

IV CONGRESO NACIONAL DE DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

22 y 23 de noviembre de 2018

VIDEOLIBRO



IV Congreso Nacional de
Daño Cerebral Adquirido

22 y 23 de noviembre de 2018

Auditorio Edificio Castellana 81 (Madrid)

www.congresonacionaldca.org

FE
DA
CE
Federación
Española de
Daño Cerebral

3	IV CONGRESO DE DAÑO CEREBRAL
7	BIENVENIDOS
9	PONENTES
11	PROGRAMA
58	CONCLUSIONES
60	AGRADECIMIENTOS
62	VÍDEO RESUMEN
64	COMITÉS
66	FEDACE



Mirar el vídeo



Escuchar el audio

IV CONGRESO DE DAÑO CEREBRAL



El **IV Congreso de Daño Cerebral** tuvo lugar los días **22 y 23 de noviembre de 2018** en el Meeting Place del **Edificio Castellana 81 (Madrid)**, edificio representativo del Grupo Gmp, primer edificio con certificación WELL de España. Patrocinado por Fundación Once y Fundación Gmp y con la colaboración del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y Bankia en Acción, Red Solidaria 2018.

El propósito del Congreso ha sido mejorar la calidad de vida y la inclusión de las personas con Daño Cerebral Adquirido (DCA) y ha pretendido aportar un espacio para:

1. GENERAR CONOCIMIENTO

- Visibilizar el daño cerebral.
- Informar de acciones novedosas.
- Recopilar conocimientos en atención a rehabilitación, derechos e inclusión de las personas con DCA y sus familias.
- Difundir buenas prácticas, modelos de atención y protocolos de intervención.
- Oportunidad para familias y profesionales que busquen innovación y compartan experiencias.

2. MESAS EXPERIENCIALES

En el Congreso hubo una zona de expositores con dispositivos de nuevas tecnologías aplicadas a:

- Diagnóstico y evaluación para mejorar la movilidad.
- Rehabilitación: física, cognitiva y en entornos virtuales.
- Sistemas de apoyo y asistencia.
- Tecnología de bajo coste que facilita la autonomía personal y las actividades de la vida diaria.
- Tecnología de última generación.

Desde este espacio identificaremos y generaremos fundamentos reivindicativos que nos servirán de herramientas futuras para el Movimiento Asociativo del Daño Cerebral.

SPOT TV



IV Congreso Nacional de **FE**
Daño Cerebral **DA**
22 y 23 de Septiembre de 2018 **CE**
Auditorio Edificio Castellana 81 (Madrid) Federación Española de Daño Cerebral
www.congresonacionaldca.org

Patrocinadores:



CREDECIAL DE LA CASA REAL



CASA DE S. M. EL REY

CREDECIAL

Nº 212/2018

Su Majestad la Reina, accediendo a la petición que tan amablemente Le ha sido formulada, ha tenido a bien aceptar la

PRESIDENCIA DEL COMITÉ DE HONOR

del **"IV CONGRESO NACIONAL DE DAÑO CEREBRAL"**, que se celebrará en Madrid los días 22 y 23 de noviembre de 2018.

Lo que me complace participarle para su conocimiento y efectos.

PALACIO DE LA ZARZUELA, 6 de julio de 2018

EL JEFE DE LA CASA DE S.M. EL REY,



SEÑOR PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE DAÑO CEREBRAL (FEDACE).

MADRID

BIENVENIDOS

Tras mucho tiempo sin acometer el reto de un nuevo Congreso, este año, se nos ha presentado la oportunidad de dar continuidad a la tarea iniciada hace muchos años. Lo hemos abordado con ilusión, siendo conscientes de la dificultad que entraña la organización de un evento de estas características, fundamentalmente por el hecho de tener que priorizar en algunas de las caras de esta poliédrica realidad que es el Daño Cerebral Adquirido (DCA). Supone por ello un auténtico honor poder continuar la senda abierta por otras Juntas Directivas.

Aunque los enfoques sean otros, los apoyos sean diferentes, el conocimiento del DCA haya mejorado o la percepción social sea mayor, la realidad es que las necesidades de las personas con DCA y sus familias no ha variado sustancialmente, diría más, han aumentado. Y han aumentado por esa conciencia y exigencia, cada vez mas avivada y extendida, de ser personas con derechos, con los mismos derechos que el resto de ciudadanos y ciudadanas de este país.

Hemos tratado de darle un enfoque eminentemente social, más allá de los aspectos clínicos y sanitarios, por estar convencidos que son estas necesidades, las sociocomunitarias, las que hasta ahora menos se han abordado y que más demanda el colectivo; y sobre las que hay que insistir más.

Hemos pretendido dar voz a las personas con DCA y a nuestras familias. Nadie mejor que ellos y ellas para situarnos en la realidad actual del DCA, en sus esperanzas y en sus aspiraciones. Dar voz también a nuestros profesionales, que demuestran cada día sus magníficas capacidades y su inigualable implicación, sin que ello suponga actuar con endogamia.

También hemos mostrado algunos avances técnicos que pueden mejorar capacidades y facilitar que el día a día se nos haga algo más llevadero.

Por todo ello, permitidme a todos y todas daros la bienvenida a este IV Congreso que, estoy convencido, ha supuesto un punto de inflexión y ha aportado luz a alguna de estas áreas, todavía muy oscuras.

Luciano Fernández Pintor
Presidente de FEDACE

PONENTES



D. Luciano Fernández Pintor	Presidente de la Federación Española de Daño Cerebral.
D. Luis Cayo Pérez Bueno	Presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI).
Dña. Inmaculada Gómez Pastor	Directora Gerente en Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC).
Dña. Ana Belén Seco	Familiar de persona con DCA.
Dña. Jaume Morera Guitar	Coordinador de la Oficina del Daño Cerebral Adquirido de la Comunidad Valenciana.
Dña. María Ramos Trujillo	Médico Documentalista en el Hospital General Universitario de Castellón.
Dña. María del Carmen Palomares	Familiar de persona con DCA.
Dña. Ana Cabellos Cano	Directora de la Fundación Tutelar Daño Cerebral Castilla-La Mancha (FUNDACE CLM).
D. Josep Pérez Tirado	Abogado. Asesor jurídico de las asociaciones de víctimas de accidentes de tráfico.
D. Cristóbal Fábrega Ruiz	Fiscal Delegado de Civil, Consumo y Protección de Personas con Discapacidad de la Fiscalía de Jaén. Doctor en Derecho.
D. Fernando Romero Barrero	Persona con DCA.
D. Carlos de la Cruz Romo	Doctor en Psicología y Sexólogo.
Dña. Ana María Cárdenas García	Familiar de persona con DCA.
Dña. Noelia Parente Vieites	Educadora Social. Asociación Sarela.
D. Miguel Ángel Framil Lea	Participante Proyecto empleo Asociación Sarela.
Dña. María Muñoz Muñoz	Presidenta y Gerente de Adacea Jaén.
D. Ángel Balsa	Persona con DCA vinculada al movimiento asociativo FEDACE.
D. Federico Sanz Díaz	Familiar de persona con DCA.
Dña. Irene Carmona Mazuelas	Directora unidad de estancia diurna. Asociación Agredace.
Dña. Iratxe Beitia Barroso	Psicóloga/ Neuropsicóloga. Asociación Atece Guipúzcoa.
Dña. Paula Rodríguez Manjón	Coordinadora del equipo terapéutico de familias y terapias. Asociación Adacea Alicante.
Dña. Ana Alonso Borrás	Responsable del Programa de Información y Apoyo a Familias. Asociación Dace
Dña. Noelia Alcaraz Dolz	Psicóloga/ Neuropsicóloga Clínica. Asociación Nueva Opción.
Dña. Lorena Cardador Cejudo	Psicóloga Clínica. Asociación Apanefa.
Dña. Eulalia Lopez Bastida	Familiar de persona con DCA
D. Francisco Quiles Guerola	Codirector de Nueva Opción. Asociación de Daño Cerebral Adquirido de la Provincia de Valencia.
Dña. Nekane Nograro	Vocal de la Junta Directiva de FEDACE. Tesorera de ATECE ARABA -Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Álava.
Dña. Rocío de la Rosa	Vocal de la Junta Directiva de FEDACE. Directora Gerente de FANDACE (Federación Andaluza de Daño Cerebral Adquirido). Directora del IV Congreso Nacional de Daño Cerebral Adquirido.

PROGRAMA

Inauguración Institucional.



Dña. Paloma Casado.

Subdirectora General de Calidad e Innovación del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar social.

D. Jesús Celada

Director General de Políticas de Discapacidad.

D. Luis Cayo.

Presidente del CERMI.

D. Jesús Hernández.

Director Accesibilidad Universal e Innovación de Fundación Once.

D. Antonio Montoro.

Presidente Grupo Gmp.

D. Luciano Fernández Pintor.

Presidente FEDACE.

RESUMEN INAUGURACIÓN

D. Antonio Montoro: Abre el congreso con agradecimientos al CERMI y a la organización.

Dña. Paloma Casado: Honor por parte del ministerio de sanidad, compartir su apoyo en este acto. Impacto del DCA en la vida de las personas y familiares. Destacar la importancia de este tipo de eventos, tanto por los avances como por el hecho de compartir todos estos conocimientos y apoyos entre todos. Abordaje a nivel sanitario: salvamos vida pero después no se ha prestado tanta atención a lo que viene después. Debe de ir acompañado con un apoyo de asistencia y programación de la rehabilitación desde el minuto 1, una integración de todas las personas que abordan el DCA y sus causas. Abordaje transversal de una rehabilitación completa, tanto conductual, cognitiva y física. Apoyo a los cuidadores. Nuevo rediseño de estas estrategias, como en la perspectiva de género. Prevención. Continuidad asistencial desde el médico hasta todas las personas que se encargan de llevar el DCA. Mensaje de apoyo desde su parte para colaborar en todas las necesidades.

D. Luciano Fernández Pintor: agradecimientos fundación GMP, FEDACE apoyo al DCA, Fundación Once, CERMI, Administración, Ministerio de Salud y Asuntos Sociales, organizaciones e instituciones que han colaborado. Comité Técnico y Organizador. Asistentes. Reconocimiento a los pioneros que comenzaron FEDACE. DCA “somos una realidad”, necesidad de tener un mayor apoyo. Profesionales de las asociaciones. Labor de las familias y cuidadores. “Somos la consecuencia” de una realidad, “somos la continuidad”, somos una realidad.

D. Jesús Hernández: Apoyo a las familias y afectados por DCA. Agradecimiento a las asociaciones que son un soporte para las personas afectadas. Apoyo a la tecnología pero sin olvidar el trabajo de los profesionales por ese apoyo a los familiares y usuarios. Continuo apoyo de su fundación.

