el derecho a la vida, el derecho a la alimentación, a la educación, al trabajo, a la salud y libertad.

Los derechos civiles son aquellos que protegen los intereses individuales de las personas.

Tienen como finalidad proteger determinados ámbitos de la vida de cada persona frente al resto de personas, grupos o frente al **Estado**.



Estado:

Organización política formada por un conjunto de instituciones a través de las cuales se organiza un país como España.

Algunos de los derechos civiles más destacados son:

- **Derecho a la libertad de expresión**

Es el derecho a expresar opiniones y creencias de forma libre.

- **Derecho al voto**

Es el derecho a participar en elecciones políticas y elegir a personas para que nos representen en los organismos e instituciones.

- **Derecho a la igualdad de género**

Es el derecho a la igualdad de oportunidades y trato sin importar el **género** de las personas.

- **Derecho a la no discriminación**

Es el derecho a ser tratado o tratada de manera justa e igual sin importar la raza, la religión, el sexo o discapacidad.



Género:

Es la forma en que cada persona se siente y se identifica, como hombre, mujer o de otra manera, más allá de si nació con cuerpo de niño o niña.

Es algo personal y único, que puede depender de cómo piensa, siente y quiere mostrarse al mundo.

■ Autodeterminación

Se entiende por autodeterminación la capacidad que tiene una persona de organizar sus recursos y conseguir las metas y objetivos que se proponga. La autodeterminación está relacionada con la voluntad de cada persona y con la posibilidad de elegir con libertad.

El respeto hacia las decisiones de las personas es fundamental para poder formar una vida en libertad.

Todas las personas tienen el derecho a la independencia, es decir, a tener el control sobre sus vidas.

Las personas tienen el derecho a tomar sus propias decisiones y a llevar a cabo actividades en el día a día sin discriminación y con igualdad de oportunidades.

■ Autoayuda

La autoayuda se entiende como el apoyo entre iguales.

El “Apoyo autodirigido” es el nombre que le damos a la forma de organizar los recursos económicos de los servicios encargados de apoyar a las personas con discapacidad.

El apoyo autodirigido consiste en organizar y planificar los recursos económicos que necesitan las personas con discapacidad para mejorar sus condiciones de vida.

Esta organización permite que las personas con discapacidad puedan vivir donde quieran y puedan hacer lo que quiera como cualquier otra persona de la sociedad.

Las oficinas que trabajan para la vida independiente de las personas con discapacidad, son entidades cuyo objetivo no es obtener beneficios. Son creadas para apoyar la vida independiente de las personas con discapacidad y ayudar a sus miembros a desarrollar programas que trabajen para mejorar la autonomía de las personas. Estas oficinas cuentan con personas responsables que ayudarán y darán información sobre los servicios, programas y actividades que se realicen para fomentar el apoyo entre todas las personas.

■ Posibilidad para ejercer poder. Empoderamiento

El empoderamiento se entiende como la capacidad que tienen las personas para afrontar una mala situación, pero teniendo una buena actitud y control sobre dicha situación. Esta definición fue desarrollada por López Peláez y Segado Sánchez-Cabezudo en el año 212.

El empoderamiento está dirigido a ayudar a las personas para aumentar y mejorar su autonomía personal.

De esta forma se quiere conseguir que las personas tomen sus propias decisiones y, conseguir así, mejorar su **autoestima** y calidad de vida.



Autoestima: Valoración que tiene una persona de sí misma.

La autoestima es cómo te sientes contigo mismo.

Tener buena autoestima es confiar en ti, sentirte feliz con quien eres y saber que puedes mejorar cuando te equivocas.

■ Responsabilidad sobre la propia vida y acciones

Se va a fomentar que las personas con discapacidad sean responsables de sus actos y acciones.

Cada persona debe responder ante sus actos y asumir las consecuencias de sus acciones, de sus palabras y decisiones en todo momento.

■ Derecho a asumir riesgos

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

La ley reconoce la igualdad de todos y todas y también indica que las personas tienen la capacidad de asumir derechos y obligaciones.

De esta forma, se refuerza la idea de la independencia y autonomía de las personas con discapacidad.

■ Vivir en comunidad

Las personas con discapacidad tienen el derecho a elegir su lugar de residencia y a elegir dónde y con quién quieren vivir en igualdad de condiciones que las demás personas.

Las personas con discapacidad cuentan con ayudas y garantías, a través de una variedad de servicios y programas, que les proporcionan apoyo y soporte a la hora de vivir en un lugar determinado. Además, las personas con discapacidad cuentan con asistencia y orientación personal para poder desarrollar, de la mejor forma, su existencia y su conexión con la sociedad. De esta forma, se quiere evitar su aislamiento y separación.

VALORES

■ Toda vida humana tiene un valor

Se considera que las mujeres y hombres con discapacidad, tienen mucho que aportar a la sociedad al igual que el resto de las personas.

De esto forma, teniendo en cuenta la idea de que toda vida humana es igual y digna, se entiende que lo que puedan aportar a la sociedad las mujeres y hombres con discapacidad, está relacionado con la inclusión y la aceptación de que todos y todas somos diferentes.

■ Todas las personas con discapacidad son capaces de elegir en libertad

Se trata de la posibilidad de elegir de forma libre.

Para ello, es necesario desarrollar planes y programas que permitan a las personas con discapacidad controlar su vida de forma digna y libre.

La entidad -Vida Independiente- ha sido fundamental para desarrollar la idea de que las personas con discapacidad son seres que pueden decidir cómo quieren vivir.

Esta idea ha sido muy importante

y ha cambiado la forma de tratar a las personas con discapacidad.

Antiguamente, las decisiones las tomaban los padres/madres o tutores/tutoras.

Hoy en día, las circunstancias han cambiado.

Las personas con discapacidad

tienen el derecho a decidir y elegir de forma libre.

■ Las personas con discapacidad están condicionadas a cómo las ve el resto de la sociedad

En los años 1960 y 1970 un grupo importante de personas con discapacidad,

iniciaron una protesta para pedir derechos para mejorar la igualdad y autonomía.

De esta forma, se enfrentaron a las personas que defendían la idea

de rechazar a una persona o un grupo de personas por el simple hecho de ser diferentes.

- Las personas con discapacidad tienen el derecho a la plena participación en la sociedad

La participación en los asuntos de la sociedad es un derecho muy importante.

Esta participación mejora la comprensión de los problemas actuales de la sociedad y ayuda a conocer y buscar las mejores soluciones.

Además, la participación de la ciudadanía garantiza que se escuchen las preocupaciones sociales y se reduzcan los problemas y la violencia.

3. La importancia de la autonomía para la recuperación del rol y la identidad de las personas con discapacidad.

Tanto la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, que trata sobre la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia, como la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad, que se celebró en el año 2006 en la ONU, es decir, en la Organización de las Naciones Unidas, son consideradas fundamentales porque indicaron la importancia de la recuperación del **rol** y la **identidad** de las personas con discapacidad.



Rol: Es una clasificación que permite conectar a las personas entre sí que comparten las mismas características.

Identidad: Rasgos y características propias de una persona o grupo.

■ Análisis de la importancia de la autonomía personal en las personas con discapacidad

La importancia de la autonomía personal empezó a crecer y desarrollarse con el **Movimiento de Vida Independiente** en Reino Unido y más tarde en España a través del **Foro de Vida Independiente y Divertad**.

La palabra Divertad es una palabra inventada que está formada por dos ideas: libertad y dignidad.

Se considera que Edward Verne Robers es el autor más conocido por desarrollar el concepto de vida independiente y autonomía personal.

Esta persona tenía una gran discapacidad física. Consiguió en el año 1962 entrar en la Universidad de California, en Estados Unidos. Además, fue un gran defensor del reconocimiento de los derechos civiles a través de su grito "Nada sobre nosotros sin nosotros".

Recordemos que el concepto de vida independiente es el control que una persona tiene sobre su propia vida.

En el año 1970, Edward Verne Robers, creó el primer Centro de Vida Independiente en la ciudad de Berkeley, en California, en Estados Unidos. Este centro estaba dirigido a mujeres y hombres con discapacidad que deseaban vivir una vida independiente con el apoyo y ayuda del resto de las personas.

Es en este momento, cuando surgen herramientas de apoyo y ayudas dirigidas a las personas con discapacidad para favorecer su autonomía.

Para poder lograr dicha autonomía personal, se deben tener en cuenta una serie de valores fundamentales. Estos valores nos ayudarán a comprender la importancia de la autonomía personal para poder recuperar el rol y la identidad de las personas con discapacidad.

Destacan los siguientes valores:

- Los derechos humanos.
- La **autodeterminación**.
- La autoayuda (apoyo entre iguales)
- Responsabilidad sobre la propia vida.
- Responsabilidad sobre las acciones de cada persona.
- Derecho a asumir riesgos.
- Derecho a vivir en comunidad.



Autodeterminación:

Capacidad de una persona para decidir por sí misma.

En España en el año 2001 surgió el Foro de Vida Independiente y Divertad. Esta organización se creó para desarrollar el modelo de vida independiente de las personas con discapacidad.

Esta organización no tiene una oficina. Se trata de un espacio virtual donde las personas interesadas pueden compartir intereses comunes.

Esta organización defiende que toda persona con discapacidad puede conseguir una "Vida Independiente". Se entiende por vida independiente la oportunidad de decidir sobre asuntos que afecte a la vida de las personas, aunque para ello se necesiten apoyos y ayudas como la asistencia personal.

- **Los objetivos que se quieren conseguir con la promoción de la autonomía personal**

Destacan varias ideas relacionadas con la recuperación de la identidad de las personas con Daño Cerebral Adquirido. Destaca por su importancia la autonomía y vida independiente de las personas con discapacidad.

A continuación, se van a desarrollar algunos objetivos para mejorar la autonomía personal de las personas con Daño Cerebral Adquirido.

- Uno de los objetivos que se va a desarrollar es el [apoyo al proyecto de la vida de las personas con Daño Cerebral Adquirido](#).



Es decir, se apoyará la autonomía personal, la autodeterminación y la toma de decisiones de las personas con Daño Cerebral Adquirido.

De esta forma, se aumentará la igualdad de oportunidades y el derecho a vivir de forma libre.

La igualdad ante la ley garantiza a todas las personas con discapacidad sus derechos y obligaciones.

Gracias a ello, las personas con discapacidad pueden elegir y controlar su propia vida en igualdad de condiciones junto con el resto de la sociedad.

Pueden decidir dónde, cómo y con quién quieren vivir.

Además, tienen el derecho a recibir apoyo en base a su voluntad y sus preferencias.

Son fundamentales, para conseguir esa vida independiente, la autonomía personal y la autodeterminación.

Destaca también el acceso al transporte, el acceso a la información y a la comunicación y el derecho a la asistencia y ayuda personal.

La vida independiente también se consigue a través del lugar de residencia, la rutina diaria, la higiene, la atención de la salud, las actividades religiosas y culturales y los derechos sexuales y reproductivos.

Los servicios que ofrezcan ayuda y apoyo junto con la persona que ayude de forma directa, favorecerán el poder llevar a cabo el derecho de la autodeterminación de las personas con Daño Cerebral Adquirido.

La relación laboral entre la persona con Daño Cerebral Adquirido y su asistente o asistente personal, debe estar basada en el respeto y la confianza. De esta forma, se podrá garantizar que la ayuda y asistencia sea efectiva.