CERMI: intentan representar a las personas con discapacidad para prestar todo el apoyo necesario. Agradecimiento por la labor en todos los aspectos que conlleva el DCA.

D. Jesús Celada: Movimiento asociativo fuerte. Importancia de compartir las experiencias de las entidades. Necesidad de un refuerzo a nivel sociosanitario ya que no llegan a cubrir todas las necesidades. Importancia de la coordinación a nivel sociosanitario y las entidades que es lo que realmente consigue un avance. Aprobación de voto de las personas con discapacidad, avance a nivel jurídico. Luciano y Mar (agradecimiento al equipo de FEDACE por su empeño y esfuerzo para situar al DCA). RETOS: salida del hospital, género, social, asistencia.



Ponencia Marco. El activismo como motor del cambio personal y social individual reinventando el movimiento social



D. Luis Cayo Pérez Bueno.

Presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI).

RESUMEN PONENCIA

Hay que generar conocimiento para transformar las necesidades de las personas con DCA. Se plantean tres preguntas:

¿Necesitan las personas con discapacidad un cambio social e individual? Petición de principios y hay que justificarlo. Más de 4 millones, 12 millones con las familias. Somos una minoría discreta que no estamos en primera plana, pero somos $\frac{1}{4}$ de la población española. 1 de cada 5 hogares se encuentra situación de discapacidad, por lo que somos una minoría mayoritaria. Importancia de la condición de género, más del 60 por ciento son mujeres y si añadimos el entorno asistencial y profesional (no directivo) 2,5 millones mayores de 65 años. 1 millón en el mundo rural con su problema de exclusión por falta de recursos y medios.

Todos los dispositivos estaban pensados en la persona que nace con discapacidad y se diseña desde ese plano o modelo, desde los primeros años de vida. Ahora hay una preponderancia en la discapacidad sobrevenida y va a aumentar en el futuro, por lo que cada vez menos hay menos niños con discapacidad, pero con más necesidades. Hay que adecuarse al momento de la discapacidad para ver sus necesidades. Dimensión cualitativa, las personas con discapacidad tienen una privación o limitación severa en accesos a aspectos sociales comparándolas con sus iguales sin discapacidad: $\frac{1}{3}$ son más pobres que la media de riquezas o acceso a bienes sociales, presentan menos capacidad de renta y el gasto es un 33% más de gastos que el resto de personas, porque las necesidades y atenciones que se requieren son más caras.

¿En qué ha de consistir ese cambio? El cambio ha de consistir en una revolución (que ya se ha producido en los últimos años) de las personas y familias con discapacidad. La discapacidad debe afirmarse como una parte valiosa digna y respetada de la diversidad humana, pertenecemos a una comunidad que debe acogernos como miembros valiosos. Ese cambio ha de consistir en los derechos humanos. Los mismos derechos que el resto, protección de los derechos que aunque los tenemos no llegamos a ellos, se quedan en el papel pero no en actos prácticos que se conviertan en realidades. Nuestro discurso debe centrarse en los derechos humanos. La inclusión social significa que la respuesta a los requerimientos de las personas con discapacidad no debe ser distinta, sino una respuesta dentro de una corriente general. No vale con estar atendidos pero apartados, decidiendo otros sobre nosotros, inclusión es que toda acompañamiento de debe estar en una corriente general. Somos miembros valiosos.

¿Quiénes han de promover y protagonizar ese movimiento social? Ese cambio viene por la contribución de los familiares, trabajadores, voluntarios. El cambio parte de las propias personas con discapacidad. La representación de la sociedad son los poderes públicos, que deben dar respuesta a esas necesidades, aunque no están llegando. Pero no podemos esperar que si no hay un movimiento asociativo los poderes públicos vayan a dar respuesta. Desde esos movimientos asociativos debemos mover y guiar esos cambios. Hay que hacer más, el movimiento debe hacer más de lo que nos corresponde, debemos ser activistas y tenemos que actuar políticamente, es lo que favorecerá el cambio.

Los apoyos tienen que ser colectivos, de la comunidad. ¿Cómo impacta en el movimiento asociativo? Necesitaríamos un movimiento asociativo amplio, variado, diverso, tramado (personas, familias, el equilibrio entre familias y personas no es fácil (entidades mixtas) es complicado y en España están funcionando. Están tomando el poder las personas en nuestra realidad), a los voluntariados, profesionales, universidades, academias, a todos debemos convocarlos a ser parte de nuestro movimiento asociativo. Tenemos que ser atractivo para la base social (en

esto hemos pecado) ¿hemos ampliado la base social?, ¿Somos más socios? Nos parecemos a las empresas pero ¿captamos socios? En toda la discapacidad solo el 10% está en el movimiento asociativo. Esto se amplía en un país donde no hay demasiado movimiento asociativo, el 40% si tiene relación con entidades, pero no como socios. Debemos pensar en cómo atraer a nuevos socios. Tiene que ser un movimiento representativo, llegar a acuerdos, negociaciones. Movimiento expansivo que vaya más allá, llegar a aquellos sitios donde no haya entidades de referencia y crearlos. La organización debe ser política. Ser claros con aquello que necesitamos y exigentes, pero a la vez cooperativos, propositivos y anticipativos con nuestras propuestas. Transparente, comprometido y autoexigentes, responsabilidad social y medioambiental. La mujer es un papel fundamental en la discapacidad, es el “rostro” de la discapacidad porque es el 60% de la realidad. Tenemos que ser un movimiento que empodere y no sustituya sino que promueva.

Finalmente: consideraciones desde la experiencia vital y social de cómo se debe reinventar el movimiento social, porque debemos hacerlo, debemos mutar, migrar para ser lo más útiles posibles para poder representar a las personas con discapacidad, así la representación se transforma en mejora. El DCA tiene mucho que innovar todavía, estamos en una posición donde somos más flexibles jóvenes y plásticas, que consiguen captar y dirigir el cambio. Es nuestro momento para que las cosas vayan a nuestro favor.



Presentación de los pósters



1 IV Congreso Nacional de Daño Cerebral Adquirido. 22 y 23 de noviembre de 2018. Presentación pósters. Laura García Sanz. Terapeuta Ocupacional/ Coordinadora vivienda tutelada ADACE CLM. Presentación póster: “Recuperación de la autonomía personal en Daño Cerebral a través de vivienda tutelada”.

RECUPERACIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL EN DAÑO CEREBRAL A TRAVÉS DE VIVIENDA TUTELADA

Laura García Sanz - laura.garcia.2095@gmail.com - 680 88 85 86
T.O. en ADACE CLM vivienda tutelada Albacete

INTRODUCCIÓN

Tras un DCA el déficit es global. En la mayoría de los casos se aprecia una alteración en las capacidades, estilo de vida, proyectos, y en el ámbito familiar y social. En los meses agudos, subaguda y postaguda la aparición de los recursos del Sistema Sanitario es clave para conseguir que las personas afectadas por DCA puedan estar en la mejor disposición funcional para seguir avanzando y mejorar su calidad de vida. Sin embargo, tras superar estas fases, a menudo queda una larga vida por delante en la que estas personas necesitarán atención de diversa índole especialmente en los ámbitos familiar, social y comunitario.

JUSTIFICACIÓN

Necesidad de crear más recursos especializados en DCA para dar continuidad a la recuperación del daño posterior a la fase aguda y subaguda, enfocada a una recuperación del rol y la autonomía personal, teniendo en cuenta la resiliencia social y laboral.

OBJETIVOS

- Facilitar estrategias y herramientas que permitan al residente vivir de manera autónoma.
- Entrenar y adaptar las actividades de la vida diaria, básicas e instrumentales, a las necesidades del residente que le permita ser funcional en su desarrollo.
- Fomentar la incorporación a actividades formativo-laborales, capacitación y reinserción laboral.
- Explorar los intereses del residente que permitan ampliar sus actividades de ocio, esparcimiento y establecer nuevas relaciones sociales.
- Reducir la sobrecarga y sobreprotección familiar.
- Mejorar la calidad de vida de los residentes y sus familiares.

METODOLOGÍA

Vivienda tutelada de la Asociación de Daño Cerebral de Castilla-La Mancha (ADACE CLM).

- Recurso comunitario.
- Perfil población atendida: 18-40 años.
- Equipo transdisciplinar (T.O, NPS, IS, monitores).
- Modelo de trabajo: planificación centrada en la persona (PCP).

Desde la vivienda tutelada se trabaja a través de un abordaje holístico teniendo en cuenta todas las áreas y dimensiones de la persona.

CONCLUSIÓN

La vivienda tutelada es un recurso fundamental en el restablecimiento de la autonomía personal en personas afectadas de daño cerebral. Su eficacia se evidencia al observar sus resultados:

- Empoderamiento personal.
- Fomento de la recuperación del "rol".
- Independencia personal lograda mediante:
 - Separación del entorno cerrado familiar.
 - Disolución del entorno protector de la familia.
 - Olvidando la clasificación familiar.

2 IV Congreso Nacional de Daño Cerebral Adquirido. 22 y 23 de noviembre de 2018. Presentación pósters. María José Cano Mañas. Fisioterapeuta del Hospital de la Fuenfría. Presentación póster: “Valoración del control postural mediante baropodometría en el paciente con accidente cerebrovascular en fase subaguda”.

VALORACIÓN DEL CONTROL POSTURAL MEDIANTE BAROPODOMETRÍA EN EL PACIENTE CON ACCIDENTE CEREBROVASCULAR EN FASE SUBAGUDA

Cano Mañas, M. J., Villanueva López, A., Rodríguez García, R., Gilgado Sánchez, S. y Cano de la Guardia, U.

HOSPITAL LA FUENFRÍA

INTRODUCCIÓN:

El accidente cerebro vascular desencadena numerosos déficits en el paciente generando situaciones de dependencia parcial o completa. Las alteraciones de Control Postural adquieren prioridad en las intervenciones de Neurorehabilitación con la finalidad de reducir el impacto de la enfermedad sobre la persona y su entorno.

OBJETIVOS:

Determinar si la baropodometría puede ser una herramienta útil para evidenciar cambios de Control Postural en pacientes con ictus en fase subaguda. Ingresados en un hospital de media y larga estancia.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Se realizó estudio prospectivo longitudinal con valoración pre y post intervención. Se incluyeron 14 participantes ingresados en el Hospital La Fuenfría. La intervención experimental se realizó durante ocho semanas mediante un protocolo combinado con tratamiento convencional de fisioterapia y terapia ocupacional. El protocolo incluía 24 sesiones con vídeos juegos comerciales vinculados a la videoconsola Xbox 360 y el dispositivo Kinect *. Cada sesión fue incrementándose en intensidad-tiempo y requerimientos motores.

Para cuantificar "Control Postural" se utilizó el podómetro "Plaster" que proporciona información de la presión ejercida por cada punto de la planta del pie, distribución y simetría plantar mediante un test estático en bipedestación. Esta prueba registra el centro de presiones en un momento determinado, ofreciendo información sobre la distribución de carga (%) y la superficie de apoyo (cm²).

RESULTADOS:

Se hallaron datos estadísticamente significativos en baropodometría en las variables: Distribución de carga y superficie de apoyo (p < 0,05 p < 0,01, respectivamente). Podrían determinarse cambios objetivos en la alineación corporal y en la simetría de apoyo.

CONCLUSIONES:

Los resultados del presente trabajo parecen determinar que la baropodometría podría ser una herramienta eficaz para cuantificar el control postural, destacando un coste admisible y viable en el abordaje hospitalario del paciente tras ictus en fase subaguda.

AGRADECIMIENTOS:

Ha sido fundamental la colaboración prestada por parte de la Dirección de enfermería, Dirección Médica y equipo de rehabilitación del Hospital La Fuenfría (neurofisiología, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y unidades de enfermería).

Figura 1. Baropodometría Pre-Intervención y Post-Intervención. Se observan cambios en la distribución de la presión y la superficie de apoyo.

Tabla 1. Distribución de carga en la superficie plantar por cada punto de la planta del pie.				
Punto de la planta del pie	Pre-Intervención		Post-Intervención	
	Carga (%)	Superficie (cm ²)	Carga (%)	Superficie (cm ²)
1	10	10	15	15
2	15	15	20	20
3	20	20	25	25
4	25	25	30	30
5	30	30	35	35
6	35	35	40	40
7	40	40	45	45
8	45	45	50	50
9	50	50	55	55
10	55	55	60	60

16

5

IV Congreso Nacional de Daño Cerebral Adquirido. 22 y 23 de noviembre de 2018. Presentación pósters. Carlos Yeguas. Logopeda de Asociación de Daño Cerebral de Salamanca (ASDACE) – Universidad de Salamanca. Presentación póster: “Correlación de la disfagia y la disartria en el contexto del ictus”.

CORRELACIÓN DE LA DISFAGIA Y LA DISARTRIA EN EL CONTEXTO DEL ICTUS
Yeguas Yllán, Carlos (ASDACE) & Carro Arvelas, José Ignacio (USAL)

INTRODUCCIÓN
Las funciones de la deglución y del habla tienen lugar dentro del sistema neurológico, que comparte unas estructuras comunes (avidez oral, laringe y faringe), de donde se deriva la existencia de una interacción anatómico-fisiológica, que nos lleva a pensar que todo lo que genera por un lado que implique al sistema neurológico producirá alteraciones tanto en la deglución (disfagia) como en el habla (disartria).

MÉTODO
Se efectuó una revisión sistemática, realizando búsquedas bilaterales, combinando los términos relación, correlación, disfagia, disartria e ictus, a través de las bases de datos Distral Plus, MED y PubMed, de conformidad con los siguientes criterios de búsqueda (2013-2017) y el diseño: estudios de prospectiva, transversales, retrospectivos y cuantitativos. Se realizó un cribado en función de los criterios de inclusión/exclusión de ictus, confirmado por literatura de neuroimagen, con evaluación e índices de bromato de la comunicación y la deglución con cuestionarios neurológicos concluyentes y procesamiento de datos de los estudios sobre de esas variables mediante tests estadísticos y los resultados fueron así analizados estadísticamente. Dicho análisis estadístico incluyó las variables de frecuencia y porcentaje.

RESULTADOS

Estudio 1- Bialik, M.M., Moulds, L. F. & Chiu, R. Y. S. (2016). Dysarthria as a predictor of dysphagia following stroke. *NeuroRehabilitation*, 38(2), 155-162.
Estudio 2- Powers, M. L., Akhtar, M. A., Mikuls, D., Silver, F. L., Richter, E., Bremer, D., & Marino, R. (2017). MRI-Based neuroanatomical predictors of dysphagia, dysarthria, and aphasia in patients with first acute ischemic stroke. *Cerebrovascular Diseases Extra*, 7(1), 21-34.
Estudio 3- Powers, M. L., Sher, F. L., Fang, J., Richter, E., & Marino, R. (2015). The incidence, co-occurrence, and predictors of dysphagia, dysarthria, and aphasia after first-ever acute ischemic stroke. *Journal of Communication Disorders*, 48(2), 228-245.
Estudio 4- Peña-Chazar, R., López-Espinoza, M., Guzmán-Inostroza, M., Jara-Piña, M., Salgado-Fernández, C., Sepúlveda-Antigald, C., & Zapata-Sepúlveda, P. (2015). Factores asociados a disfagia orofaríngea postictus. *Revista de Neurología*, 61(7), 266-269.

DISCUSIÓN / CONCLUSIONES
Los estudios seleccionados cuantifican esta correlación entre disfagia y disartria entre un 28% y un 43,7%, demostrándose además la existencia de una base anatómico-fisiológica, a la vez que se evidencian una relación predictora entre ambos padecimientos.
La localización de los ictus, si bien es útil, puede concretarse para la disfagia en la región infratentorial (pontina y medular) y en la región supratentorial (parietal) y para la disartria en la región supratentorial (frontal y parietal) y en la región infratentorial (medular).
La correlación de ambos padecimientos en el contexto del ictus, que permite establecer protocolos de actuación con un enfoque específico más pronto para diagnóstico, análisis y definir intervenciones tempranas que eviten secuelas, reducir el impacto hospitalario y mejorar la calidad de vida del paciente, minimizando posibles complicaciones y evitando el aislamiento.

contacto: info@caroyeguas.com

6

IV Congreso Nacional de Daño Cerebral Adquirido. 22 y 23 de noviembre de 2018. Presentación pósters. Irene Soler Moreno. Coordinadora Programa Poseidón. Terapeuta Ocupacional de la FUNDACIÓN INSTITUTO SAN JOSÉ. Presentación póster: “Programa Poseidón. Intervención acuática transdisciplinar en Daño Cerebral con Infancia y Adolescencia”.

PROGRAMA POSEIDÓN
Intervención acuática transdisciplinar en Daño Cerebral con Infancia y Adolescencia
Irene Soler Moreno, José Manuel Álvarez Hernández, Susana Barón García, Bárbara Blanco Barrios, María Teresa Pineda, Pascual Bóveda Moreno, María

INTRODUCCIÓN
El programa Poseidón, iniciado en 2014, está dirigido a niños y adolescentes que presentan Daño Cerebral. Presentan un amplio espectro de secuelas cognitivas, sensoriales y funcionales relacionadas con la lesión cerebral y trastorno de la conducta.
Objetivo: Integrar un equipo multidisciplinar compuesto por: Logopeda, Terapeuta Ocupacional, Psicólogo, Fisioterapeuta y neurólogo de apoyo.
Realizamos intervenciones transdisciplinarias estructuradas en medio acuático adaptadas las características de niños y adolescentes con el fin de trabajar para la consecución de los objetivos terapéuticos y psicopedagógicos planteados.
OBJETIVOS ESPECÍFICOS: Desarrollar acciones en el medio acuático para mejorar el bienestar y la calidad de vida de los niños y adolescentes con Daño Cerebral.
OBJETIVOS ESPECÍFICOS:
• Mejorar la capacidad física mejorando la movilidad, el equilibrio, la coordinación motora y la autonomía psicológica, académica y de movimiento.
• Estimular las habilidades sensoriales y cognitivas necesarias para fomentar independencia y autonomía en las actividades de la vida diaria.
• Fomentar la comunicación, lenguaje, comprensión, comprensión y estructuras orofonatorias.
• Crear un ambiente seguro, respetando los ritmos individuales y adaptando las actividades de socialización, autonomía y bienestar.
MÉTODOS:
Integramos las técnicas del agua, con actividades terapéuticas y educativas junto con la recuperación de materiales didácticos innovadores, que refuerzan habilidades y competencias a adquirir, así como material, y mejorar acciones desarrolladas en el entorno natural para potenciar las competencias a su entorno socio-familiar.
El programa está basado en 4 ejes de intervención que se complementan:
Proyecto Poseidón en marcha: Metodología transdisciplinar en la intervención en el medio acuático con técnicas terapéuticas y educativas para niños con DC.
Realizamos las sesiones en la Unidad de Terapia en el Agua que dispone de una piscina climatizada con la temperatura ideal de 26°C. Las actividades cumplen los criterios de accesibilidad universal e integración.
Proyecto Poseidón: Metodología Poseidón: Metodología interdisciplinar a través de la creación de un documento metodológico, guías didácticas y videos formativos con apoyo al entorno profesional de los padres y otros adultos.
Proyecto Investigando Poseidón: Estudio experimental, longitudinal, prospectivo y analítico para analizar la intervención transdisciplinar acuática, con técnicas terapéuticas y educativas, influye significativamente en las funciones motoras, actividades y participación de la Cerebral. Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud en infancia y Adolescencia.
Proyecto Evaluando Poseidón: Promover la metodología Poseidón para aumentar el número de beneficiarios directos e indirectos (familiares y cuidadores). Difundir en redes sociales #PoseidónES.

RESULTADOS:
Análisis cuantitativo y cualitativo de los componentes de la CDF-IA.
Funciones motoras: 81(10-17), Aprendizaje y desarrollo del comportamiento: 81(10-17), Comunicación: 81(10-17), Habilidades sociales: 81(10-17).
Evaluación pre-post: Intervención con técnicas transdisciplinarias vinculadas a la CDF-IA, escala ecualizada WPIA-1, WPIA-2, Inventario Bateria, Índice de Barthel. Cuestionario para familiares, profesionales y profesionales involucrados a la CDF-IA.
CONCLUSIONES:
La intervención transdisciplinar Poseidón estructura estas técnicas en un medio facilitador motivador y que brinda a los profesionales del campo terapéutico y pedagógico una estrategia de intervención para potenciar las competencias académicas. Teniendo en cuenta la necesidad de atención y la manera adecuada de poder complementar las técnicas en sala con sesiones acuáticas con una metodología multidisciplinar.
“¡Agua! aprendizaje y salud!”

9 IV Congreso Nacional de Daño Cerebral Adquirido. 22 y 23 de noviembre de 2018. Presentación pósters. José María Torralba Muñoz. Neuropsicólogo de la Asociación de Daño Cerebral de Granada (AGREDACE). Presentación póster: “Protocolo de intervención neuropsicológica mediante neuromodulación (tDCS) en afasia anómica”.