- El segundo objetivo es el de **impedir o reducir la pérdida de autonomía personal.**



Para ello se fomentará la asistencia y ayuda hacia las personas con Daño Cerebral Adquirido para poder realizar las actividades de la vida diaria.

Hay que destacar la importancia, que tuvo la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Esta ley española, le dio mucha importancia a la autonomía personal de las personas con Daño Cerebral Adquirido.

Esta ley destaca por presentar diferentes programas que tienen como objetivo el desarrollo de la autonomía personal y mejorar la calidad de vida de las personas con Daño Cerebral Adquirido.

Destacan los siguientes programas:

- El servicio de estimulación cognitiva.
- El servicio de habilitación y terapia ocupacional.
- El servicio de promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional.

Por otra parte, en el año 2003, se aprobó el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Gracias a ello, la asistencia personal se entenderá como un servicio y como una prestación económica. Y, además, se eliminará cualquier límite que esté relacionado con la edad.

- El tercer objetivo se centrará en **ayudar y promover las actividades de la vida diaria.**



Ya sean actividades laborales, formativas, sociales, culturales o de participación en las organizaciones.

Existen diferentes herramientas para impulsar la autonomía de las personas con discapacidad, aunque a veces no son suficientes.

A continuación, se detallarán algunas de ellas:

- **Programas que ofrecen sesiones de formación**

para saber cómo actuar o proceder en las actividades de la vida diaria.

Por ejemplo, este tipo de programas te enseñan cómo gestionar el dinero, cómo planificar el día a día, cómo elegir el medio de transporte más adecuado o cómo actuar ante actividades del día a día con autonomía.

Este tipo de programas, algunas veces, incorporan sesiones de entrenamiento para ayudar a las personas a la hora de enfrentarse a la realidad.

De esta forma, se proporciona a las personas con discapacidad las herramientas necesarias para afrontar de forma eficaz las diversas situaciones que se plantean en el día a día.

- **Tecnologías para mejorar la vida de las personas.**

El uso de la tecnología ha mejorado la comunicación y la accesibilidad para las personas con discapacidad.

Las tecnologías se han convertido en recursos muy importantes que facilitan la autonomía y mejoran la calidad de vida de las personas con discapacidad.

El uso de las tecnologías ofrece nuevas formas de comunicación y la posibilidad de llevar a cabo tareas del día a día con mayor autonomía e independencia.

– Servicios que mejoran de manera directa

la asistencia y ayuda de las personas con discapacidad.

Estos servicios proporcionan un apoyo individual y directo y se adaptan a las necesidades concretas de cada persona.

Gracias a estos servicios se mejorarán las condiciones y la autonomía de la vida de las personas con discapacidad.

- El cuarto objetivo consiste en intentar que las personas y familias puedan quedarse en su casa o entorno habitual.



Lo que se pretende es evitar el ingreso en instituciones residenciales.

Las características de las personas que pueden necesitar estos apoyos ha cambiado mucho.

Se trata de personas con mayor formación, con una buena situación económica, con una vivienda propia y con buenas condiciones de accesibilidad.

Se trata de un grupo de población que valora cada vez más la autonomía para organizar su vida.

Valoran también los apoyos y los cuidados, defienden su independencia y piden un trato digno.

Pero, sobre todo, desean permanecer en su vivienda habitual y entorno cercano hasta el final de sus días.

De esta forma, estarán cerca de sus familiares, amigos y amigas, vecinos y vecinas.

- El quinto objetivo consiste en **mejorar los servicios de apoyo cercanos al lugar de residencia.**



Se dará mayor importancia a mejorar las condiciones de las zonas rurales que tengan menos recursos.

La asistencia personal es una herramienta fundamental para que las personas con discapacidad y en situación de dependencia desarrollen, en igualdad de condiciones con el resto de la población, una vida independiente y de calidad.

■ ¿Cuáles son los beneficios de mejorar la autonomía de las personas con daño cerebral adquirido?

La mejora de la autoestima fortalece la imagen que tienen las personas de sí mismas y la confianza a la hora de afrontar nuevos desafíos.

Permite que las personas con discapacidad se enfrenten a los retos del día a día con una buena actitud.

Por otra parte, la mejora de la autonomía de las personas con discapacidad, facilita la integración y conexión con el resto de las personas. De esta forma, se crean mejores relaciones sociales.

En el ámbito económico, la mejora de la autoestima, consigue que las personas con discapacidad pueden encontrar, de forma más efectiva, un trabajo.

Tal y como se ha explicado, la mejora de la autoestima es muy importante para que las personas con discapacidad recuperen su identidad en la sociedad.

Gracias a ello, se mejora su calidad de vida y al mismo tiempo, la calidad de vida de sus familiares.

■ **La importancia de la atención y asistencia hacia las personas con daño cerebral adquirido para mejorar la autonomía.**

Una atención completa hacia las personas con discapacidad trae consigo una mejora en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de las personas.

La atención y asistencia, de forma completa, hacia las personas con daño cerebral adquirido, se centra en el siguiente conjunto de valores y características:

• **La autonomía**

Las personas que participan en los programas tienen el derecho a mantener el control sobre de su propia vida y actuar con libertad. Por otra parte, las personas con discapacidad tienen la capacidad de elegir, ya sea de forma libre, o a través de su grupo de apoyo o a través de una persona que sea su representante.

• **La diversidad**

La diversidad es un valor que tiene como objetivo contemplar las necesidades de todas las personas para mejorar la capacidad de elección y, por lo tanto, la autonomía de las personas con daño cerebral adquirido.

- **La participación**

Todas las personas tienen derecho a participar en su comunidad. Deben disfrutar de las relaciones sociales con las demás personas y deben tener acceso a una vida plena y libre.

- **La accesibilidad e interdisciplinariedad**

Para mejorar la accesibilidad, es necesario mejorar las barreras y obstáculos a los que se enfrentan las personas.

La **interdisciplinariedad** debe aplicarse a todo el proceso de cambio y mejora y también al conjunto de personas profesionales que trabajen para ello.



Interdisciplinariedad: Es que diferentes personas profesionales, con conocimientos y habilidades distintas, trabajan en juntas para eliminar barreras y hacer mejoras, combinando estudios, análisis, sus ideas y esfuerzos para lograr un aprendizaje completo y el cambio de manera efectiva.

- **La integridad.**

La integridad es un valor que le da importancia a los diferentes aspectos de las personas, como pueden ser la personalidad, el conocimiento o los aspectos sociales y culturales.

- **La globalidad.**

Los programas deben contemplar el conjunto de necesidades de cada persona como, por ejemplo, la salud física y mental, las emociones y las necesidades sociales.

- **La individualidad.**

La individualidad es un valor que indica que todas las personas son iguales ante los derechos, pero cada una de ellas es única y diferente al resto.

- **La atención personal y flexibilidad.**

Los programas deben hacerse teniendo en cuenta las necesidades concretas de cada persona.

- **La inclusión social.**

La inclusión social trabaja para que las personas que necesitan apoyos o tienen discapacidad, tengan la posibilidad de estar en su entorno y tengan la posibilidad de disfrutar de la sociedad y la cultura y de participar en igualdad de condiciones que el resto de la población.

- **La cercanía y la comunidad.**

Los recursos deben estar en el entorno más cercano de las personas con daño cerebral adquirido.

Los programas se realizarán teniendo en cuenta a la comunidad y se fomentará la participación de todas las personas.

- **La independencia.**

Todas las personas han de tener acceso a los programas de información y los programas formativos que vayan dirigidos a mejorar la salud de las personas, a mejorar la dependencia y las necesidades de las personas con discapacidad.

De esta forma, los programas facilitarán el bienestar de todas las personas.

- **La prevención y rehabilitación.**

Los diferentes programas deberán tener en cuenta, a través de la prevención, cómo evitar que se produzcan enfermedades o accidentes. Y cómo mejorar la salud, a través de la rehabilitación, de las personas con daño cerebral adquirido.

- **La continuidad de atención.**

Las personas con discapacidad y aquellas que se encuentran en situación de dependencia, deben tener acceso a los apoyos necesarios de forma continuada y adaptada teniendo en cuenta las características cambiantes del proceso.

- **La coordinación y apoyo.**

Los programas que se lleven a cabo deberán estar coordinados entre sí y deben contar con el apoyo de la familia y personas allegadas.

Los programas que ofrezcan una atención completa y estén centrados en las personas con discapacidad, tendrán muy en cuenta el empoderamiento.

Se entiende por empoderamiento la capacidad que tienen las personas para convertirse en protagonistas y sentirse segura y capaz de tomar decisiones sobre su vida.

Es muy importante, que las personas responsables de dichos programas se relacionen con las personas con discapacidad en base al respeto y el acompañamiento.

Este respeto, acompañamiento y apoyo permitirá que las personas con daño cerebral adquirido sean personas empoderadas en la sociedad actual.

Es muy importante que los centros, servicios y programas se lleven a cabo teniendo en cuenta la mejora de la vida independiente y la vida autónoma de las personas con discapacidad.

La planificación centrada en la persona 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.

Capítulo 2

PERSONAS QUE PARTICIPAN EN EL CAMBIO A VIDA INDEPENDIENTE



PERSONAS QUE PARTICIPAN EN EL CAMBIO A VIDA INDEPENDIENTE

1. ¿Qué es el Daño Cerebral Adquirido?

El daño cerebral adquirido se refiere a una alteración en la estructura y funcionamiento de un cerebro sano como consecuencia de una lesión brusca en el cerebro. Son varias las razones que pueden causar lesiones en el cerebro, como, por ejemplo, una caída, un golpe, una infección, una intoxicación...

De acuerdo con los datos de la [Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situación de Dependencia](#), publicada en abril en el año 2022 por el Instituto Nacional de Estadística, en España viven más de 435 mil 400 personas con Daño Cerebral Adquirido.



El proceso de atención a familiares y a personas con daño cerebral adquirido comienza en la fase donde se produce la lesión. El principal objetivo, en este primer momento, es controlar la situación para prevenir los daños.

En la fase más fuerte, se pretende controlar la lesión para evitar complicaciones.

Una vez controlada esa fase, se inicia la rehabilitación. Para ello, se trabajará en las zonas de las áreas dañadas del cerebro.

Finalmente, se trabajará en los daños que queden y se trabajará para la vuelta a la vida diaria.

Las organizaciones de Daño Cerebral actúan en todas las fases mencionadas.

Tratan de informar y de apoyar a las familias y, además, favorecer la autonomía y la inclusión de las personas con daño cerebral adquirido.

El daño cerebral adquirido se manifiesta de forma diferente dependiendo de cada persona.

Puede presentar daños en diferentes áreas, como, por ejemplo:

■ Área de movilidad

El daño cerebral adquirido puede provocar que la persona que lo padece no pueda moverse o pueda tener alterada su capacidad de movimiento.

■ Área de las sensaciones o los sentidos

El daño cerebral adquirido puede provocar la pérdida de la sensibilidad de la zona o parte del cuerpo que no se puede mover.

O también, la pérdida de una parte de la visión o la audición.

Esto hace que sea más difícil mantenerse en equilibrio de pie o caminar solo o sola.

■ Área de las emociones

El daño cerebral adquirido puede provocar cambios en el comportamiento.

Puede provocar la aparición de malos pensamientos y problemas a la hora de mantener relaciones sociales.

Esta situación supone que la persona afectada no participe en eventos sociales o actividades.

■ Área del conocimiento

El daño cerebral adquirido puede provocar alteraciones en la comunicación a la hora de hablar o comprender la información escrita o hablada.