PROTOCOLO DE INTERVENCIÓN NEUROPSICOLÓGICA MEDIANTE NEUROMODULACIÓN (tDCS) EN AFASIA ANÓMICA

José María Torralba Muñoz*, Juan Francisco Cobo Martínez*, Francisco Bando Medina Ferrer*, Mónica Zapata Soria*, Elisa Martín-Jedrejón*, Joaquín Pastor Pérez*

INTRODUCCIÓN

La afasia anómica es un trastorno neuropsicológico que afecta al habla y al lenguaje, caracterizado por dificultades en la recuperación de la forma fonológica de las palabras, manteniendo intacta la comprensión y la gramática. Este trastorno puede ser causado por lesiones en áreas del cerebro que participan en la recuperación de palabras, como el área de Broca y el área de Wernicke. El presente estudio de caso tiene como objetivo evaluar la efectividad de la aplicación de tDCS anodal en el área de Broca en un paciente con afasia anómica, mediante el uso de un dispositivo de tDCS (StimStim) y un protocolo de intervención neuropsicológica.

MÉTODOS

CASO: Paciente con afasia anómica.

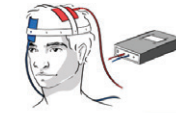

INTERVENCIÓN: Aplicación de tDCS anodal en el área de Broca.

CONSECUENCIAS: Mejora en la comprensión y producción de palabras.

CONCLUSIONES: La aplicación de tDCS anodal en el área de Broca puede ser una intervención efectiva para mejorar la comprensión y producción de palabras en pacientes con afasia anómica.

REFERENCIAS

AGRADECIMIENTOS

10 IV Congreso Nacional de Daño Cerebral Adquirido. 22 y 23 de noviembre de 2018. Presentación pósters. María del Carmen Villaverde Rodríguez. Logopeda de la Universidad de Granada. Presentación póster: “Aplicación de la terapia regia e imitación en una persona con afasia de broca y apraxia del habla”.

APLICACIÓN DE LA TERAPIA REGIA E IMITACIÓN EN UNA PERSONA CON AFASIA DE BROCA Y APRAXIA DEL HABL

Villaverde Rodríguez, M^a del Carmen; Berthier Torres, Marcelo, L.; Zapata Soria, Mónica

77 años sufrió un ICTUS a los 76, la zona afectada fue el territorio posterior de la arteria cerebral media izquierda

AFASIA DE BROCA Y APRAXIA DEL HABL (ADH)

1. HIPÓTESIS: si el bloqueo de los gestos facilita la producción del lenguaje.

2. HIPÓTESIS: si con la aplicación de REGIA e imitación/repetición mejorará la producción verbal y se disminuirá sus dificultades en la ADH.

OBJETIVOS GENERALES:

- Reducir el uso de gestos y aumentar la producción verbal.
- Mejorar la repetición e imitación de movimientos bucofonatorios.
- Aumentar la interacción social y comunicación.
- Crear lenguaje funcional.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Mejorar la fluencia fonológica y semántica.
- Mejorar la realización de movimientos alternantes y secuenciales (DATA).
- Mejorar la repetición de palabras y pseudopalabras.
- Aumentar la denominación de acciones.

EVALUACIONES: Criterio diferencial, evaluación del habla, comprensión y producción del lenguaje (Test Beta: Batería para la evaluación de los trastornos afásicos) y Escala Apraxia de Speech Rating Scale (ASRS-V) para ADH.

TERAPIAS: Terapia de rehabilitación grupal intensiva (REGIA) para la Afasia de Broca.

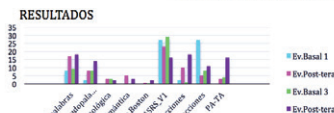
Terapia de imitación/repetición para la ADH.

3 días a la semana, 2 horas al día, en formato diada.

1ª TANDA (05 a 26-03-2018), período de descanso de 13 días y 2ª TANDA (11 a 27-04-2018) - GESTOS COMUNICATIVOS

La terapia fue en AGREDACE (Asociación Granadina de Familias para la Rehabilitación del Daño Cerebral Adquirido).

RESULTADOS




CONCLUSIONES

Se rechazó la hipótesis mala (H0) ya que las puntuaciones antes (p0) y después de terapia (p1) fueron diferentes (H1: p0 > p1) y se aceptó la hipótesis alternativa: H1: p0 < p1 EVIDENCIA SIGNIFICATIVA (p < 0.05; nivel de confianza a 95%, realizado con el Test McNemar). Hipótesis principal y secundaria confirmadas.

DATOS NO GENERALIZABLES

Los OBJETIVOS fueron cumplidos a excepción del lenguaje funcional.

Para más información contactar con M^a del Carmen. Logopeda en Centro de Atención Juvenil Puro Júbilo (Asoc. "Má",) Puro Júbilo, Granada. Correo electrónico: 1903@purojubilo.com



Premio a la convocatoria de pósters.



Gloria Montoro, de Fundación Gmp, entrega el premio al mejor póster a Alba Aza Hernández, de la Universidad de Salamanca.



Factores determinantes de la Calidad de Vida en personas con Daño Cerebral Adquirido

Autores: Alba Aza (azahernandez@usal.es), Miguel Ángel Verdugo, Begoña Orgaz y María Fernández.

Introducción

Las niveles de **Calidad de Vida (CV)** experimentan, en la mayoría de los casos, una importante caída tras el Daño Cerebral Adquirido (DCA), tanto en el paciente como en sus familiares. Esta fase suele acompañarse de un periodo paulatino de mejora de la CV durante la rehabilitación. Resulta fundamental conocer las características de estos cambios en la CV, así como los **factores que influyen** en ello, pudiendo así adaptar y mejorar las prácticas que se llevan a cabo desde las entidades que atienden a esta población.

Objetivo

El **objetivo** de este trabajo es analizar aquellos factores que influyen de manera significativa sobre la CV de las personas con DCA. Además, se llevará a cabo un análisis comparativo de las puntuaciones obtenidas por diferentes agentes de evaluación: profesionales y familiares.

Método

Hombres: n=82 (69,2%)
Mujeres: n=40 (33,3%)
Edad (M): 53,6 (SD=13,36)

Participantes: 122 adultos que sufrieron un episodio de DCA, con edades comprendidas entre los 18 y 82 años, y que reciben actualmente atención en un centro especializado dentro del territorio español.

Procedimiento: Los **profesionales** y los **familiares** cumplimentaban la escala de CV y los **usuarios** respondían a la evaluación de los factores complementarios.

Instrumentos:

- Escala CAVIDACE de evaluación de CV - específica de DCA.
- Pruebas complementarias: apoyo social, conciencia de déficit, depresión, integración comunitaria y resiliencia.

Resultados

DISTRIBUCIÓN DE LOS USUARIOS POR CENTROS PARTICIPANTES

PUNTUACIONES EN LAS DIMENSIONES DE CV PARA PROFESIONALES Y FAMILIARES

Correlaciones entre las puntuaciones de la escala de CV (PROFESIONAL Y FAMILIAR) y LAS PRUEBAS COMPLEMENTARIAS

	Apoyo Social	Conciencia de déficit	Depresión	Integración comunitaria	Resiliencia
BE					
BI	.261*		-.317**	.324**	.400**
BM			-.219*	.312**	.366**
BF				.420**	.265*
DP	-.270*			.209*	.231*
AU				.348**	.429**
IS	.207*		-.218*	.429**	.319**
DE	-.268*			.371**	.349*
TOTAL	.296*			.340*	.373**

La correlación es significativa en el nivel 0,05 (Bilateral).
La correlación es significativa en el nivel 0,01 (Bilateral).
La correlación es significativa en el nivel 0,001 (Bilateral).

Conclusiones

- La **resiliencia** y la **integración comunitaria** han presentado fuertes correlaciones positivas con la puntuación total de CV y la mayoría de sus dimensiones. En el caso de la **conciencia de déficit**, se encuentran correlaciones negativas, esto es, a mayor falta de conciencia de déficit, menor CV.
- Se ha demostrado que **hay diferencias sustanciales en los niveles de CV en función de quién la evalúa**: familiar o profesional. Esto denota la necesidad de emitir puntuación mediante autoinforme.
- Dichas diferencias se traducen en niveles muy dispares en las correlaciones con las pruebas complementarias, siendo más débiles en el caso de la familia.

Referencias

Fernández, M., Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Aguayo, V. y Arias, M. (2018). Care indicators to assess quality of life in population with brain injury: social indicators Research (SIRP). *Acta Neurol Scand*, 122(2), 122-128.

Krishnan, J. M., Alvarez, M., Krick, D., Kollmannsberger-Heymer, G. A., Barón, J. H., Avango-Lucasella, J. C. (2012). Characteristics associated with satisfaction with life 2 year post traumatic brain injury in a population of Hispanic individuals. *Neurorehabilitation*, 33, 25-33.

Verdugo, M.A. y Siskind, M. (2012). *Discapacidad e inclusión: Manual para la atención*. Salamanca, España: Anabik ediciones.



Mesa 1. El Modelo de Atención al Daño Cerebral Adquirido.



Dña. Inmaculada Gómez Pastor.

Doctora en psicología por la Universidad Complutense, Máster en neuropsicología, con especialidad en psicología clínica e industrial. Psicóloga y directora de centros de atención a personas con discapacidad física e intelectual en el Imserso -Desde el año 2007 gerente del Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral. Docente y colaboradora en varios Másteres y cursos destinados a la formación de profesionales que atienden a personas con discapacidad y Daño Cerebral Adquirido, tanto en España como internacionales. Autora de publicaciones y colaboradora en investigaciones dentro del ámbito de la discapacidad en general y del Daño Cerebral Adquirido en particular.

RESUMEN PONENCIA

Hay más de 400.000 personas con DCA, cada año más de 104.000 casos.

El cerebro tiene capacidad adaptativa, plasticidad, lo que disminuye los efectos de las lesiones, a través de cambios que modifican la estructura y función. Hay una mejora espontánea, pero debemos de ayudar y guiar esa mejora de su funcionalidad. En 2007 se publicó el modelo de atención al DCA, documento consensuado por técnicos, profesionales, aunque ha de ser revisado para mejorarlo.

Modelo de rehabilitación:

- De carácter intensivo: aplicar todas las terapias necesarias en un mismo contexto.
- Centrada en el usuario y su familia, no en los profesionales, lo importante es la persona.
- Integral, enfoque holístico.
- Modelo de duración limitada.
- Rehabilitación funcional.
- No sustitutiva, sino complemento al nivel I (sanitario).
- Transdisciplinar: importancia del usuario.
- Programas individuales para la promoción de autonomía personal.

CEADAC: Servicios sociales de carácter estatal. DCA NO PROGRESIVO. Orden ministerial, centro público con criterios de admisión. Ley 39/2006 de 14 de diciembre promoción de autonomía y atención a las personas en situación de dependencia artículo 16. El centro cuenta con una alta especialización en materia de prevención, promoción de la autonomía personal y atención integral.

Gran demanda y escasa oferta disponible de recursos especializados. Dos pilares atención directa especializada y otro de referencia: publicar, investigar, formar...