Además, puede afectar a la hora de pensar, o a la hora de mantener la atención sobre algo.

Puede verse afectada la memoria o la capacidad para resolver problemas.

Provoca confusión y desorientación.

Además, el daño cerebral adquirido dificulta la comprensión de información que está en los carteles, paneles informativos o anuncios.

1.1. Consecuencias del Daño Cerebral Adquirido en la vida diaria

Para poder fomentar la vida independiente es importante conocer dónde está la dificultad a la hora de participar en las actividades y cuáles son los límites con los que se encuentran.

Este conocimiento, proporcionará apoyo y mejorará la autonomía de las personas en las áreas afectadas mencionadas arriba.

Siempre se tendrá en cuenta la opinión, gustos, prioridades y valores de la persona con daño cerebral adquirido.

A continuación, se detallarán e indicarán diferentes áreas a las que se enfrentan las personas con daño cerebral adquirido.

También se indicará qué es lo que dificulta su participación en dicha área. Por último, se indicarán las limitaciones que padecen las personas con daño cerebral adquirido.

Área: Actividades básicas de la vida diaria

- ¿Qué es lo que dificulta la participación en las actividades básicas de la vida diaria de las personas con daño cerebral adquirido?
 - Escasa atención.
 - Falta de memoria.
 - Limitaciones físicas de movilidad, sensoriales, de fuerza o coordinación.
 - Incapacidad a la hora de identificar un objeto a través de uno o varios sentidos.
 - Falta de visión.

- ¿Cuáles son las limitaciones en las actividades básicas de la vida diaria de las personas con daño cerebral adquirido?
 - Dificultad para reconocer los objetos necesarios para llevar a cabo actividades como el aseo o vestirse.
 - Dificultad para coger elementos y objetos.
 - Dificultad para seguir con atención la actividad.

Área: Actividades de mayor complejidad que las básicas

Se trata de actividades necesarias para poder vivir de forma independiente.

- ¿Qué es lo que dificulta la participación en las actividades de mayor complejidad que las básicas de las personas con daño cerebral adquirido?
 - Falta de atención.
 - Fatiga.
 - Lenguaje.
 - No comprender qué se tiene que hacer.
- ¿Cuáles son las limitaciones en las actividades de mayor complejidad que básicas de las personas con daño cerebral adquirido?
 - Dificultad para atender carteles informativos.
 - Dificultad para comprender información.
 - Dificultad a la hora de saber qué se necesita.

Área: Participación social

- ¿Qué es lo que dificulta la participación social de las personas con daño cerebral adquirido?
 - Lenguaje.
 - Falta de memoria.
 - Falta de atención.
 - No comprender qué se tiene que hacer.
 - Hablar o actuar sin reflexión ni cautela.
 - Rigidez mental.

- ¿Cuáles son las limitaciones en la participación social de las personas con daño cerebral adquirido?
 - Rechazo a volver a participar en actividades comunes como talleres.
 - Dificultad para recordar citas médicas, entrevistas o plazos.
 - Dificultad para expresar sus necesidades.

Área: Ocio y tiempo libre

- ¿Qué es lo que dificulta el ocio y tiempo libre a las personas con daño cerebral adquirido?
 - La falta de memoria.
 - El lenguaje.
 - La falta de atención.
 - No comprender qué se tiene que hacer.
 - Cansancio.
 - Alteración en el movimiento, equilibrio y coordinación.

- ¿Cuáles son las limitaciones en el ocio y tiempo libre de las personas con daño cerebral adquirido?
 - Dificultad en planear un viaje o solucionar un problema, como puede ser una huelga de trenes.
 - Dificultad para mantener relaciones sociales.
 - Dificultad para manejar el ordenador y diferentes dispositivos electrónicos.
 - Dificultad para leer una novela o ver una serie o película.
 - Dificultad a la hora de participar en actividades.

Área: Empleo

- ¿Qué es lo que dificulta el empleo a las personas con daño cerebral adquirido?
 - El lenguaje.
 - La falta de atención.
 - No comprender qué se tiene que hacer
 - Cansancio.
 - No entender el proceso.
- ¿Cuáles son las limitaciones en el empleo de las personas con daño cerebral adquirido?
 - Dificultad para planificar y realizar tareas.
 - Incapacidad para trabajar en un entorno con mucho ruido o sonidos.
 - Dificultad a la hora de comunicar algo o solicitar información sobre algo.

1.2. Necesidades concretas de las personas con daño cerebral adquirido

A continuación, se van a detallar una serie de necesidades comunes de las personas con daño cerebral adquirido.

INFORMACIÓN

Es necesario, tanto para las personas con daño cerebral como para sus familias o personas cuidadoras, información sobre servicios, recursos, programas, derechos, apoyos y ayudas.

AYUDA Y ASESORAMIENTO

Es necesario ayudar a las personas con daño cerebral adquirido a la hora de llevar cabo trámites y solicitudes.

Los trámites más comunes son los relacionados con la dependencia o discapacidad.

AYUDA DE OTRAS ENTIDADES Y PERSONAS

Es necesario que diferentes profesionales ayuden y apoyen a las personas con daño cerebral adquirido.

Destacan profesionales de la salud, profesionales de servicios sociales o de la educación.

MEDIDAS DE APOYO

Es necesario establecer medidas para llevar a cabo los programas y planes de las personas con daño cerebral adquirido.

Estas medidas se establecerán teniendo en cuenta los objetivos marcados y las circunstancias personales de las personas con daño cerebral adquirido.

AUTONOMÍA Y ATENCIÓN COMPLETA

Es necesario fomentar la autonomía a través de cursos y actividades de formación. Se potenciará la conexión con el resto de la comunidad. Se potenciará el empleo y la autoestima de las personas con daño cerebral adquirido. El objetivo es conseguir, poco a poco, una menor dependencia de familiares o personas cuidadoras.

CONCIENCIACIÓN

Es necesario concienciar a la ciudadanía y acabar con la mala fama que se tiene sobre el daño cerebral.

OCIO Y TIEMPO LIBRE

Es necesario que las personas con daño cerebral adquirido conecten con el resto de la población y se relacionen entre sí. Las relaciones sociales deberán estar guiadas por parte de personas profesionales.

ATENCIÓN A PERSONAS CUIDADORAS

Es necesario apoyar a las familias y personas que cuiden de las personas con daño cerebral adquirido. Para ello se fomentarán programas y planes de apoyo familiar y se indicarán los objetivos que se deben cumplir.

2. Las familias y su efecto en la promoción de vida independiente

2.1. El apoyo familiar es un factor muy importante

La conexión entre la familia y la búsqueda de la autonomía de la persona con daño cerebral adquirido, se fundamenta en la educación, la escucha, el acompañamiento y la empatía.

Por otro lado, es muy importante fomentar la colaboración entre familias y profesionales de apoyo para el proceso de desarrollo hacia una vida independiente.

Se fomentará el respeto hacia la autonomía de las personas con daño cerebral adquirido y se tendrán en cuenta los derechos y obligaciones de estas.

2.2. ¿Cómo afecta el daño cerebral adquirido en el entorno familiar?

En la primera fase del daño cerebral adquirido, en la familia surge el dolor, la angustia y la incompreensión por encontrarse en esa situación y no poder hacer nada más que acompañar a su ser querido o querida durante la atención médica.

Durante la fase de la rehabilitación,
la familia empieza a comprender la nueva situación.

Durante esta etapa, los familiares sienten tristeza,
enfado, culpa y se separan de su entorno.

Una vez que finaliza la rehabilitación,
le sigue la vuelta a casa.

En casa, comenzará el proceso de aceptar
que la persona tiene daño cerebral adquirido.

Ante esta nueva situación, la familia
tiene que ajustarse a estos nuevos cambios.

Dependiendo de cada familia y sus circunstancias,
las recuperaciones van a ser diferentes.

Si hablamos de padres o madres
con un hijo o hija con daño cerebral adquirido,
estos pueden querer sobreproteger a su hijo o hija.

Los padres y madres llevarán a cabo
funciones de personas cuidadoras.

Compartirán las cargas del trabajo
y se apoyarán durante el proceso.

En cambio, la pareja de una persona
con daño cerebral adquirido,
va a tener que pasar a ser su cuidador o cuidadora.

Esta situación puede provocar
que la pareja se vea impactada por la nueva situación
y se sienta solo o sola y sin tiempo
para relacionarse con los demás.

Por otra parte, los hijos e hijas de una persona con daño cerebral adquirido, en función de la edad, pueden mostrar alteraciones en su conducta. Por último, otra de las situaciones en las que la familia cambia, es cuando la persona se encontraba ya independizada y de pronto sufre un daño cerebral que le provoque secuelas que limiten su autonomía. Esta nueva situación implica la vuelta al hogar familiar y su entorno deberá adaptarse y apoyar a la persona con daño cerebral adquirido.

2.3. Retos y oportunidades para las familias

Retos número 1: No tener información en la primera fase del proceso

- La falta de información o comunicación con los profesionales sanitarios será un reto para las familias y personas allegadas.
- Otro reto será el de no recibir información sobre las ayudas necesarias disponibles en las diferentes fases tras la salida del hospital.

■ ¿Qué se puede hacer para afrontar el reto número 1?

- Se puede solicitar a los profesionales sanitarios una explicación clara y detallada de los documentos que se les entregan.
- Se puede acudir a las organizaciones y asociaciones de pacientes que conocen el daño cerebral adquirido para pedirles información y resolver dudas. Algunos hospitales tienen espacios en los que hay personas que pertenecen a estas organizaciones que te ayudan e informan en todo momento.
- Se puede solicitar una o varias reuniones con profesionales sociales del hospital para recibir orientación sobre las ayudas disponibles.

Reto número 2: Afrontar el dolor de la nueva situación

- La familia y los seres queridos de la persona con daño cerebral adquirido, tras la salida del hospital, estará muy ocupada con los nuevos cuidados y las nuevas situaciones del día a día.
- La familia y los seres queridos de la persona con daño cerebral adquirido, se sentirá confundida al pensar que la recuperación no será completa.
- La familia y los seres queridos se enfrentarán a los nuevos síntomas que presente la persona con daño cerebral. Esta situación provocará sentimientos de rabia, incapacidad y culpa.

- La familia y los seres queridos se preocuparán por el futuro de la persona con daño cerebral adquirido.

■ ¿Qué se puede hacer para afrontar el reto número 2?

- El paso por las diferentes fases del daño cerebral adquirido, hace que el dolor de la familia y personas allegadas sea diferente en función de las circunstancias. La familia puede centrarse en apoyar y construir un nuevo proyecto de vida para la persona con daño cerebral adquirido.
- Por otra parte, aunque aceptar las nuevas circunstancias sea muy duro, la familia puede apoyarse en la idea de construir una vida independiente para la persona con daño cerebral adquirido. Para ello, contará con apoyos y ayuda.

Reto número 3: Consecuencias de ser el cuidador o cuidadora principal

- El familiar que sea el cuidador o cuidadora principal trabajará muy duro, sobre todo al principio, para ayudar y ofrecer los máximos cuidados a las personas con daño cerebral adquirido.
- El familiar que sea el cuidador o cuidadora principal se enfrenta al reto de sobre proteger a la persona con daño cerebral adquirido. De esta manera, se aleja del objetivo de fomentar la vida independiente.

■ ¿Qué se puede hacer para afrontar el reto número 3?

- Desde un primer momento, hay que tener muy claro cuáles son los momentos de cuidados y cuáles son los momentos para salir y divertirse. Se debe trabajar en conseguir tiempo de calidad entre la persona con daño cerebral adquirido y su familia o personas allegadas.
- Se deben mantener reuniones de forma habitual con el equipo de rehabilitación para ir anotando los cambios del proceso de recuperación. Se deberán seguir las normas y pautas para conseguir el objetivo de vida independiente.

Reto número 4: Cansancio de la persona cuidadora

Las personas cuidadoras tienen sentimiento de culpa, dejan de hacer sus actividades y dejan de tener tiempo libre. Su vida se basa en cuidar a la persona con daño cerebral adquirido. Esto provoca tristeza, ansiedad y soledad.

■ ¿Qué se puede hacer para afrontar el reto número 4?

- Se debe pedir ayuda cuando no se pueda soportar la carga de los cuidados.
- Se debe poner empeño para seguir manteniendolas relaciones sociales.
- Se debe descansar.
- Se debe encontrar a una o varias personas que puedan ayudar con los cuidados durante el proceso.

- Se debe poner empeño en encontrar momentos y situaciones para disfrutar y cuidarse a uno mismo o misma.
- Se deben expresar los sentimientos.
- Se debe hacer un plan organizado de cuidados para evitar el estrés.

2.4. Apoyos a las familias por parte de las asociaciones de Daño Cerebral

Las asociaciones de Daño Cerebral Adquirido son entidades organizadas por personas con Daño Cerebral Adquirido y sus familiares. Estas personas ofrecen apoyo desde el primer momento de la lesión cerebral.

Los principales apoyos a las familias se detallarán a continuación.

■ Información, orientación y asesoramiento

Se ofrece información sobre la comprensión del Daño Cerebral Adquirido, sus consecuencias, su tratamiento y los diferentes recursos y ayudas que se necesitan en cada momento.

Se elaboran planes individuales para cada familia para ofrecerles la mejor ayuda posible.

■ Formación y educación

Se ofrece formación por parte de los profesionales en base a los planes individuales de atención que se han diseñado y programado para la rehabilitación.

Todo se hace teniendo en cuenta el objetivo de favorecer la autonomía y la vida independiente.

■ Grupos de apoyo

Los grupos de apoyo están dirigidos por profesionales destinados a familias y cuidadores.

Estos grupos combinan las experiencias personales de las familias con el conocimiento experto en materia de daño cerebral para establecer grupos de apoyo y asistencia.

■ Estudio psicológico individual

Es necesario realizar un estudio de la situación familiar y sus características para poder ofrecerles asistencia y ayuda psicológica de forma individual.

■ Ayuda a domicilio

Es importante que las asociaciones puedan ofrecer su ayuda en el domicilio.

De esta forma, se ayudará a las familias y se podrán llevar a cabo los cuidados junto con el trabajo y la vida personal y social de las personas cuidadoras.

■ Personas voluntarias que apoyan a las familias

El equipo de profesionales de las asociaciones de Daño Cerebral Adquirido, busca formar a personas voluntarias para ofrecer apoyo a las familias que estén en hospitales o en sus casas o entornos comunes.

■ Actividades en familia

Las actividades de ocio propuestas por las diferentes asociaciones de Daño Cerebral Adquirido, ofrecen una oportunidad para crear unión y vínculo entre las familias y las personas con daño cerebral adquirido.

2.5. Es muy importante cuidar las emociones y sentimientos de los familiares de las personas con Daño Cerebral Adquirido.

Es importante cuidar a las personas que cuidan para mejorar la calidad de vida tanto de la persona enferma como de la persona que cuida.

Recomendaciones para las personas que cuidan a personas con el Daño Cerebral Adquirido.

- Es importante que la tarea de cuidar a la persona con Daño Cerebral Adquirido se reparta entre varias personas y no recaiga siempre sobre la misma.

- La recuperación y rehabilitación tienen una evolución larga y lenta. Por ello, se debe mantener la calma y tener tranquilidad frente al proceso de la enfermedad.
- Es importante que la persona que cuida tenga momentos de calma y tranquilidad y pueda disfrutar de tiempo libre.
- Es necesario que la persona que cuida descansa de forma adecuada.
- A través de Grupos de Ayuda Mutua, compuestos por familiares que están en la misma situación, se pueden encontrar espacios para relacionarse, para desahogarse, apoyarse y escucharse. De esta forma se crean amistades y se elimina el sentimiento de soledad.
- Es importante contar con la ayuda de profesionales para aprender a cómo tratar a tu familiar con Daño Cerebral Adquirido. Para ello, se puede acceder a cursos de formación que ofrecen las diferentes asociaciones. En esos cursos, se dan herramientas e ideas para aprender a cuidar a las personas con daño cerebral adquirido.

2.6. Planes para fomentar la vida independiente de las personas con Daño Cerebral Adquirido

Existen una serie de planteamientos dirigidos a las familias y a las personas cuidadoras para fomentar la vida independiente de las personas con daño cerebral adquirido.

Destacan los siguientes planteamientos generales:

- **Proporcionar a la persona afectada y sus familiares información concreta sobre su enfermedad y tratamiento** con el objetivo de enfrentar, de la mejor manera posible, la enfermedad. Esta idea se conoce como psicoeducación.
- **Formación en derechos y deberes**
Este plan consiste en conocer y ejercer los derechos y obligaciones de las personas con daño cerebral adquirido. También se deberán respetar los derechos de las demás personas.
- **Formación sobre vida independiente**
Las familias deben conocer qué es la vida independiente para poder convertirse en personas que faciliten el acceso a dicha vida.
- **No sobreproteger** a las personas con daño cerebral adquirido.

- **Que las familias participen en los programas de atención individual** que ofrezcan las entidades especializadas en daño cerebral. Estos programas pretenden aumentar la autonomía y calidad de vida de las personas con daño cerebral adquirido.

Destacan los siguientes planteamientos para aplicarlos en el día a día.

- Se debe **prestar atención y observar** todo lo que puede llegar a hacer una persona con daño cerebral adquirido. Gracias a la observación, se podrá conocer que pueden y que no pueden hacer por sí mismas las personas con daño cerebral adquirido.
- **Conocer la opinión** de una persona con daño cerebral a la hora de tomar una decisión.
- **Respetar la intimidad** de las personas con daño cerebral adquirido.
- **Animar a la persona con daño cerebral adquirido** que no deje de lado a sus amistades y si es posible, animarla para que haga más amigos y amigas.
- **Reconocer el esfuerzo** de las personas con daño cerebral adquirido cuando realicen una tarea sin haber pedido ayuda para ello.

- **Motivar a las personas con daño cerebral adquirido**
a que realicen tareas que saben hacer,
aunque se quejen a la hora de hacerla.
- **Conocer los comportamientos**
de las personas con daño cerebral adquirido
para conseguir que tengan conductas que antes no tenían
o para conseguir que dejen de tener conductas
que sean malas o negativas.
- **Seguir una rutina organizada**
para que la persona con daño cerebral adquirido
sepa que va a hacer a lo largo de su día.
- **Organizar de manera simple y sencilla
las tareas o actividades**
que se tengan que hacer a lo largo del día.

3. Entidades implicadas y ciencia que se aplica en el proceso del daño cerebral adquirido

3.1. Entidades

Las entidades de Daño Cerebral Adquirido tienen un papel muy importante a la hora de facilitar el acceso a la vida independiente. En estas entidades, los profesionales y las familias se unen para mejorar la calidad de vida de las personas con daño cerebral adquirido y para ofrecer soluciones a quienes se encuentran en dicha situación.

Las entidades, los profesionales y las familias forman un equipo comprometido con el bienestar de las personas con daño cerebral adquirido.

Las asociaciones de daño cerebral adquirido llevan a cabo tareas a lo largo de todo el proceso de la enfermedad. En el ámbito de la salud, las asociaciones trabajan para aumentar la información y apoyo a las familias. En el ámbito social, las asociaciones trabajan para fomentar la inclusión de las personas con daño cerebral adquirido.

3.2. Ciencia que se aplica en el proceso y sus funciones.

A continuación, se van a indicar las diferentes materias científicas que están presentes en el proceso del daño cerebral adquirido.

■ Terapia ocupacional

La terapia ocupacional es el conjunto de técnicas, métodos y actuaciones que ofrecen a las personas con daño cerebral adquirido, mayor autonomía y calidad de vida a través de actividades de cuidados, trabajo y juego.

El objetivo de la terapia ocupacional consiste en ayudar a la persona con daño cerebral adquirido para que puedan llevar a cabo actividades esenciales de la manera más independiente posible.

La terapia ocupacional facilita la realización de actividades a través de la mejora de las habilidades de cada persona.

■ Trabajo social

El trabajo social es una disciplina basada en la ciencia que tiene el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas. Las personas profesionales que se dedican al trabajo social aportan experiencia, conocimientos y formación a la hora de tratar el daño cerebral adquirido.

■ Logopedia

Esta disciplina trata aquellos problemas relacionados con la comunicación y el lenguaje de las personas con daño cerebral adquirido. Además, también tratan la rehabilitación de aquellas personas que tienen problemas a la hora de tragar agua o alimentos.

■ Neuropsicología

Es la ciencia que se encarga de analizar al paciente y su tratamiento más adecuado. Tiene en cuenta los problemas médicos relacionados con las alteraciones emocionales, con las alteraciones en el conocimiento y con las alteraciones en el aprendizaje.

■ Psicología

La psicología es la ciencia que se ocupa de tratar el estado de las emociones y las conductas de las personas con daño cerebral adquirido.

■ **Fisioterapia**

Es la ciencia que se encarga de mejorar el movimiento de las personas con daño cerebral adquirido.

Se hace a través de ejercicios musculares y de movimiento.

Trata también el equilibrio y la forma correcta de caminar.

El objetivo de esta materia es conseguir

la mayor independencia posible

de las personas con daño cerebral adquirido.

■ **Integración social**

Es la materia que se encarga de la inclusión de determinadas personas o grupos

que necesitan ayuda o atención.

El objetivo de la integración social es conseguir

la igualdad entre todas las personas de la sociedad.

■ **Empleo**

Las personas profesionales encargadas del empleo tienen la función de ayudar y apoyar

a las personas con daño cerebral adquirido

a la hora de buscar un empleo o trabajo.

Para ello, se programarán cursos de formación

y se acompañará a las personas

con daño cerebral adquirido

a la hora de buscar un trabajo adecuado.

■ **Cuidados de ayuda a domicilio**

Se trata de un servicio para cuidar y ayudar.

Se caracteriza por ser un trabajo

que se realiza en el domicilio

de la persona con daño cerebral adquirido.

Las tareas y horarios se programan en base a lo que indique la empresa.

■ Asistencia personal

Los servicios de asistencia personal consisten en apoyar y acompañar a las personas con daño cerebral adquirido en todas aquellas tareas que no pueden hacer ellas mismas o le suponen mucho esfuerzo.

Los servicios de asistencia deben facilitar los apoyos necesarios y crear buenas condiciones para que las personas con daño cerebral adquirido lleven una vida independiente y con autonomía.

■ Educación social

La educación social es una ciencia que se dedica a la integración social, la igualdad de oportunidades y el desarrollo de las personas a través de la educación.

Las personas que se dedican a la educación social ayudan a guiar a las personas con daño cerebral a través de programas educativos.

Ayudan a superar barreras y obstáculos y a desarrollar habilidades para una vida autónoma y plena en la sociedad.