Objetivos:

1. Atención directa: servicios de referencia con publicaciones, formación, actividades formativas y teleformación gratuita, proyectos de investigación, convenios de colaboración, cooperación institucional, publicaciones..
2. Información.



Mesa redonda. El Código Diagnóstico.



Modera: Ana Belén Seco.

“Estrategia de Atención al DCA en la Comunidad Valenciana”.

D. Jaume Morera Guitart.

Neurólogo (1990). Doctor en Medicina por la Universidad de Alicante (1996). Máster en Acreditación de Establecimientos Sanitarios por la Universidad Politécnica de Valencia (2005). Director del Hospital La Pedrera (Centro de Crónicos y Media y Larga Estancia) desde 2009. Coordinador de la Oficina Autónoma del Daño Cerebral Adquirido de la Consellería de Sanidad Universal y Salud Pública de la Generalitat Valenciana, desde 2013.

RESUMEN PONENCIA

La Estrategia para la Atención al DCA en la Comunidad Valenciana 2017-2020 fue presentada públicamente en junio de 2017. En su definición participaron numerosos colectivos de profesionales de diversos sectores: sanitario, social y comunitario. Partiendo de un enfoque basado en la sostenibilidad del sistema de salud, finalmente, gracias a las aportaciones realizadas desde los distintos sectores, se ha llegado a un enfoque de naturaleza intersectorial, centrado en la persona afectada y en sus necesidades.

Desde el comienzo de la implantación de la Estrategia DCA se ha trabajado para propiciar el cambio cultural necesario para que la implantación de las distintas líneas de trabajo pueda realizarse con éxito. Entre los distintos avances realizados en este tiempo podemos referir: la reorganización del funcionamiento de algunos recursos y la creación de 12 redes DCA en sendos Departamentos de Salud. Igualmente, y de manera inminente, se van a poner en marcha unidades ambulatorias para la atención al DCA de forma directa (desde el sistema público) a 5 Departamentos de Salud. Por otra parte, se está elaborando un concurso público para la prestación ambulatoria de la Neurorrehabilitación del DCA, con el objeto de normalizar la colaboración público-privada en este ámbito. Se ha incluido la participación formal de las asociaciones de personas afectadas por DCA en todos los Consejos de Red DCA y se está promoviendo el que el movimiento asociativo esté presente en todos los Departamentos (cerca de las personas). Se ha creado un comité técnico multidisciplinar y transectorial (Comité Técnico DCA III) que está abordando problemas como la Integración de la Atención al DCA, el DCA infantil, la atención a las personas en Estado Alterado de Conciencia, el Código DCA y la Formación de los profesionales, entre otros.

Los principios en los que se basa el plan:

- Dirigido a las personas afectadas.
- Equidad: que todo el mundo tenga derecho a la asistencia necesaria.
- Sostenibilidad.
- Calidad.
- Integración, trabajo conjunto para el objetivo común (el del paciente).
- Modelo descentralizado (por su geografía).

Todo esto alineado con el plan de salud.

Objetivos: reducir el sufrimiento del paciente y su entorno, mejorar la autonomía personal, facilitar el establecimiento y aceptación de nuevos roles y de la participación social, conseguir la normalización.

Esperamos que la implantación de esta Estrategia sirva para mejorar la atención a las personas con DCA en la Comunidad Valenciana, a través del trabajo en red, la integración de la atención y el abordaje holístico de cada persona afectada.

Con todo ello se va avanzando en: cambios culturales, promoviendo la difusión del DCA, pensar en términos de recuperación cerebral, ofrecer atención centrada, trabajar todos juntos y evitar mensajes negativos.



Mesa redonda. El Código Diagnóstico.



Modera: Ana Belén Seco.

“Importancia del Código diagnóstico del DCA”.

Dña. María Ramos Trujillo.

Licenciada en Medicina y Cirugía por la Universidad Autónoma de Madrid.

Actividad profesional actual: Médico Documentalista en el Hospital General Universitario de Castellón.

Máster en Medicina Estética. Máster en Calidad de Vida y Cuidados Médico-Estéticos del Paciente Oncológico.

Miembro del Grupo de Expertos en Medicina Estética Oncológica (GEMEON).

RESUMEN PONENCIAS

Se propone el estudio de la posibilidad de obtener un código en CIE10-ES que permita la identificación de los pacientes con DCA al alta hospitalaria.

No lo hay y por ello se está trabajando en crearlo. Cuando se realiza un Informe de alta debe llevar todo lo que necesitamos saber para decir que el paciente tiene DCA. La persona que redacta el informe debe estar concienciada con ese término y ahí está el primer problema.

El informe de alta debe plasmar: edad, sexo, residencia, diagnóstico, factores de riesgo, complicaciones, técnicas diagnósticas, intervenciones hechas, dónde va... todo eso se resume en un código, que necesitamos.



Mesa redonda. Derechos de las Personas con Daño Cerebral Adquirido.



Modera: María del Carmen Palomares.

“La protección de las personas con daño cerebral desde la Fundación Tutelar”.

Dña. Ana Cabellos Cano.

Directora de FUNDACE CLM, Presidenta de ADACE CLM, Vicepresidenta de FEDACE y Secretaria General del CERMI Castilla-La Mancha.

RESUMEN PONENCIA

La ONU aprobó el 13 de diciembre de 2016 un convenio sobre los derechos de las personas con discapacidad. Todo el articulado garantiza:

- Los derechos de las personas con discapacidad.
- El igual reconocimiento ante la ley, una persona con discapacidad tiene capacidad para tomar sus propias decisiones si tiene los suficientes apoyos para hacerlo.
- Acceso a la justicia en igualdad de condiciones a los demás, así como proporcionarle los apoyos necesarios para que pueda tenerlo.

La convención de la ONU realizó una “Modificación de la capacidad de obrar” (incapacitación) que está regulado por el código civil, en la cual explican que es algo flexible que debe adaptarse a la concreta necesidad de protección de la persona afectada por la incapacidad.

Modificación de la capacidad de obrar: causas de incapacitación las enfocan a déficit de carácter físico o psíquico. Se declara a través de un procedimiento judicial, que finaliza con sentencia. La clave es la capacidad de gobernarse, el autogobierno de uno mismo.

Figuras de protección

- Figuras de guarda: la tutela/tutor persona física o jurídica que completa la capacidad de obrar mediante la designación por el juez.
- Curatela: es la figura más habitual en DCA y se contempla únicamente un aspecto de la actividad de la persona sometida a ella, siendo el más habitual el económico y sanitario, tiene que estar especificado en sentencia.
- Guarda de hecho: engloba situaciones en las que una persona sin designación alguna por el juez, asume por iniciativa propia la representación y defensa de un menor o persona con discapacidad.
- El defensor judicial: desempeña una labor de representación, asistencia y protección en determinados casos, de carácter temporal.
- Otras figuras de protección:
 - o Testamento: con la redacción de un texto o documento público notarial se podrá nombrar tutor, disponer de mejoras para hijos que lo necesiten, administrar bienes...
 - o Patrimonio protegido: designación de bienes, precisos para que con ellos y con los beneficios que se deriven de su administración, puedan hacerse frente a las necesidades vitales ordinarias y extraordinarias de la persona con discapacidad.

FUNDACIONES TUTELARES

Son entidades sin ánimo de lucro cuyo fin consiste en el ejercicio de tutelar y curatelas encomendadas judicialmente. Actúan cuando no existen personas que se hagan frente a sus familiares con discapacidad.

La fundación FUNDACE CLM, ejerce los cargos tutelares encomendados judicialmente de las personas con DCA. Su función es involucrarse en sus vidas, saber cómo están, qué necesitan, qué problemas tienen y tenían, con qué apoyos cuentan, qué quieren, qué les gustaría hacer... El objetivo no puede ser gestionar lo que manda sólo la sentencia, sino involucrarse en sus vidas.

Actualmente no se cuenta con los apoyos necesarios para su correcta aplicación, observándose fallos en el sistema. Hay una excesiva carga de responsabilidad en el tutor cuando es una fundación tutelar, no compartida por el resto de agentes sociales y judiciales. Los actuales procedimientos de la capacidad de obrar general, no realizan un estudio del paciente.



Mesa redonda. Derechos de las Personas con Daño Cerebral Adquirido.



Modera: María del Carmen Palomares.

“Derechos derivados de accidentes de tráfico”.

D. Josep Pérez Tirado.

Abogado. Asesor jurídico de las asociaciones de víctimas de accidentes de tráfico.

Asesora Jurídicamente a diversas Asociaciones de Víctimas de Accidentes de Tráfico en España. Ponente en múltiples Congresos relacionados con accidentes de tráfico y valoración del daño corporal.

Ponente en cursos de formación para Jueces y Forenses en el Consejo General del Poder Judicial y Consejería de Justicia de Cataluña.

Profesor en la Facultad de Medicina de Barcelona para la formación de Médicos Especializados en Valoración del Daño Corporal.

Ponente en las Comisiones de Seguridad Vial del Congreso de los Diputados, del Parlamento de Cataluña y del Parlamento Vasco para mejoras en la Seguridad Vial.

Miembro de la Asociación Española de Abogados Especializados en Responsabilidad Civil y Seguro desde su fundación.

Miembro de la Asociación ADEVI (Abogados de víctimas) y recibió el Premio ADEVI por la Defensa de los Derechos de las Víctimas.

Miembro de la Asociación Europea de Abogados PEOPIL donde ha realizado estudios sobre Derecho Comparado Europeo en las materias relacionadas con las víctimas de los accidentes de tráfico.

Miembro de la Asociación Española de Derecho Sanitario.

Asesor Jurídico de diversos Centros Médicos para la gestión y reclamación de asistencias sanitarias derivadas de accidentes de tráfico.

RESUMEN PONENCIA

En 2016 se creó una nueva ley para indemnizaciones para los accidentes de tráfico. Las mejoras que trata de incluir FEDACE forman parte de la comisión de seguimiento. La ley protege a la víctima, pero no tiene en cuenta a los familiares que también sufren las consecuencias (son las víctimas secundarias), por lo que se está intentando que se les considere como sujetos perjudicados en las indemnizaciones.

Se está llevando a cabo una adecuación con el IPC del año anterior, pues no puede utilizarse en materia de responsabilidad civil y para las indemnizaciones a las víctimas el índice de revalorización de las pensiones. Por lo que hay que hacer mejoras en las indemnizaciones.

Además se realizan ayudas económicas para la rehabilitación, ayudas técnicas, o productos de apoyo, para la autonomía personal, adecuación de viviendas, y transporte.

Se está trabajando en un estudio sobre cómo valorar mejor las secuelas psiquiátricas y problemas cognitivos y poder objetivarlos, con el objetivo de mejorar las secuelas neurológicas y psiquiátricas que actualmente están peor valorados.



Mesa redonda. Derechos de las Personas con Daño Cerebral Adquirido.



Modera: María del Carmen Palomares.

“Protección judicial para personas con DCA”.

D. Cristóbal Francisco Fábrega Ruiz.

Fiscal Delegado de Civil, Consumo y Protección de Personas con Discapacidad de la Fiscalía de Jaén. Doctor en Derecho.

RESUMEN PONENCIA

D. Cristóbal Francisco Fábrega Ruiz nos habla sobre el derecho preventivo en la toma de decisiones de gestiones, ya que no damos la importancia que se merece a anteponernos a las situaciones que nos pueden ocurrir.

Para tomar una decisión debemos ser capaces de recibir la información del exterior, ser capaces de procesarla y por último ser capaces de tomar una decisión así como saber manifestarlo al exterior. Si puedo hacer esas tres cosas aunque sea con ayuda y apoyo no necesito que nadie tome las decisiones por mí, solo necesitamos alguien que nos entienda y nos apoye. Por ello la importancia de adelantarnos a situaciones en las que en algún momento de nuestra vida no podamos ser capaces de tomar esas decisiones.

La persona con discapacidad debe contar con un respaldo jurídico para que, en casos como toma decisiones médicas, vivienda..., pueda ser escuchada y respetada. Actualmente, a nivel de representación legal de la persona, hay muchas dudas sobre cómo actuar, sobre la toma de decisiones de la persona que en un caso puede no estar en disposición de tomar decisiones y de respetar a la persona antes de decidir por ella. Para no caer en errores o consecuencias de mayor dificultad, el derecho preventivo es esencial en estas situaciones.

Algo por lo que lleva trabajando 30 años el derecho preventivo es en la figura de Guarda de hecho que se usa insuficientemente y es de gran potencial. El Guarda de hecho puede gestionar esa toma de decisiones.

Los derechos de las personas con DCA son los mismos que tenemos todas las personas y en casos en los que se den situaciones en las que no podamos manejar la situación, el derecho tiene mecanismos para que esos derechos se lleven a cabo.



Presentación aplicación para smartphone (Android e IOS) “DCApp”.



FUNDACIÓN GMP, FEDACE y Fundación Polibea

Mar Barbero (FEDACE), Francisco Fernández (Fundación Gmp), Clara Dehesa (FEDACE) y María Laselle (Fundación Polibea).

Aplicación creada para informar a las familias con DCA sobre los recursos especializados en DCA existentes en España y los trámites precisos para una persona con Daño Cerebral Adquirido. DCApp intenta cubrir aquellas zonas donde hay una menor cobertura asociativa y un menor conocimiento del DCA, por lo que la aplicación les orienta sobre aquellos recursos que necesitan.



Charla Mágica para el Daño Cerebral Adquirido.



“El Humor, una herramienta para cambiar el mundo”. Karim.



Mesa redonda. “Viejas necesidades, nuevos enfoques”.



Modera: Fernando Romero Barrero.

Reeducar la sexualidad.

D. Carlos de la Cruz Martin Romo.

Doctor en Psicología y Sexólogo

Director Máster Universitario en Sexología UCJV

Jefe Áreas de Igualdad y Juventud Ayuntamiento de Leganés Asociación Sexualidad y Discapacidad. Autor libro: “Sexualidades Diversas, Sexualidades como todas”

Dña. Ana M^a Cárdenas.

Testimonio de familiar de persona con DCA.

RESUMEN PONENCIA

En primer lugar, hablamos de la necesidad de realizar un cambio en el concepto de reeducar la sexualidad, por EDUCAR la sexualidad. La educación previa debería romper con los tabúes acerca de la sexualidad, que ayudaría a conocer la sexualidad plenamente, para que sea algo que se tenga en cuenta, que se afronte, que forme parte de lo importante. Lo sexual ha sido arrinconado y es importante.

Los objetivos de la Educación Sexual siempre son los mismos: aprender a conocerse, a aceptarse y a expresar la sexualidad de modo satisfactorio. Alguno de los objetivos que han de trabajarse a lo largo de todo el ciclo vital. Más aún cuando se presenta un daño cerebral y es preciso reeducar todo lo aprendido.

Además se podría añadir otro objetivo, el de “calidad de vida”. Cuando hablamos de educación sexual, hablamos de calidad de vida, del bienestar físico, bienestar emocional, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social, derechos...

Los mismos objetivos se aplican al DCA, pero realmente no se encuentran en la misma línea: hay menos información, más sobreprotección, menos desarrollo social, menos intimidad, y más invasión del cuerpo, por las necesidades que se plantean.

Por lo tanto, ¿qué podemos hacer?

- Conocerse: no todos los cuerpos funcionan igual, “el silencio no protege”. Tratar de aprender y contar, ser activos y proactivos, no esperar a que nos cuenten, cuanto más información manejemos mejor.
- Aceptarse: la más complicada, está mi idea de mujer/hombre, estos modelos son excluyentes a día de hoy. Ahora nos toca repensar nuestro modelo. Toca ensanchar los modelos de mujer y hombre. Necesitamos modelos inclusivos. Menos capacitistas, menos heterosexuales, menos pareja, MÁS INCLUSIVOS.
- Satisfacción: orientación del deseo dentro del DCA, tratar de expresar todas las sexualidades en el DCA. Hay que partir de una línea base, de cómo era antes del DCA. El foco hay que ponerlo tanto en la persona con DCA como en el cuidador/a.

No hay ninguna necesidad de justificación en este tema. Tenemos derechos sexuales y reproductivos. Hay que poner la sexualidad encima de la mesa para poder solucionarlo.

Lo importante es que las posibilidades son casi siempre mayores que las dificultades. Lo imprescindible es ampliar la mirada y ponerse a la tarea, tanto la propia persona con daño cerebral como todo su entorno



Mesa redonda. “Viejas necesidades, nuevos enfoques”.



Modera: Fernando Romero Barrero.

Empleo: “Compatibilidad de la Prestación por Incapacidad laboral absoluta y el empleo”.

¡Se Puede!

Dña. Noelia Parente Vieites.

Educadora Social. Asociación Sarela.

D. Miguel Ángel Framil Lea.

Participante Proyecto empleo Asociación Sarela.

RESUMEN PONENCIA

Miguel Ángel nos cuenta su testimonio como participante en el “proyecto empleo” de la asociación Sarela: Proyecto piloto SARELA, CONSTRUYENDO FUTURO.

Pese a tener una IPA (Incapacidad Permanente Absoluta), según el artículo 35 de la constitución, tenemos derecho a trabajar. Es por ello que se planteó este proyecto.

Es por ello que en el proyecto se plantean alcanzar:

- Vida independiente.
- Inserción laboral.
- Integración comunitaria.

Para todo ello se trabajan avd instrumentales, hay un servicio de atención diurno ocupacional, se realiza un cuestionario de motivación para el trabajo e inventario de preferencias profesionales, uso de la escala SIS (escala de intensidad de apoyos).

La intervención llevada a cabo con Miguel Ángel fue de la siguiente manera: formación de acuerdo a sus preferencias, ampliar sus actividades y rutinas diarias, buscar un empleo, promoción de autonomía. Paralelamente, se trabajaba en grupo habilidades sociales, ajuste personal e inserción sociolaboral.

Por último, se realizó una entrevista en el INSS, contactando con varios centros especiales de empleo y empresas para la realización de prácticas.

Además, una de las dudas que se planteaba era saber si se puede combinar una prestación de incapacidad absoluta con un trabajo, a lo que este caso ha demostrado que Sí.



Mesa redonda. “Viejas necesidades, nuevos enfoques”.



Modera: Fernando Romero Barrero.

“Perspectiva de género tras el DCA: la mujer que habito”.

Dña. María Muñoz Muñoz.

Presidenta y Gerente de la asociación Adacea Jaén.

D. Enrique Criado.

Persona con DCA vinculada al movimiento asociativo FEDACE.

RESUMEN PONENCIA

María Muñoz nos hace un recorrido de su trayectoria vital como mujer sin discapacidad y con discapacidad provocada por un DCA. Nos cuenta cómo, junto a la discapacidad, se encontraba otras barreras, por el simple hecho de ser mujer y sus “roles” como tal, poniendo así de manifiesto la discriminación de género.

Ella ha luchado por derribar esas barreras aunque aún queda mucho por hacer. Nos explica que hay que crear una revolución colectiva, para crear un pensamiento autocrítico, abierto y flexible.

Concluye la ponencia, dejándonos un mensaje claro: “la diversidad es la verdadera normalidad”.



Nuevas Tecnologías aplicadas en la atención a familias y personas con DCA.

BJ ADAPTACIONES. Software y Hardware para el análisis de la mirada.

Con Tobii Gaze Viewer y un ratón de mirada Tobii PCEye Mini, es posible registrar qué está mirando el usuario con cualquier aplicación, así como en páginas web, juegos, películas, etc.



BRAINHEALTH SOLUTIONS SL.

Plataforma de Telerehabilitación Cognitiva para personas afectadas de enfermedades de origen neurológico. Los profesionales supervisan y disponen en todo momento de un conjunto de informes neuropsicológicos personalizables.



GOGOA MOBILITY ROBOTS.

Exoesqueleto de miembros inferiores para la asistencia y la rehabilitación de la marcha.



SUNRISE MEDICAL. Silla de Ruedas.

Q-700 UP M. Silla electrónica con distintos módulos de funciones eléctricas que permiten al usuario estar en posiciones de bipedestación, tumbado, sentado, basculado, reclinado entre otras.



VITIAHEALTHY EXPERIENCE. Guante Robótico.

Dispositivo terapéutico que puede facilitar la reeducación muscular al amplificar y recompensar con el movimiento deseado en concierto con su propia señal muscular.



EODYNE SYSTEMS LS. Plataforma de realidad virtual

para la rehabilitación cognitiva y motora en pacientes de patologías neurológicas. Todos los protocolos se personalizan automáticamente a la condición de cada paciente, permitiendo la rehabilitación independiente en el hogar y en la clínica.



EVOLV. Plataforma de rehabilitación virtual.

Utiliza la tecnología de captura de movimiento para el seguimiento del cuerpo superior e inferior convirtiendo al usuario en la estrella de actividades virtuales gamificadas y personalizables para una amplia variedad de patologías y para diferentes niveles de discapacidad.



Fundación Vodafone

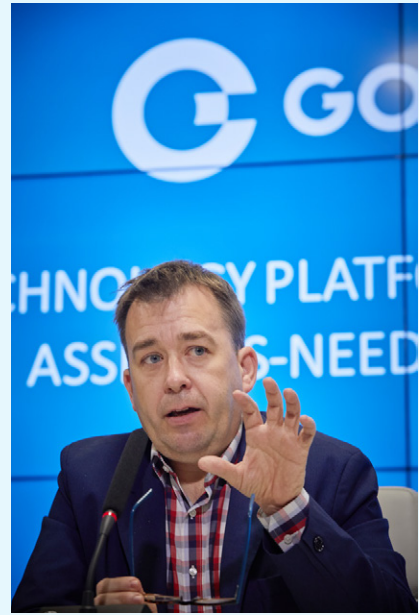
Aplicación móvil para promover autonomía personal.



CEAPAT. Imserso.

Productos de apoyo y adaptaciones en diseño 3D elaborados en el taller del Ceapat para personas dependientes.







Mesa redonda. “La Atención a la Familia”.

Modera: Federico Sanz Díaz.



Modelo de atención a familias en la fase aguda. “Experiencias desde el movimiento asociativo”.

Dña. Irene Carmona Mazuelas.

Directora unidad de estancia diurna. Asociación Agredace.

Dña. Iratxe Beitia Barroso.

Licenciada en Psicología por la UPV

Máster en Terapia de Conducta por la UNED

Máster en Neuropsicología de adultos e infantil por la UAB

RESUMEN PONENCIAS

Programa que la entidad de AGREDACE lleva a cabo en los hospitales de Granada, con el objetivo de atender a las familias con DCA que se encuentran en planta, para poder explicarles, orientarles y darles toda la información necesaria, para que cuando salgan del hospital, sepan dónde acudir y que cuenten con el apoyo que necesiten, para que sepan que no están solos.

Atención que se ofrece desde ATECE-GIPUZKOA en el Hospital Universitario de Donostia a familias cuyo familiar afectado con DCA se encuentra ingresado.



Mesa redonda. “La Atención a la Familia”.



Modera: Federico Sanz Díaz.

Modelo de atención a familias en la fase subaguda. “Experiencias desde el movimiento asociativo”.

Dña. Paula Rodríguez Manjón.

Coordinadora del equipo terapéutico de familias y terapias. Asociación Adacee Alicante.

Licenciada en Psicología por la UMH de Elche.

Master en ISEP de neuropsicología.

Formación en terapia breve estratégica e hipnosis Eriksoniana.

Miembro de la Sociedad valenciana de neuropsicología y del grupo de trabajo de neuropsicología del COP de Alicante.

Tutora de prácticas de la UMH, UNED. Máster de neuropsicología del ISEP.

Experiencia profesional de más de diez años con DCA. Coordinadora del equipo terapéutico de ADACEA Alicante y de familias y terapias.

Formo parte de los comités de la estrategia de daño cerebral del hospital general de Alicante, Elche, Vinalopó y San Juan.

Dña. Ana Alonso Borrás

Diplomada en Trabajo Social en la Universidad Pablo de Olavide.(1.998-2.001)

Posgrado universitario: Diploma de Especialización en Dirección de Residencias y de Servicios de Atención al Mayor (II Edición 2014-2015) a través de la Universidad de Sevilla.

RESUMEN PONENCIAS

La intervención va dirigida a explicar cómo nace el proyecto (inicio, debilidades y fortalezas, cambios realizados para mejorar el proyecto), en qué punto estamos en la actualidad (en qué consiste el proyecto en sí, cómo lo llevamos a cabo, qué consideramos positivo del proyecto, qué dificultades nos encontramos para ponerlo en práctica y dónde queremos llegar en un futuro (líneas de futuro).

En DACE cuentan con el Programa de acompañamiento y apoyo a familiares en fase hospitalaria dirigido a intervenir para evitar el deterioro de la estructura familiar en la etapa de la fase de hospitalización, cuando una vez superado el riesgo vital, se produce el traslado a la planta que corresponda. Esta fase suele desarrollarse en un período muy amplio de tiempo, en el que los avances y los retrocesos son continuos, el agotamiento de la familia es cada vez mayor, y el miedo al momento de salir del hospital se agudiza.

Del mismo modo, se pretende suavizar las crisis por las que atravesarán las familias y posteriormente prevenir, apoyar, orientar y posibilitar el retorno a casa del afectado de la forma más adecuada posible, trabajando en coordinación con el Equipo Sanitario y la Unidad de Trabajo Social del Hospital, y a través del Programa de Voluntariado de DACE.

El programa lleva aplicándose desde 1998 y consiste en el acompañamiento y apoyo a los familiares por parte de voluntarios de la entidad mientras la persona con DCA se encuentra aún ingresada en el Hospital. De manera que el familiar pueda sobrellevar de la mejor forma posible la nueva situación ofreciéndole todo nuestro apoyo y experiencias. DACE cuenta con un grupo .de voluntarios que los acompañan en esta fase.

Pasos del programa:

1. Contacto familias con DACE (mediante trabajador/a social del hospital o familia).
2. Visita al hospital para ofrecerle recursos, orientar a las familias, pasos tras el alta que den respuesta a sus necesidades.
3. Puesta en marcha con la persona voluntaria, que se acerque al perfil y disponibilidad del usuario.
4. Acompañamiento de voluntariado en el hospital a la persona con DCA y/o su familia.

Actividades en el hospital.

- Visitas de voluntariado en el centro hospitalario: visitas periódicas al mismo beneficiario, visitas periódicas a distintos beneficiarios, visitas semanales de acompañamiento en estimulación.
- Visitas de la trabajadora social responsable del programa de familias: valoración social, detección de las necesidades sociales de la persona y familia y movilización de recursos, coordinación con la unidad de trabajo social del hospital.
- Reuniones de coordinación con los hospital de Sevilla.
- Formación de voluntariado: reuniones entre profesionales y voluntarios.



Mesa redonda. “La Atención a la Familia”.

Modera: Federico Sanz Díaz.



Modelo de atención a familias en la fase crónica. “Experiencias desde el movimiento asociativo”.

Dña. Noelia Alcaraz Dolz

Psicóloga. Máster en Neuropsicología Clínica. Máster en Psicología Clínica. Máster en Terapia Gestalt.

Colaboración con FEDACE en la elaboración de dos libros: “Rehabilitación de las alteraciones conductuales derivadas del Daño Cerebral Adquirido”, y “Sexualidad y DCA”, año 2009 y 2010.

Dña. Lorena Cardador Cejudo.

Licenciada en Psicología 2001-2002.

Experta en Medicina Psicosomática y Psicología de la Salud.

Postgrado Especialista en Hipnosis Clínica con focalización por disociación selectiva. Certificado de docencia del 3er Ciclo de estudios universitarios. CAP.

Miembro del tribunal del Máster General Sanitario en la UEM y formadora en la UEM. Psicóloga Gral. Sanitario en Apanefa desde el 2006. (Atención a familiares).

Formadora en programas para familiares de personas con diversidad funcional UAM. Consulta privada www.menteybien.com

Dña. Eulalia López Bastida.

Testimonio familiar de persona con DCA.

RESUMEN PONENCIAS

La asociación de Valencia cuenta con una escuela de familia donde se realizan:

-Talleres psicoeducativos: explicación y orientación DCA, secuelas y cómo actuar mediante dinámicas y actividades en las que puedan conocer cómo pueden sentirse, que se coloquen en una situación lo más parecida posible y así poder pensar un poco más en cómo puede sentirse su familiar.

-Talleres terapéuticos: conocer las actividades del centro, los mismos talleres que hacen los usuarios los hacen los familiares para que entiendan cuál es la necesidad que tienen sus familiares. Le da valor a todo lo que hacen.

Este tipo de talleres hacen que se genere un cambio en la comprensión de las familias produciéndose cambios en el día a día, mejorando la relación con su familiar y generando menos estrés.

La atención a familiares en fase crónica se resume en la necesidad de intervención psicológica continuada en el tiempo. Tanto las necesidades de los familiares, como la intervención, se recogen y trabajan en los siguientes diez puntos:

1. Necesidad de aumentar la capacidad de adaptación ("resiliencia") en todas las fases vitales.
2. Necesidad de sostener responsabilidades que los familiares adquieren en exceso para apoyar en la derivación posterior de las mismas. Enseñarles a pedir ayuda.
3. Necesidad de intervención individualizada y/o grupal. Talleres donde se tenga en cuenta no solo a la familia que lo demanda sino motivar al que no lo hace, motivarles a participar
4. Necesidad de comprensión, y de cuidados personales. Respuesta a su cansancio, a veces se sienten juzgados.

5. Necesidad de intervención en el propio contexto familiar. Se está trabajando en un Protocolo de atención centrado en la persona, para aumentar la calidad de vida de la familia.
6. Necesidad de intervención en todos los miembros de la familia.
7. Intervención sobre el duelo. El DCA es crónico y el familiar cambia y sigue estando ahí. Intervención continuada para pasar a un proceso de aceptación
8. Intervención sobre el estrés. Talleres periódico sobre el estrés, relajación, mindfulness.
9. Dotación de herramientas y técnicas para: la solución de problemas, la toma de decisiones, la autoestima, la escucha activa, modificación de conducta... lo que todos hacemos, debemos seguir agradeciendo a esas familias que sigan estando ahí, motivarlas, aumentar su autoestima y escucharlas.
10. Acompañamiento continuado desde el centro (informar-guiar-conducir). Toma de decisiones diarias, desbloquearles a nivel emocional, proyección de futuro.



Conclusiones.

Rocío de la Rosa

Presidenta del IV Congreso Nacional DCA.



Clausura.

Jorge Jiménez de Cisneros

Director General de Atención a Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid.





CONCLUSIONES



Estoy aquí para hablar sobre las conclusiones a las que llegamos tras el congreso, que ha sido un espacio y tiempo de reflexión, de debate, de compartir conocimientos, donde hemos visto de dónde venimos, dónde estamos y hacia dónde queremos ir.

Sí me gustaría, antes de iniciar las conclusiones, reiterar los agradecimientos que hizo nuestro presidente, dirigido a familiares, personas con DCA, cuidadoras, instituciones, voluntarios, profesionales... Y dar las gracias a GMP por estar ahí.

Y como no, seguir invitando a las administraciones públicas, porque nos tienen que dar un mayor apoyo. Ya que como mencionó Jaime Morera **“las personas y las familias merecen una oportunidad, y la administración no se la puede negar”**.

Creo que el congreso ha cumplido nuestras expectativas, cada uno de los ponentes ha aportado un granito de conocimiento, que contribuye a mejorar la atención de las personas con DCA y las familias.

A lo largo de estos dos días, se han abordado diferentes aspectos como: los derechos, la tecnología, necesidad de estrategias, código diagnóstico al alta, modelo de atención, nuevos retos como la sexualidad, la inserción laboral, género y hemos finalizado con la constante necesidad de atención a familias. Todo esto usando el humor como herramienta, porque como nos ha dicho Luis Cayo **“tenemos que venir llorados de casa”**.

Hemos dado testimonio de que somos muchos, no somos emergentes, somos una realidad. Este congreso es un inicio, a partir de hoy tenemos que creernos que no somos una minoría discreta, tenemos presencia.