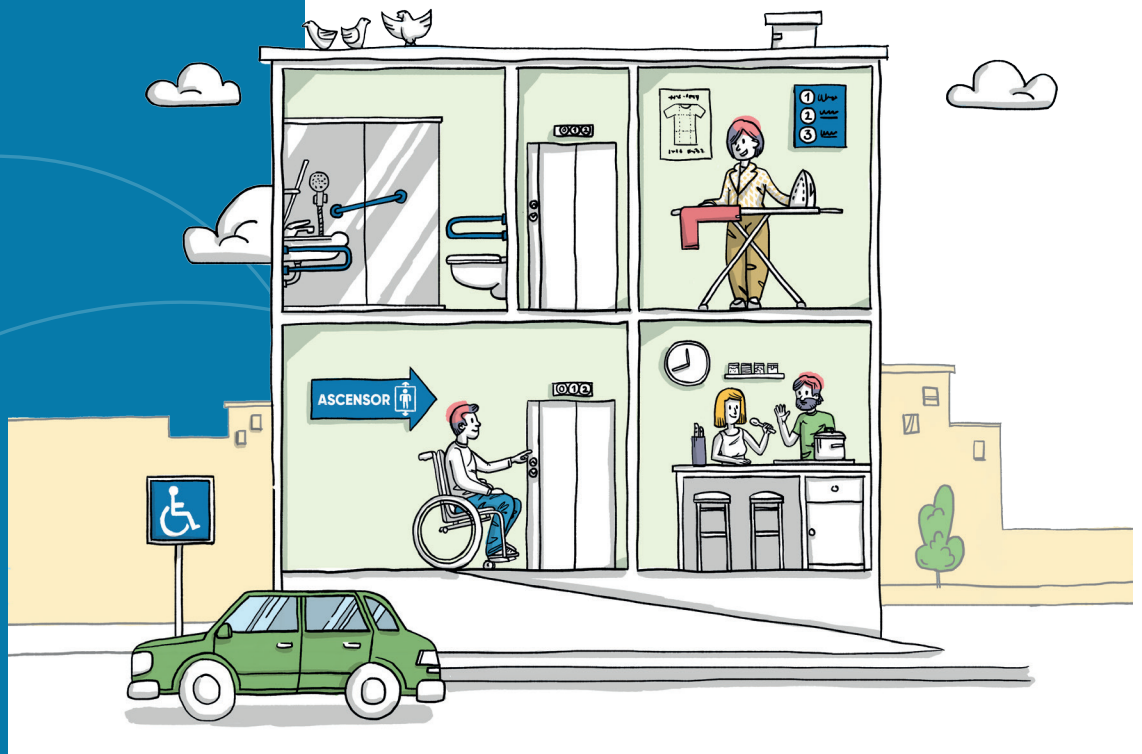
■ Otros profesionales

Destacan otros profesionales que apoyan y ayudan a las personas con daño cerebral adquirido.

Por ejemplo, los profesionales que se dedican a la preparación física, los profesionales que se dedican al ocio y tiempo libre, o los profesionales que se dedican a ayudar a conducir.

Capítulo 3

RECURSOS DE VIDA INDEPENDIENTE PARA PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO



RECURSOS DE VIDA INDEPENDIENTE PARA LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

1. Normativa que se aplica en España y en las Comunidades Autónomas

1.1. El modelo que lo transformará todo y del que surgen nuevas políticas

Dejamos atrás el modelo en el que la persona con daño cerebral adquirido es una persona enferma y dependiente, incapaz de tomar sus propias decisiones. Ahora vamos a dar a paso al modelo de la vida independiente en el que la persona con discapacidad es dueña de su propia vida gracias a los apoyos necesarios y es capaz de tomar sus propias decisiones.

1.2. Normas que se van a aplicar

1.2.1. Normas de la Unión Europea

El Parlamento Europeo pone en marcha la Estrategia Europea sobre las personas con Discapacidad en el año 2021 hasta el año 2030. Esta Estrategia Europea, surge gracias a la Convención de los Derechos sobre las Personas con Discapacidad.

1.2.2. Normas de España

En España se pone en marcha la Estrategia Española sobre discapacidad desde el año 2022 hasta el año 2030. Este programa pretende dar conocer la importancia de la autonomía y la vida independiente de las personas.

En España se desarrolla la primera Estrategia estatal para un nuevo modelo de cuidados en la comunidad, "Un proceso de desinstitucionalización" en el año 2024 hasta el año 2030.

Este programa se desarrolla gracias al Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030. Este programa propone medidas para transformar el sistema de apoyo, ayudas y cuidados de las personas que viven dependiendo de los demás, o de las personas que están indefensas o están apartadas del resto de la sociedad.

NOTA:

Las normas españolas indicadas se aplican en el presente, pero pueden ser sustituidas por otras normas en el futuro.

A continuación, se van a indicar una serie de normas que se aplican en España relacionadas con las personas con discapacidad, la vida independiente y la autonomía de estas.

- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

Esta norma reconoce que los derechos de las personas con discapacidad se llevarán a cabo en base a la libertad a la hora de tomar decisiones.

- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y normativa de desarrollo.

Esta norma mejora la autonomía de las personas con discapacidad y organiza los recursos y ayudas disponibles para mejorar la vida independiente.

Además, reconoce la figura del asistente o 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.

Esta norma apoya y asiste a las personas con discapacidad en el ámbito legal y jurídico.

- Resolución de 24 de mayo de 2023, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, 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.

Esta norma indica los requisitos para poder tener un asistente o asistenta personal.

- 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.

Esta norma trata sobre las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad a la hora de hacer uso de los bienes y servicios disponibles para todas las personas.

1.2.3. Normas de las Comunidades Autónomas

Las Comunidades Autónomas han desarrollado las siguientes normas sobre autonomía personal y vida independiente de las personas con discapacidad.

NOTA:

Las normas de las Comunidades Autónomas que se van a indicar, se aplican en el presente pero pueden ser sustituidas por otras normas en el futuro.

ANDALUCÍA

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

ARAGÓN

- Orden CDS/844/2018, de 21 de mayo, en 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.
- 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.

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 atención a la dependencia (SAAD) en el Principado de Asturias.

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.
- 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.

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.

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 26/01/2016, 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, en 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/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

- 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.
- Decreto 142/2010, de 11 de octubre, por el que se aprueba la Cartera de Servicios Sociales 2010-2011.

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 presta
- 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.

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.

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.

PAÍS VASCO

- 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.
- Decreto Foral de la Diputación Foral de Bizkaia 177/2013, de 10 de diciembre, por el que se regula la prestación económica de asistencia personal.

REGIÓN DE MURCIA

- Decreto n.º 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. ¿Cuáles son los recursos necesarios para mejorar la autonomía personal y la vida independiente?

2.1. ¿Cómo debería ser un recurso para mejorar la vida independiente?

No hay un único tipo de recurso que mejore la vida independiente. Los programas y planes que trabajen por la atención y apoyo a las personas con daño cerebral adquirido, deben seguir una serie de pautas tal y como se indica en el Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

■ Los recursos deben estar siempre disponibles

Los recursos para la vida independiente deben formar un conjunto de recursos y servicios para las personas con daño cerebral adquirido y sus familias. Estos recursos deben estar siempre disponibles en cualquiera de las fases del proceso en la que se encuentre la personas.

■ ¿Quién facilita los recursos?

Los recursos deben ser ofrecidos por parte de un grupo de personas diferentes que trabajen en áreas distintas, como puede ser el área de la salud, o el área de las emociones o el área de la movilidad.

■ Autodeterminación

Los recursos deben mejorar la autodeterminación.

Se entiende por autodeterminación la capacidad que tienen las personas para tomar decisiones sobre su vida y tomar el control de esta.

■ Los recursos deben ser accesibles para todas las personas

Los recursos, para mejorar la vida independiente, deben ser puestos a disposición de todas las personas del mundo.

■ Sistemas de apoyo

Los recursos deben ir acompañados de un sistema de apoyo que se adapte a cada persona y que permita desarrollar su proyecto de vida independiente.

■ Modelo centrado en la persona

Se debe mejorar la vida de la persona teniendo en cuenta sus gustos y deseos de forma individual.

■ Programas de atención individual

Se deben crear programas individuales teniendo en cuenta las necesidades y preferencias de cada persona.

■ Transformar los recursos antiguos

Se deben transformar los recursos antiguos por otros nuevos que favorezcan la vida independiente y la autonomía personal.

■ Inclusión y participación

La inclusión de las personas con daño cerebral adquirido supone poder acceder y participar de forma activa en la sociedad.

■ Igualdad de oportunidades

Los recursos puestos a disposición de las personas con daño cerebral adquirido favorecen la igualdad y la accesibilidad.

3. Los recursos para mejorar la autonomía personal y vida independiente para las personas con daño cerebral adquirido

3.1. Recursos disponibles en España

3.1.1. Centro de referencia estatal de atención al daño cerebral

El Centro de referencia estatal de atención al daño cerebral es un recurso social y sanitario, que sirve para la rehabilitación completa de las personas con daño cerebral adquirido. El Centro está en Madrid y depende del Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

Las personas que pueden acceder a este centro deben cumplir las siguientes condiciones:

- Ser personas con Daño Cerebral Adquirido.
- No ser personas con daño cerebral progresivo ni daño cerebral congénito.
- Tener entre 16 y 50 años.
- Ser personas que hayan sufrido una lesión cerebral.
- Los familiares o cuidadores o cuidadoras de la persona, podrán pertenecer al centro siempre y cuando la con daño cerebral adquirido esté inscrita en el centro.

Los servicios que ofrece el centro son servicios para mejorar la autonomía personal y la dependencia de las personas con discapacidad. El objetivo es conseguir el máximo nivel de autonomía personal de las personas con daño cerebral adquirido para que estas puedan volver a su entorno en las mejores condiciones posibles.

Para ello, destacan los siguientes programas de rehabilitación funcional:

- **Programa de rehabilitación física**

Es un programa que sirve para mejorar las partes del cuerpo que se han visto afectas tras la lesión cerebral.

■ Programa de rehabilitación cognitiva y afectivo-emocional

Es un programa que sirve para mejorar las alteraciones que sufren las personas con daño cerebral adquirido en su comportamiento, conducta y emociones.

■ Programa de rehabilitación de la comunicación y el lenguaje

Es un programa que sirve para mejorar las dificultades a las que se enfrentan las personas con daño cerebral adquirido a la hora de comunicarse y expresarse con el resto de la sociedad.

■ Programa de entrenamiento de las actividades básicas de la vida diaria

Es un programa que sirve para mejorar la autonomía personal, las habilidades sociales, las tareas y la vida social de las personas con daño cerebral adquirido.

La información sobre cómo poder acceder al Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral, puede solicitarse contactando con:

- El servicio de Trabajo Social en los hospitales.
- En los centros bases de los Servicios Sociales de cada Comunidad Autónoma.
- En las Asociaciones de personas afectadas.
- Contactando de forma directa con el Centro de referencia estatal de atención al daño cerebral.

Las solicitudes pueden realizarse:

- En la página web: <https://ceadac.imserso.es/el-ceadac>
- En el Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral en la Calle Río Bullaque, número 1.
Código Postal: 280034
Ciudad: Madrid.
- En los Servicios Centrales del Instituto de Mayores y Servicios Sociales en la Calle Ginzo de Limia número 58.
Código Postal: 28029
Ciudad: Madrid.

3.2. Servicios para mejorar la autonomía personal y vida independiente para las personas con daño cerebral adquirido en la red de centros de recuperación de personas con discapacidad física

3.2.1. Centro de recuperación de personas con discapacidad física

En La Rioja hay un municipio llamado Ladero en el que se encuentra el Centro de Recuperación de Personas con Discapacidad Física.

Este Centro de Recuperación, es un centro de servicios sociales público y gratuito. Depende del Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Su objetivo principal es apoyar a las personas con discapacidad física o sensorial de todo el territorio español.

El Centro de Recuperación de Personas con Discapacidad Física de Ladero, tiene 85 plazas para que las personas puedan vivir allí y 20 plazas para las personas que vayan tan solo medio día.

Las personas que estén interesadas podrán solicitar el ingreso en el Centro de Recuperación, ya tengan discapacidad física, sensorial o daño cerebral.

El Centro de Recuperación de Personas con Discapacidad Física de Ladero, ofrece servicios de alojamiento y manutención y servicios para el desarrollo completo de las personas con discapacidad.

Destacan los siguientes servicios:

- Cuidados para recuperar, mantener o mejorar la salud.
- Cuidados para recuperar, mantener o mejorar las conductas de las personas con discapacidad.
- Servicios de trabajo social para mejorar las relaciones sociales y la calidad de vida.
- Servicios para mejorar a nivel profesional.
- Servicios para mejorar en el empleo.
- Servicios para mejorar la vida independiente de las personas con discapacidad.

Las solicitudes para ingresar o las solicitudes para pedir el traslado a los Centros de Recuperación de Personas con Discapacidad Física, se harán por parte de la persona interesada o por parte de sus representantes legales, es decir, por su padre, madre, tutor o tutora.

Estas solicitudes se presentarán en las siguientes direcciones:

- En las Direcciones Territoriales del Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- En los Centros del Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- En los órganos de las Comunidades Autónomas que lleven a cabo funciones del Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- En la siguiente página web: <https://crmflardero.imserso.es/crmf>

3.2.2. Centros de Promoción de la Autonomía Personal

El Centros de Promoción de la Autonomía Personal es una entidad que pertenece al Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

Está ubicado en Bergondo, un municipio de la provincia de A Coruña.

Dispone de un total de 114 plazas, 84 plazas serán destinadas a personas que vivan allí todo el día y la noche y 30 plazas serán destinadas a personas que solo estén allí de día.

El objetivo más importante de este centro es proporcionar los recursos adecuados para mejorar los cuidados de las personas con discapacidad física o con daño cerebral adquirido.

El Centro de Promoción de la Autonomía Personal trabaja para mejorar la autonomía personal y alcanzar la mayor integración e independencia posible de las personas con discapacidad.

El Centro de Promoción de la Autonomía Personal presta servicios para mejorar la autonomía personal y mejorar el apoyo a la dependencia de las personas con discapacidad.

Además, cumple con las siguientes funciones:

- Ofrece servicios para mejorar la salud y ofrece apoyo a las personas que necesiten los cuidados de sus familias. Su misión es atender las necesidades médicas de las personas con discapacidad.
- Trabaja para mejorar las lesiones cerebrales y ofrece ayuda para mejorar las emociones y conducta de las personas con discapacidad.
- Ofrece servicios relacionados con la atención social.
- Ofrece servicios de formación profesional.
- Ofrece servicios para mejorar la búsqueda de empleo.
- Ofrece servicios para favorecer la cultura a través de actividades diferentes.
- Ofrece servicios de información y asesoramiento en productos de apoyo y accesibilidad.

La solicitud para poder acceder, al Centro de Promoción de la Autonomía Personal, podrá realizarse a través del Equipo de Valoración de los Centros Base de las Comunidades Autónomas, dependiendo de dónde viva la persona interesada.

La solicitud deberá acompañarse de la documentación necesaria que se pida.

La presentación de la solicitud se podrá hacer a través de la siguiente página web:

<https://cpapbergondo.imsero.es/web/cpap-bergondo-a-coruna>

3.2.3. Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas

Este Centro se encarga de los siguientes servicios dirigidos a personas con discapacidad y personas mayores.

- Ofrece servicios de apoyo e informa sobre los productos de apoyo disponibles en España.
- Reutiliza productos de apoyo.
- Guarda los productos de apoyo.
- Ofrece un catálogo de productos de apoyo Eastin.
- Ofrece un catálogo de productos de apoyo elaborado por las personas interesadas.
- Ofrece un pictograma para la señalización.

Los productos de apoyo son herramientas, equipos o sistemas utilizados por una persona con discapacidad para mejorar su calidad de vida.

El Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas, se organiza en áreas de trabajo. Cuenta con un equipo formado por diferentes profesionales del ámbito de la arquitectura, la ingeniería, la psicología o la informática.

Para más información sobre este centro, se puede acceder a su página web:

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

4. Ámbito de actuación de las comunidades autónomas

- Asociaciones y fundaciones de apoyo a personas con daño cerebral y sus familias.

Las asociaciones y fundaciones de apoyo están formadas por varias personas relacionadas con el daño cerebral. Se crean con un objetivo común, no buscan beneficios económicos y en su organización y funcionamiento participan todas las personas de forma igualitaria.

Los programas y servicios que ofrecen las Asociaciones de Daño Cerebral trabajan por mejorar la autonomía personal e inclusión social de las personas afectadas.

Las actividades desarrolladas por parte de las Asociaciones son las siguientes:

- Programas de información y apoyo a las familias.
- Programas de promoción de la autonomía e inclusión social.

Las Asociaciones y Fundaciones de Apoyo Cerebral están formadas por un equipo profesional que trabaja de forma organizada y planificada.

Las entidades de Daño Cerebral se pueden consultar a través de la siguiente página web:

https://fedace.org/entidades_socias_fedace.html

5. **Ámbito de actuación de las provincias**

5.1. Centros de Atención Especializada

5.1.1. Centro de día

El servicio de Centro de día ofrece una atención completa durante el día para aquellas personas que necesitan los cuidados de sus familias o cuidadores o cuidadoras.

El objetivo es mejorar o mantener el nivel de autonomía personal y apoyar a las familias o cuidadores o cuidadoras.

El servicio de Centro de día ayuda a las personas con discapacidad y las asesora, orienta y guía en su camino hacia la autonomía personal.

Un Centro de día para personas con daño cerebral es una entidad cuyo objetivo es trabajar por la atención completa de personas adultas con discapacidad o que necesitan cuidados.

Los Centros de día de personas con daño cerebral son centros que ofrecen una atención especializada. Están dirigidos a personas con daño cerebral que no pueden ser atendidas por su entorno familiar durante el día.

5.1.2. Centro ocupacional

Un Centro ocupacional es un centro de día en el que se llevan a cabo terapias ocupacionales. Las terapias ocupacionales son aquellas actividades de cuidados, trabajos y juegos que sirven para aumentar el desarrollo de las capacidades de las personas con discapacidad.

El Centro ocupacional está dirigido a todas aquellas personas con daño cerebral que debido a su discapacidad o situación no pueden integrarse de forma completa.

Los servicios de los centros ocupacionales se dividen en servicios generales y en servicios de atención directa que se dirigen a la persona afectada y sus familiares.

Los Centros de día y los Centros ocupacionales pueden ser entidades públicas o privadas.

Para poder acceder a un Centro de día o a un Centro ocupacional de forma pública, es necesario tener más de 18 años y tener un documento que demuestre la situación de discapacidad.

Además, se deberá indicar por parte de las autoridades que su ingreso en dicho centro es lo más adecuado para su mejora y necesidades.

Para poder acceder a un Centro de día o a un Centro ocupacional de forma privada, se deberá contactar con la entidad.

La entidad tendrá en cuenta las condiciones de la persona interesada y valorará su situación para decidir sobre su ingreso en el Centro.

5.1.3. Viviendas que favorecen la vida independiente

Estas viviendas preparan a las personas para que tengan mejores capacidades a la hora de enfrentarse a la vida independiente gracias al apoyo necesario.

Las personas que pueden hacer uso de estas viviendas son personas que tienen un grado de discapacidad del 33%. Son personas que tienen entre 18 y 50 años y que toman sus propias decisiones.

5.1.4. Servicios para mejorar la vida independiente

Son servicios que ofrecen mejorar la autonomía personal de las personas con discapacidad.

Estos servicios están dirigidos para desarrollar el bienestar y autonomía de las personas afectadas a través de actividades básicas del día a día y a través del apoyo y cuidados.

5.1.5. Servicios de asistencia personal

El servicio de asistencia personal es un servicio que necesitan las personas con daño cerebral adquirido que no pueden llevar a cabo por sí mismas actividades de la vida diaria.

El servicio de asistencia personal asegura que la voluntad de las personas con daño cerebral adquirido sea respetada siempre y, por tanto, puedan decidir sobre todos los aspectos de sus vidas.

Capítulo 4

MÉTODOS DE TRABAJO APLICADOS A LOS RECURSOS PARA FAVORECER LA VIDA INDEPENDIENTE. FASES



MÉTODOS DE TRABAJO APLICADOS A LOS RECURSOS PARA FAVORECER LA VIDA INDEPENDIENTE. FASES.

4.1. Introducción

La autonomía personal es la capacidad que tenemos todas las personas a la hora de tomar decisiones a lo largo de nuestra vida.

Para mejorar la autonomía personal de las personas con discapacidad es muy importante llevar a cabo métodos de trabajo centrados y aplicados en la persona.

Se trata de poner a la persona en el centro de atención teniendo en cuenta sus necesidades, derechos, dignidad y gustos personales.

4.2. Métodos de trabajo centrados en las personas con daño cerebral adquirido

Los métodos de trabajo son técnicas, reglas y pautas que se deben seguir para llevar a cabo un proyecto.

En este apartado destaca el método de trabajo de la planificación centrado en la persona con daño cerebral.

La aplicación de este tipo de método de trabajo debe cumplir una serie de condiciones.

Son las siguientes:

- En primer lugar, debemos reconocer la autonomía de la persona con daño cerebral. Debemos conocer quién es y cómo es dicha persona, su entorno y sus capacidades.
- Se deben identificar las necesidades de la persona con daño cerebral para conseguir su bienestar personal.
- Se debe trabajar para el empoderamiento de persona con daño cerebral.
- Este método de trabajo debe impulsar a las personas con daño cerebral, para que puedan llevar a cabo su propio proyecto personal.
- Para conseguir mayor autonomía, debemos facilitar recursos y programas adecuados que ayuden a analizar, decidir y actuar.
- Por último, este método de trabajo debe ofrecer las condiciones adecuadas para mejorar la autonomía y la igualdad de oportunidades.

A partir de estas condiciones, debemos desarrollar un modelo de método de trabajo que sea único, transformador, participativo y colaborativo.

4.3. Diseño de planes de atención individuales para las personas con daño cerebral adquirido

Para hacer un plan de atención individualizada, hay que pasar por una serie de fases. Gracias a esas fases, se recogerá información y se podrá llevar a cabo el trabajo deseado.

Fase 1. Primer contacto con la persona con daño cerebral adquirido

En esta primera fase, que en muchas ocasiones puede producirse a través del teléfono o correo electrónico, debemos obtener información que nos facilite las características básicas de la persona con daño cerebral y debemos saber cuál es el objetivo.

Esta información nos ayudará a organizar el primer encuentro.

Gracias a esta primera información, las personas trabajadoras indicarán los recursos necesarios más convenientes para la persona con daño cerebral.

Y además, podrán solicitar los documentos médicos o sociales para obtener más información.