Somos una discapacidad con características especiales, debido a la aparición brusca y repentina del DCA, a su variabilidad de secuelas cognitivas, comportamentales, físicas, sensoriales... que no solo comprometen a la persona y a la familia, sino también al ámbito social, educativo, escolar, jurídico... por eso el DCA requiere, como hemos visto en estos dos días, de una estrategia de atención, que abarque desde el inicio, hasta fases más avanzadas. Una estrategia con una visión holística, transdisciplinar, orientada a la funcionalidad, a la autonomía de la persona y su familia. Y con especial atención a los niños, a personas con alteraciones conductuales graves y estados alterados de conciencia.

Basada en los principios de equidad, sostenibilidad, continuidad e integración de recursos, orientada a reducir el sufrimiento de la persona y la familia.

Esta estrategia tiene que tener en cuenta perspectiva de género, no hay que olvidar que la discapacidad no es neutra, castiga y castiga más cuando se es mujer.

Todo esto no se puede conseguir sin un cambio cultural a todos los niveles, un cambio que incluya formar profesionales, administraciones, familia...

En este proceso necesario de cambio cultural, la federación y el movimiento asociativo, somos el motor del cambio, con un papel activo, sensibilizador, negociador, atractivo, reflexivo y reivindicativo. Para avanzar en este cambio, como hemos ido viendo, tenemos que empoderarnos y considerarnos dignos y potentes en esta lucha.

Como bien ha dicho María Muñoz, entre todos tenemos que “crear una revolución colectiva, para crear un pensamiento autocrítico, abierto y flexible”. Y debemos hacerlo junto al movimiento de la discapacidad general.

Para finalizar, quiero terminar haciendo una propuesta de futuro: FEDACE debe ser la precursora de la consolidación del movimiento DCA, de una forma propositiva, cooperativa y anticipativa.

Este congreso ha evidenciado que **“SOMOS UNA REALIDAD”**.

Rocío de la Rosa

Presidenta del IV Congreso Nacional DCA

AGRADECIMIENTOS



Una vez finalizado el IV Congreso Estatal de DCA, en mi nombre y en el de la Junta Directiva que tengo el honor de presidir, quisiera haceros llegar mi reconocimiento y agradecimiento.

Esperamos que este documento sea del interés de todos.

Quiero reconocer públicamente el esfuerzo de todos y todas, esfuerzo que ha contribuido al éxito del evento, éxito que abre las puertas a su continuidad y nos obliga a trabajar para su reedición

A las familias, profesionales y personas interesadas en conocer más a fondo nuestra poliédrica realidad y que habéis realizado el esfuerzo de desplazarnos hasta Madrid para dar testimonio de que, de verdad, **“somos una realidad”**.

A los ponentes, por el interés en hacernos llegar y compartir con nosotros sus experiencias y su conocimiento.

A los voluntarios por ceder generosamente su tiempo para que todos y todas tuviésemos la máxima comodidad posible.

A las entidades que, como APANEFA y ADACE CLM, han apoyado directamente al Comité Organizador, por su disponibilidad.

Al equipo de comunicación por el esfuerzo de hacer público este evento tan importante para la Federación

Al Comité Técnico, profesionales cualificados y comprometidos con el movimiento asociativo, que han puesto su tiempo y capacidades al servicio de la organización.

A los financiadores, como Fundación GMP y Fundación ONCE, por su generosidad y confianza en la Federación.

A todo el equipo de la Federación, por el trabajo diario, a veces oscuro e invisible, pero fundamental para el éxito de cualquier plan.

Al Comité Organizador y a su Presidenta por su decidida apuesta por este proyecto.

El apoyo recibido y las propuestas constructivas recabadas nos animan a seguir apostando por la continuidad de este proyecto con el fin de seguir poniendo sobre las mesas, social y política, las necesidades de las personas con DCA y sus familias porque UNA VIDA SALVADA MERECE SER VIVIDA.

Un cordial saludo

Luciano Fernández Pintor
Presidente de FEDACE

VÍDEO RESUMEN



IV Congreso Nacional de **FE**
Daño Cerebral **DA**
22 y 23 de Septiembre de 2018 **CE**
Auditorio Edificio Castellana 81 (Madrid) Federación Española de Daño Cerebral
www.congresonacionaldca.org

Patrocinadores:



COMITÉS



COMITÉ DE HONOR

CASA REAL	S.M. REINA LETIZIA Presidencia comité de honor
Defensor del pueblo	D. Francisco Fernández Marugán
Real Patronato Discapacidad	Dña. M ^a Luisa Carcedo
Comité Español de representantes de personas con discapacidad (CERMI)	D. Luis Cayo
Presidente de la Federación Española del Daño Cerebral (FEDACE)	D. Luciano Fernández

COMITÉ ORGANIZADOR

Presidente de FEDACE	D. Luciano Fernández
Directora de FEDACE	Dña. Mar Barbero
Directora de FUNDACE CLM, Presidenta de ADACE CLM, Vicepresidenta de FEDACE y Secretaria General del CERMI Castilla-La Mancha	Dña. Ana Cabellos
Gerente de la Federación Andaluza de Daño Cerebral y miembro de la Junta Directiva de FEDACE	Dña. Rocío de la Rosa
Directora de APANEFA	Dña. María Victoria Palomar
Fundación GMP	D. Francisco Fernández
Fundación ONCE	D. Javier Albor
Tesorera de la Junta Directiva y Jefa de Administración de ADACE CLM	Dña. Raquel González
Responsable de Comunicación de la Asociación DACE y Fundación INDACE	D. José Manual Perejo
Responsable de Comunicación de FEDACE	Dña. María José Fernández

COMITÉ TÉCNICO

Neuropsicóloga. Asociación SARELA	Dña. Rocío García
Terapeuta ocupacional Asociación NUEVA OPCIÓN	Dña. Inmaculada Íñiguez
Terapeuta ocupacional Asociación APANEFA	Dña. Elena Galían
Neuropsicólogo Asociación ADACCA	D. Javier San Sabas
Fisioterapeuta Asociación RENACER	Dña. Miriam Tesouro
Neuropsicóloga Asociación ADACE CLM	Dña. Primitiva González
Trabajadora social Asociación ARDACEA	Dña. Sara Sagredo
Neuropsicóloga ATENEU	Dña. Dolors Safont
Abogada FUNDACE CLM	Dña. Gema González
Trabajadora Social FEDACE	Dña. Clara Dehesa
Logopeda Asociación AGREDACE	Dña. Mónica Zapata
Asociación ADACEN	D. Francisco Fernández Nistal

FEDACE

Desde hace más de 20 años trabaja para las personas con Daño Cerebral Adquirido (DCA) y sus familias:

- Informando y atendiendo al Daño Cerebral Adquirido en todas sus fases.
- Defendiendo los derechos del colectivo.
- Impulsando acciones de inclusión social de las personas con Daño Cerebral.
- Sensibilizando sobre la realidad del colectivo y previniendo nuevos casos de Daño Cerebral.

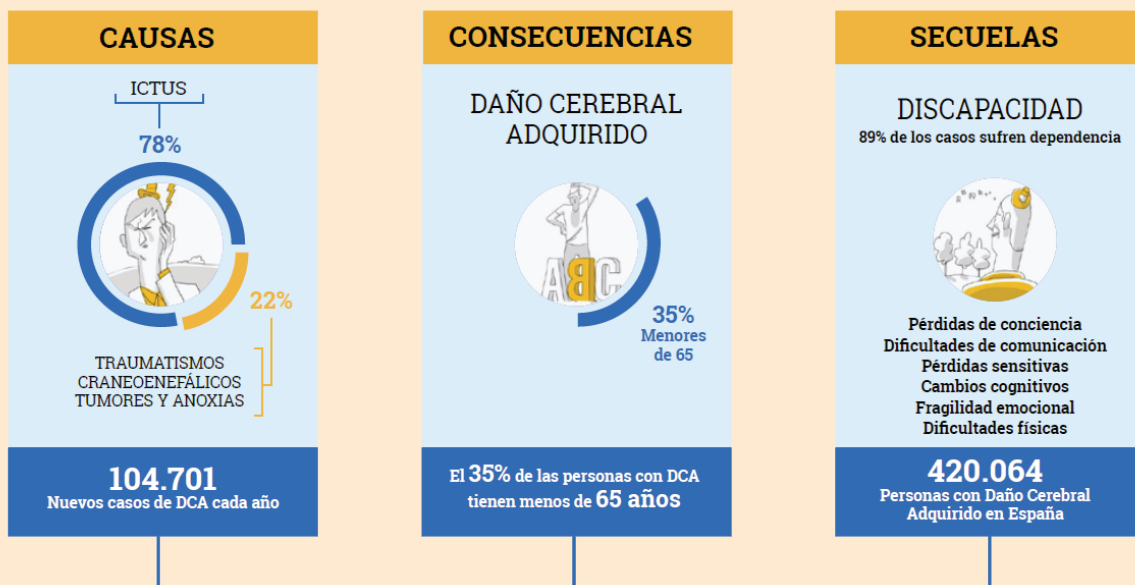
Es una Federación de Familias y Personas con DCA:

- Declarada de Utilidad Pública.
- Miembro del CERMI, Comité de Representantes de la Discapacidad.
- Fundadora de la Confederación Europea de Daño Cerebral.
- Formada por 36 Asociaciones y 10.000 asociados, más de 50% tiene Daño Cerebral Adquirido.
- Miembro del Consejo Nacional de la Discapacidad de España.

PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS:

Medalla de Plata de la Orden Civil de la Solidaridad Social (2016)

Premio SEN Ictus Institucional (2016)



En España viven 420.064 personas con Daño Cerebral Adquirido. Se estima que cerca de un 90% de ellas son dependientes y que, cada año, se dan 104.701 nuevos casos de DCA.

Las consecuencias pueden ser evidentes, como las de carácter físico, o ser invisibles a primera vista; como los problemas de memoria, los cognitivos o los sensoriales.

LINK DEL MANIFIESTO

OBJETIVOS DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DEL DCA:

ESTRATEGIA ATENCION DCA
QUE GARANTICE LA MÁXIMA CALIDAD DE VIDA POSIBLE

ATENCIÓN UNIVERSAL E INCLUSIVA
COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA
ACCESIBLE A TODA LA CIUDADANÍA Y QUE INCLUYA A LA FAMILIA COMO BENEFICIARIA

CÓDIGO DIAGNÓSTICO DCA ALTA HOSPITALARIA
INICIO DEL PROCESO DE REHABILITACIÓN AL ALTA HOSPITALARIA

CENSO DCA
ITINERARIO DE ACTUACIÓN ESPECÍFICA
ANALIZAR NECESIDADES DE ATENCIÓN Y DIMENSIONAR LOS RECURSOS NECESARIOS

FE DA CE

VÍDEO DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO (DCA)





www.fedace.org