La solicitud de datos médicos o sociales siempre se hará manteniendo la privacidad de los datos de la persona afectada.

Fase 2. Entrevista en persona

En esta segunda fase, debemos hacer una entrevista para conseguir la mayor información posible.

Gracias a dicha información, se podrá hacer un documento que recoja todos los datos de la persona con daño cerebral.

La persona encargada de obtener dicha información tiene que conocer las fases del proceso y tendrá que ser capaz de identificar todos los detalles.

En cuanto al tipo de entrevista, se pueden hacer una o dos.

La entrevista puede ser más formal, o puede hacerse de manera más natural, o puede hacerse manteniendo unas pautas.

Una vez finalizada la entrevista, ya podemos iniciar la propuesta de vida independiente de la persona con daño cerebral adquirido.

NOTA:

- Al final del cuaderno está la ficha de información inicial. Anexo I.
- Al final del cuaderno está el modelo de entrevista presencial. Anexo II.

Fase 3. Planificación del proyecto de vida independiente

En esta fase hay que indicar los objetivos para conseguir mejorar la autonomía personal y la vida independiente de las personas con daño cerebral. Además, se debe hacer teniendo en cuenta los métodos de trabajo más adecuados y teniendo en cuenta las metas que se quieren alcanzar en base a las necesidades de la persona con daño cerebral y las de su entorno.

Fase 4. Diseño de objetivos

Recomendamos indicar tres objetivos al principio. Estos objetivos irán cambiando en función de las necesidades de la persona y en función de las necesidades que surjan en cada momento.

Los objetivos deben estar bien definidos. Tienen que ser adecuados y planificados. Deben llevarse a cabo en un periodo mínimo de un año y máximo de dos años.

Las pautas del método de trabajo para aplicar los objetivos indicados, deben ser claras, concretas y estar bien definidas.

Fase 5. Áreas que se deben tener en cuenta

Las áreas que se van a tener en cuenta son todas aquellas que forman parte de la vida de una persona.

Destacan las siguientes:

■ **Área fisiológica**

Es el estudio de la naturaleza de las personas.

■ **Área física**

Es el estudio de la capacidad de movimiento de las personas.

■ **Área cognitiva**

Es el estudio de la mente de las personas.

■ **Área emocional**

Es el estudio de las emociones y sentimientos de las personas.

■ **Área laboral o académica**

Es el estudio de las capacidades para trabajar o para estudiar de cada persona.

■ **Área familiar**

Es el estudio de las características familiares de cada persona.

■ **Área social**

Es el estudio de las características de las relaciones sociales entre las personas.

■ **Área sexual y reproductiva**

Es el estudio que permite que las personas elijan de forma libre sobre sus derechos sexuales y sobre su derecho a tener hijos o hijas.

■ **Área de ocio y uso de la comunidad**

Es el estudio del tiempo libre que se dedica a actividades que no son trabajo ni tareas del hogar.

■ Área vocacional

Es el estudio para ayudar a las personas a tomar decisiones acertadas teniendo en cuenta sus gustos y preferencias.

NOTA:

Al final del cuaderno está el modelo del documento del Itinerario de Vida Independiente. Anexo III.

4.4. Seguimiento y evaluación continua

El seguimiento y la evaluación continua va a posibilitar una información más detallada sobre la evolución de los objetivos marcados para mejorar la autonomía personal y vida independiente de las personas con daño cerebral. Nuestra recomendación es hacer un seguimiento durante un tiempo mínimo de seis meses.

4.5. Evaluación final

Todas las entidades que atienden a las personas con Daño Cerebral Adquirido tienen un objetivo común:

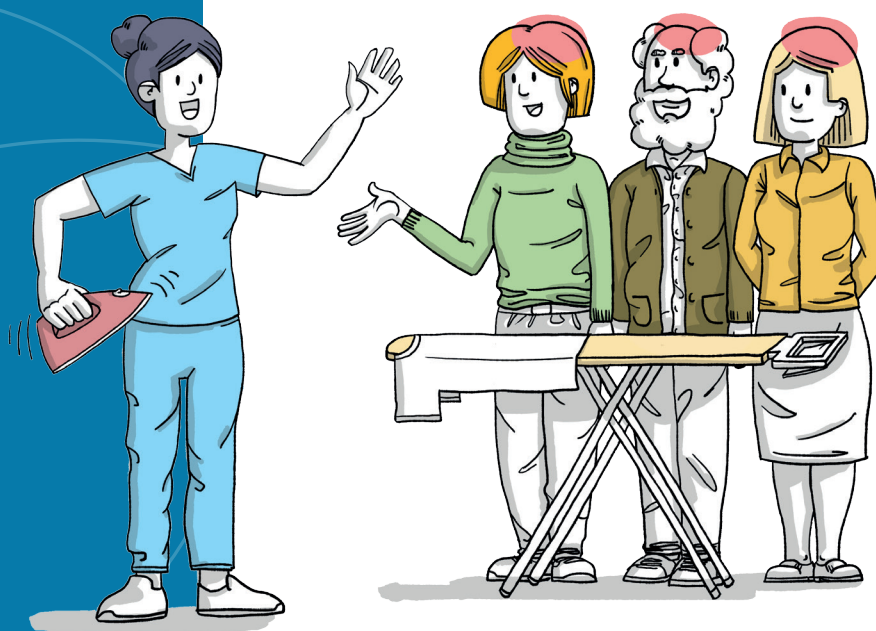
- facilitar el paso a una vida independiente
- y apoyarlas a la hora de que tomen sus propias decisiones.

Los planes y programas que se usan para conseguirlo, pretenden que las personas con daño cerebral sean más autónomas e independientes.

Para lograrlo, los recursos disponibles deberán estar bien definidos y organizados.

Capítulo 5

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



Buenas prácticas en la gestión de recursos de vida independiente dentro del Movimiento Asociativo Daño Cerebral Estatal

5.1. Asociación Daño Cerebral ADACE CLM.

Programa de apoyo residencial

5.1.1. Ideas importantes

El daño cerebral sobrevenido se trata de una discapacidad que necesita ser tratada de manera completa a lo largo del tiempo.

El trabajo conjunto de los profesionales sanitarios y los profesionales del ámbito social es muy importante a la hora de tratar esta lesión.

El Programa de apoyo residencial es un plan que sirve para afrontar diferentes ámbitos de actuación como la prevención, los cuidados, la rehabilitación y las estrategias para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

Después de la lesión cerebral se produce una reducción importante de la actividad laboral de la persona afectada.

Además, aumentarán las dificultades relacionadas con el entendimiento, la conducta o la comunicación.

Estas dificultades provocan efectos negativos en la calidad de vida de las personas afectadas.

El Programa de apoyo residencial pretende aumentar la vida social y laboral de las personas jóvenes con daño cerebral sobrevenido a través del aumento de las relaciones sociales fuera del entorno familiar.

Para ello, se trabajará a nivel emocional y se pondrá atención en las conductas de las personas afectadas a través del apoyo de las personas profesionales.

Recordemos que el daño cerebral sobrevenido se trata de una discapacidad que necesita ser tratada de manera completa a lo largo del tiempo.

La vivienda es un recurso para que estas personas jóvenes puedan aprender hábitos y actividades que les permitan llevar una vida con autonomía.

5.1.2. **Ámbito de actuación**

La Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido de Castilla-La Mancha, tiene una vivienda destinada para jóvenes con daño cerebral sobrevenido en la calle San Antonio, número 47, piso 3ºD, en Albacete.

La vivienda es un recurso para favorecer las condiciones de vida de las personas con daño cerebral sobrevenido. Para ello, se llevarán a cabo actividades de la vida diaria con el fin de conseguir mayor autonomía y más independencia.

5.1.3. Características de la vivienda

Esta vivienda está en una zona céntrica, bien comunicada y se puede acceder con facilidad. Este tipo de vivienda es de gran importancia para las personas con daño cerebral sobrevenido, ya que no existe otra vivienda con estas características en toda España.

5.1.4. Personas que pueden acceder a la vivienda.

Plazas y requisitos

La vivienda cuenta con 5 plazas, por lo que el número máximo de personas que pueden disfrutar de la misma es de 5 personas con daño cerebral sobrevenido. Hoy en día, la vivienda está ocupada por 5 personas jóvenes, de las cuales: 3 son mujeres y 2 son hombres.

Los requisitos para poder acceder a la vivienda son:

- Tener un documento médico que demuestre que la persona interesada tiene daño cerebral sobrevenido.
Recordemos que el daño cerebral sobrevenido se trata de una discapacidad que necesita ser tratada de manera completa a lo largo del tiempo.
- Tener entre 18 y 40 años.
- Estar registrado o registrada como vecino o vecina de Castilla-La Mancha.

Además, deberán ser capaces de afrontar actividades de la vida diaria y afrontar actividades relacionadas con el empleo y con las relaciones sociales, de tal forma que puedan entrenar la recuperación de la autonomía y la independencia personal.

5.1.5. Objetivos

Uno de los objetivos más importantes es el de aumentar la autonomía personal y la vida independiente de las personas afectadas a través del entrenamiento en actividades de la vida diaria. Se trabajará para mejorar la formación y el control y conocimiento de las personas con daño cerebral sobrevenido a través de la convivencia fuera del entorno familiar.

5.1.6. Actividades

■ Actividades desarrolladas en la vivienda

En la vivienda se llevarán a cabo las siguientes actividades para mejorar la autonomía y la independencia de las personas con daño cerebral sobrevenido.

- Entrenamiento en actividades básicas de la vida diaria como ir a comprar, ir a los cursos de formación o ir a la peluquería.
- Formación para mejorar la autonomía personal.
- Desarrollo de hábitos que mejoren la convivencia y la conexión entre todas las personas.
- Actividades culturales y de ocio y tiempo libre.
- Actividades de formación fuera de la vivienda.
- Inclusión en el programa de formación y empleo que lleva a cabo la Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido de Castilla-La Mancha a través de la Fundación Carmen Cabellos.

■ Actividades desarrolladas fuera de la vivienda

El Centro de Atención Directa que está en Albacete programará las actividades desarrolladas fuera de la vivienda.

Las personas que viven en la vivienda pueden acudir a los talleres organizados por dicho Centro de Atención Directa.

También podrán acudir a los talleres organizados del Programa de Formación y Empleo que se hace en la Fundación Carmen Cabellos.

Por otro lado, para llevar a cabo actividades fuera de la vivienda, nos coordinamos con entidades externas como Centros de formación, centros de búsqueda de trabajo, gimnasios y otras entidades.

5.1.7. Métodos de trabajo

El modelo de trabajo se centrará en la persona afectada. El objetivo es mejorar las cualidades de las personas con daño cerebral sobrevenido para que puedan elegir los objetivos en los que quieren trabajar y mejorar para conseguir su recuperación.

La intención es conseguir que las personas afectadas sean las protagonistas de su propio proyecto de vida independiente.

Para poder acceder a la vivienda, la persona interesada enviará una solicitud a la Consejería de Bienestar Social. Allí se encargarán de valorar el caso y, si cumple con los requisitos, la persona encargada le enviará al trabajador o trabajadora social del Centro de Atención Directa de Albacete, la información necesaria.

Recordemos que el Centro de Atención Directa que está en Albacete es el encargado de programar las actividades desarrolladas fuera de la vivienda.

Tras acceder a la vivienda,
se establece una reunión del equipo técnico de la vivienda.
El equipo técnico está formado por diferentes personas profesionales
como trabajadores sociales y terapeutas.
Estos profesionales se reunirán
con la persona que va a vivir en la vivienda.
La persona terapeuta hará un plan llamado "Itinerario"
en base a las capacidades, cualidades y habilidades
de la persona con daño cerebral sobrevenido.

En este plan se indicarán los apoyos necesarios
y las pautas para tener en cuenta
a la hora de conseguir los objetivos marcados.

Las fases del plan son las siguientes:

- Fase 1. Rehabilitación de las funciones básicas.
- Fase 2. rehabilitación de las funciones de convivencia.
- Fase 3. Progreso del plan y relaciones externas.
- Fase 4. Formación.
- Fase 5. Empleo.

El plan será individual y se revisará cada seis meses
por parte de la persona afectada
y los profesionales que trabajan en la vivienda.

Una vez que se consiguen los objetivos,
se propone la salida de la vivienda
a la Dirección General de Discapacidad.
Esto se hace a través de un documento
donde se indican las razones
y se recomienda continuar el proceso de autonomía personal
en otros ámbitos más adecuados.

5.1.8. Equipo profesional

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 la atención a personas con discapacidad.

Destacan las siguientes personas profesionales:

- 1 coordinadora.
- 8 monitoras.
- 1 persona que gestiona los documentos y las cuestiones relacionadas con la buena marcha de la vivienda.

5.1.9. Conclusiones

Desde la creación de la Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido de Castilla-La Mancha, hemos luchado por dar visibilidad al daño cerebral sobrevenido con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y apoyar a las familias a través de métodos de trabajo de atención, proximidad e individualidad.

En este Programa de apoyo a la vivienda, los profesionales de la Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido de Castilla La-Mancha, trabajan junto a las personas con daño cerebral sobrevenido para que su entorno sea inclusivo y para que se mejore su calidad de vida.

5.2. El daño cerebral en Andalucía

La asistencia personal y el plan de vida independiente de personas con daño cerebral adquirido en Andalucía.

Para desarrollar este proyecto, primero se han tenido que analizar cuatro cuestiones muy importantes sobre la asistencia personal.

Se entiende por asistencia personal la realización de las tareas diarias personales por parte de una persona encargada que ayuda y asiste a una persona con daño cerebral.

Las cuestiones son las siguientes:

■ Normativa

Existen pocas normas sobre la asistencia personal, pero destacan las siguientes:

- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de dependencia.

- Resolución de 24 de mayo de 2023, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, por la que se definen y establecen las condiciones específicas de acceso a la asistencia personal en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia.

■ Formación

Existen muy pocas normas sobre los requisitos necesarios para formarse como asistente o asistenta personal.

En base a nuestra opinión, decidimos seguir la formación creada por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.

■ Desarrollo y puesta en funcionamiento

Para poner en marcha la asistencia personal, tuvimos en cuenta que se trata de una profesión con poco desarrollo y poca importancia en comparación con el resto de los profesionales dedicados a las personas con discapacidad.

Para conseguir el mejor resultado posible, debíamos entender la Asistencia Personal como un apoyo al proyecto de vida de las personas que facilitara su autonomía personal, autodeterminación y la toma de decisiones.

■ Primeros servicios de Asistencia Personal para personas con daño cerebral adquirido

Para poner la asistencia personal, tuvimos que contratar a 6 asistentes personales y se formaron a más profesionales por si en el futuro hicieran falta más.

Realizamos un documento con los datos de las personas con daño cerebral en seis provincias de Andalucía. Una vez que se terminó, se seleccionaron a 18 personas con daño cerebral para que participaran en el Servicio de Asistencia Personal. A esas 18 personas se les dio un Plan de Vida Independiente teniendo en cuenta en todo momento sus necesidades, opiniones y preferencias.

Todas las personas participantes en el Servicio de Asistencia Personal mostraron buena o muy buena satisfacción con las actividades realizadas.

Después de realizar los estudios finales, podemos afirmar que se ha facilitado la autodeterminación y la autonomía de las personas con daño cerebral adquirido.

Además, se ha mejorado su calidad de vida y se les ha apoyado y ayudado en todo lo posible. Sus familias han visto reducida la carga de cuidados y el estrés. Se ha aumentado la participación de la persona con daño cerebral y se han mejorado los servicios.

En el caso de la asistencia personal, debemos poner de manifiesto la necesidad de hacer normas que regulen el sueldo y condiciones de los profesionales que se dedican a la asistencia.

También es necesario hacer normas que regulen la formación de los profesionales y un sistema que valide a las entidades que ofrezcan servicios de asistencia personal.

Es necesario que la persona con daño cerebral tenga garantías a la hora de elegir a un profesional adecuado o adecuada.

Es importante que los servicios de asistencia estén disponibles, en igualdad de condiciones, en todos los lugares.

5.3. Asociación de daño cerebral adquirido de Cádiz

Servicio de asistencia personal en la unidad residencial para personas con daño cerebral.

La Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Cádiz es una organización formada por los familiares del paciente con daño cerebral de la provincia de Cádiz.

Su misión es ayudar a las personas que sufren una lesión cerebral, así como concienciar a la sociedad sobre las necesidades que requieren este tipo de pacientes.

Esta Asociación cuenta con una residencia para personas que están afectadas, de forma muy grave, por una lesión cerebral. Es una de las primeras residencias en Andalucía. Se abrió el 8 de enero de 2021. Hoy en día cuenta con 17 plazas otorgadas por la Junta de Andalucía.

Esta Asociación cuenta con un equipo completo de profesionales enfocado en proporcionar apoyo individual a las personas que estén en la residencia, para facilitar su vida diaria y mejorar su calidad de vida.

El servicio de asistencia personal se ha desarrollado gracias a la Integradora Social que ha trabajado de forma conjunta con el equipo de profesionales.

Los métodos de trabajo se basan en la organización, la atención personalizada y la buena iniciativa para resolver las necesidades de las personas con daño cerebral.

Destacan cuatro etapas:

■ **Primera etapa**

Se reciben las solicitudes de las personas interesadas y se analizarán en función de las necesidades oportunas.

■ **Segunda etapa**

Se analizarán las necesidades detectadas y se ordenarán en función de la urgencia de la persona afectada.

■ **Tercera etapa**

El o la asistente personal se reúne con la persona interesada para planificar cómo actuar y más tarde, se planificará como continuar.

■ **Cuarta etapa**

En esta etapa se llevará a cabo la necesidad solicitada.

■ **Quinta etapa**

Se hace un seguimiento para comprobar que todo va bien o si existen nuevas necesidades.

■ **Sexta etapa**

Se reúne todo el equipo de profesionales para analizar y dar validez a la gestión del proceso.

De esta experiencia se han beneficiado personas que han llevado a cabo vidas independientes y que han necesitado otro tipo de necesidades que se han podido encontrar fuera del centro.

RECOMENDACIONES FINALES



Recomendaciones finales

El cuaderno “Construyendo Futuro”, publicado por Daño Cerebral Estatal, ofrece un análisis sobre la importancia de fomentar la vida independiente de las personas con daño cerebral adquirido.

El derecho a la vida independiente y a la autodeterminación son fundamentales para mejorar la calidad de vida y la inclusión social de las personas con discapacidad.

Alcanzar la vida independiente necesita apoyos y recursos que lo hagan posible. Es aquí, cuando cobran importancia los servicios de asistencia personal, los programas de apoyo entre personas iguales y la creación de entornos y lugares de fácil acceso.

Estos recursos permiten a las personas con daño cerebral adquirido, llevar a cabo actividades básicas de la vida diaria y participar en la sociedad, en el mundo laboral y formativo y en las actividades de ocio y tiempo libre.

Las políticas sobre discapacidad deben centrarse en facilitar recursos para que las personas con lesiones cerebrales puedan vivir de forma independiente.

El fomento de la inclusión social y la participación es otro de los puntos más importantes para conseguir la autonomía de las personas con daño cerebral adquirido.

Para lograrlo, es fundamental que las personas con daño cerebral, tengan acceso a los mismos servicios y oportunidades que el resto de la población.

Otra cuestión importante para poder llegar a tener una vida independiente, es el acceso al empleo y al trabajo.

Hay que destacar que el trabajo es un derecho y el camino para apoyar la inclusión y la autonomía persona.

Las familias son un elemento muy importante a la hora de lograr la independencia de las personas con daño cerebral adquirido.

Las familias son un recurso muy importante para el proceso de empoderamiento de las personas con discapacidad.

Por otro lado, en este cuaderno se reconoce que la falta de recursos económicos y la falta de profesionales, es uno de los principales problemas para la vida independiente.

Por ello, es necesario pedir a las autoridades y a la sociedad en general, que se destinen más recursos para poder crear servicios que ayuden y apoyen a las personas con daño cerebral adquirido.

Es muy importante apoyar las entidades y organismos que trabajan por impulsar la autonomía de las personas con discapacidad.

Destacan las Oficinas de Vida Independiente y la entidad de Daño Cerebral Estatal.

Por último, el cuaderno "Construyendo futuro" nos muestra una visión completa, centrada en la persona, que permite a las personas con daño cerebral adquirido ejercer su derecho a vivir en dignidad, con autonomía y con plena inclusión, apoyadas por servicios adecuados y adaptados a sus necesidades individuales.

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. (2024, enero 10). *Los beneficios de la autonomía para las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo*.
- Breogán Riobóo-Lois Carmen Verde-Diego *Aspectos éticos de la asistencia personal, una visión desde el trabajo social*. (2023).
- 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).
- Breogán Riobóo-Lois Carmen Verde-Diego. *Aspectos éticos de la asistencia personal, una visión desde el trabajo social*. (2023).
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo, Organización de las Naciones Unidas. (2006).
- Daño Cerebral Estatal. *Cuadernos FEDACE sobre daño cerebral adquirido. Familias y daño cerebral adquirido*. (2009).
- 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*
- 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., & 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.*
- Martinez, 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., & Marco, A. C. (2007). *Planificación centrada en la persona, experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual.* FEAPS.
- Imsero. *Modelo de atención a las personas con Daño Cerebral.* (2007).
- 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, Agustina. (s/f). Romañach. *El modelo de la diversidad La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional.*

- 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*.
- Rodríguez, R. (2010a). La atención integral centrada en la persona". Madrid, *Informes Portal Mayores*. Madrid.
- Rodríguez, R. (2010b). La atención integral centrada en la persona". Madrid, *Informes Portal Mayores*, no 106.
- Ruiz Seisdedos, 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*.
- López de Arróyabe E. Calvete E. Universidad de Deusto MAPFRE. (2005). *Síntomas de duelo en familiares de personas con daño cerebral adquirido*.



Daño Cerebral Estatal

es una organización sin ánimo de lucro.

Trabaja en toda España

para ayudar a las personas con Daño Cerebral Adquirido (DCA)
y a sus familias.

Su objetivo es que estas personas puedan disfrutar de todos sus derechos
y formar parte de la sociedad como cualquier otra persona.

Esta organización pide y promueve

que existan recursos y servicios necesarios

para que cada persona con Daño Cerebral Adquirido

pueda tener la mejor salud posible y una buena calidad de vida.



Escanea el QR

para ver las entidades socias



DAÑO CEREBRAL ESTATAL

Paseo de la Castellana, 177, Planta 4, 2C
28046 - Madrid

Teléfono: 914 178 905

www.dañocerebralestatal.org



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Colabora:



Descarga
nuestros cuadernos técnicos:



Queremos
conocer tu opinión: