

**CUADERNOS
FEDACE
SOBRE DAÑO
SOBRE CEREBRAL**

18

**BUENAS PRÁCTICAS
EN DAÑO CEREBRAL**

CUADERNO FEDACE 18

**“BUENAS PRÁCTICAS E INNOVACIÓN PARA
MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS
PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL Y SUS
FAMILIAS”**

Madrid, diciembre 2019

Edita; Federación Española de Daño Cerebral

ISBN: 978-84-09-17204-7

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

Diseño editorial a cargo de Grupo Mañas Artes Gráficas.

RELACIÓN DE AUTORES

EQUIPO COORDINADOR EXTERNO

Arturo Álvarez Rosete. Intersocial

Martha Yolanda Quezada García. Investigadora social

COORDINACIÓN Y COMPILACIÓN DE LA PUBLICACIÓN;

María Clara Dehesa Medina. Trabajadora social. FEDACE

Miguel Pérez Viqueira. Técnico de proyectos. FEDACE

PROFESIONALES DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO FEDACE QUE HAN COLABORADO EN LA PUBLICACIÓN

ANDALUCÍA	FANDACE ANDALUCÍA	Rocío De La Rosa Díez	Gerente
	FANDACE ANDALUCÍA	Yamila González Garrido	Técnica De Proyectos
	ADACEA JAÉN	Elena Gómez López	Educadora Social
	ADACCA CÁDIZ	Paqui Casado Luque	Trabajadora Social
	ADACCA CÁDIZ	Carmen Sánchez Espejo	Trabajadora Social
	ADACEMA MÁLAGA	Carmen Cuenca Ternero	Trabajadora Social
	DACE SEVILLA	Nieves García Rebollo	Neuropsicóloga
	VIVIR ALMERÍA	Loli Olivencia Prados	Directora
ARAGÓN	AIDA. ASOCIACIÓN ICTUS DE ARAGÓN	Ruth Ambrós Adiego	Trabajadora Social
CASTILLA – LA MANCHA	ADACE CLM CASTILLA-LA MANCHA	Raquel González Clement	Jefa Administración
	FUNDACE CLM CASTILLA-LA MANCHA	Gema González Serrano	Responsable Del Departamento Jurídico
CASTILLA Y LEÓN	ADACEBUR BURGOS	Olalla Rodríguez Giráldez	Neuropsicóloga
	ASDACE SALAMANCA	Yolanda García Yuste	Coordinadora
COMUNIDAD VALENCIANA	ADACEA ALICANTE	Jéssica Balaguer Solbes	Logopeda
	ATENEU CASTELLÓN	Mari Carmen Gil Vicente	Logopeda
	NUEVA OPCIÓN	Inmaculada Iñiguez Muñoz	Directora

GALICIA	FEGADACE GALICIA	Adolfo Miguel González Rodríguez	Técnico De Proyectos
	FEGADACE GALICIA	Andrea Abel Asorey	Trabajadora Social
ISLAS BALEARES	REHACER BALEARES	Penélope Navas Arques	Trabajadora Social
MADRID	APANEFA MADRID	Elena Galián Paramio	Directora De Centro De Día
NAVARRA	ADACEN NAVARRA	María Jesús Ruiz González	Neuropsicologa
PAÍS VASCO	ATECE GIPUZCOA	Iratxe Beitia Barroso	Psicologa

ASOCIACIONES COLABORADORAS EN LA PUBLICACIÓN.

Han aportado diferentes experiencias de Buenas Prácticas las siguientes entidades;

- ADACCA CÁDIZ
- ADACE CASTILLA - LA MANCHA
- ADACEA JAÉN
- ATENEU CASTELLÓN
- ADACEN NAVARRA
- APANEFA MADRID
- FANDACE ANDALUCÍA
- FEGADACE GALICIA
- FUNDACE CLM CASTILLLA- LA MANCHA
- REHACER BALEARES

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

ÍNDICE

Capítulo 1. Introducción	7
Capítulo 2. Concepto de buena práctica en la atención a personas con daño cerebral y sus familias. Sugerencias para su identificación, compilación y difusión.....	9
Capítulo 3. Áreas de intervención del movimiento asociativo daño cerebral FEDACE	17
1. ATENCIÓN A LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL	17
2. INTERVENCIÓN COMUNITARIA	19
3. ATENCIÓN A FAMILIAS DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL	20
4. GESTIÓN DE RECURSOS ESPECIALIZADOS.....	21
Capítulo 4. Buenas prácticas en las áreas de intervención del movimiento asociativo daño cerebral FEDACE.....	23
4.1. Criterios a tener en cuenta para el diseño de buenas prácticas en proyectos de autonomía personal	23
1. Proyecto de atención integral a menores daño cerebral	24
2. Proyecto de entrenamiento en actividades de la vida diaria	26
3. Proyecto cognitivo y conductual.....	28
4. Proyecto de lenguaje y comunicación.....	30
5. Proyecto de estimulación físico- motriz	32
6. Proyecto de estimulación cognitiva.....	33
7. Proyecto ocupacional y de inclusión social	35
8. Proyecto de actividades culturales y artísticas.....	36
9. Proyecto de actividades físico-deportivas.....	38
10. Proyecto de actividades de ocio y tiempo libre	39
11. Proyecto de voluntariado para personas con daño cerebral.....	40
Experiencias de buenas prácticas en el área de promoción de la autonomía personal dentro del movimiento asociativo daño cerebral fedace.....	43
4.2. Criterios a tener en cuenta para el diseño de buenas prácticas en proyectos de intervención comunitaria	65
1. Proyecto de sensibilización	66
2. Proyecto de prevención.....	68
3. Proyecto de investigación.....	70
4. Proyecto de formación especializada.....	71
5. Proyecto de voluntariado en el área de intervención comunitaria.....	73
Experiencias de buenas prácticas en el área de intervención comunitaria dentro del movimiento asociativo daño cerebral fedace.....	75

4.3. Criterios a tener en cuenta para el diseño de buenas prácticas en proyectos de atención a familiares de personas con daño cerebral.....	101
1. Proyecto de información y apoyo a familias	102
2. Proyecto de formación	104
3. Proyecto de intervención psicológica/ psicosocial	106
4. Proyecto de respiro familiar(ayuda a domicilio).....	108
5. Proyecto de voluntariado de apoyo a familiares de personas con daño cerebral	110
6. Proyecto de ocio y tiempo libre para familiares de personas con daño cerebral.....	111
Experiencias de buenas prácticas en el área de atención a familias dentro del movimiento asociativo daño cerebral fedace.....	113
4.4. Criterios a tener en cuenta para el diseño de buenas prácticas en proyectos de gestión de recursos especializados	145
1. Proyecto de centro de día	146
2. Proyecto de residencia.....	148
3. Proyecto de vivienda tutelada.....	150
Experiencias de buenas prácticas dentro las asociaciones fedace en el área de gestión de recursos especializados.....	151
Capítulo 5. Conclusiones	159
Capítulo 6. Anexos.....	163
Capítulo 7. Bibliografía	169

CAPÍTULO 1. INTRODUCCIÓN

FEDACE tiene como misión apoyar a las personas con Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA y a sus familias en el ejercicio de sus derechos de ciudadanía y en su plena inclusión en la comunidad; reivindicando y promocionando la existencia de los recursos y servicios necesarios para facilitar que cada persona con Daño Cerebral tenga su mejor nivel de salud y la máxima calidad de vida.

Uno de los retos que se plantea la federación es la extensión, **calidad y diversidad de los recursos, servicios y apoyos, sanitarios y sociales** que requieren las personas con DCA y su entorno familiar.

Ante la escasez de servicios de rehabilitación especializada y apoyos sociales adecuados, o la desigualdad en el acceso a los mismos, las entidades que conforman la Federación se han convertido muchas veces en el único recurso con el que cuentan las personas con DCA. Un dato para ilustrar esta circunstancia, según el estudio: **Las personas con Daño Cerebral Adquirido en España**¹, un 44% de las personas con DCA que recibe servicios de rehabilitación lo hace a través de asociaciones de DCA.

De esta forma, conscientes del papel que tiene el movimiento asociativo en la calidad de vida de las personas con DCA, se ha venido desarrollando un proceso de reflexión sobre, por un lado, cómo mejorar las actividades y servicios que se prestan desde las entidades y por otro, como reconocer lo que se está haciendo bien, lo que se puede replicar dentro de las mismas entidades y hacia otras instancias relacionadas con la atención al DCA.

Se han generado espacios para intercambiar conocimientos y experiencias, se ha debatido sobre qué es una buena práctica. Se trataba de reconocer no sólo aquellas actividades que han salido bien (prácticas buenas) sino aquellas que han tenido resultados que pueden provocar cambios.

- **Elaborar unas pautas o guía para la puesta en marcha de una buena práctica.**
- **Posibilidad de desarrollar protocolos de atención a las personas con DCA.**
- **Ofrecer un mejor servicio a nivel asociativo.**
- **Propiciar acciones creativas, innovadoras y que resulten motivantes para profesionales y personas usuarias.**

Las reflexiones y experiencias compartidas han permitido definir criterios para la identificación de buenas prácticas en la atención a personas con daño cerebral adquirido y sus familias, todos ellos recogidos en el presente cuaderno FEDACE.

EL Cuaderno “BUENAS PRÁCTICAS E INNOVACIÓN PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL Y SUS FAMILIAS” comprende los siguientes capítulos:

- **Concepto de buena práctica en la atención a personas con daño cerebral y sus familias. Sugerencias para su identificación, compilación y difusión.** En este capítulo se describen las características que han de reunir acciones de intervención con familias y personas con DCA para poder ser consideradas como buenas prácticas

¹ Quezada, M. Bascones, L. Huete, A (2017) *Las personas con Daño Cerebral Adquirido en España*. Real Patronato de la Discapacidad. Fundación ONCE.

dentro del tejido asociativo y la metodología que debe emplearse para el diseño, ejecución y valoración de la misma.

- **Áreas de Intervención del movimiento asociativo Daño Cerebral Fedace.** Se exponen los servicios de atención a familias, personas con daño cerebral, sociedad prestados desde las asociaciones FEDACE.
 - **Buenas Prácticas en las Áreas de Intervención del movimiento asociativo Daño Cerebral Fedace.** En este capítulo se exponen los aspectos clave a tener en cuenta para el diseño de buenas prácticas en las áreas de actuación de la cartera de servicios del movimiento asociativo Daño Cerebral FEDACE
- (Atención para la inclusión de la autonomía de las personas con daño cerebral adquirido Atención a familias / Intervención comunitaria -sociedad/ Gestión de recursos especializados)** y se muestran ejemplos de buenas prácticas del movimiento asociativo Daño Cerebral FEDACE.
- **Conclusiones.** En este capítulo se recogen los aspectos claves del presente Cuaderno FEDACE.
 - **Anexos.** Protocolos para el diseño y la evaluación de buenas prácticas en la atención a personas con daño cerebral y sus familias
 - **Bibliografía** relacionada con el desarrollo de buenas prácticas en la atención a personas con discapacidad.

CAPÍTULO 2. CONCEPTO DE BUENA PRÁCTICA EN LA ATENCIÓN A PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL Y SUS FAMILIAS. SUGERENCIAS PARA SU IDENTIFICACIÓN, COMPILACIÓN Y DIFUSIÓN

Compilar, evaluar y difundir Buenas Prácticas (BP en singular, BBPP en plural) es algo muy habitual hoy en día en todos los sectores (económicos, tecnológicos, de la administración pública, de la gestión de la empresa privada), en todos los ámbitos de bienestar (educación, servicios sociales, salud, etc.) y a todos los niveles (para la formulación e implementación de políticas públicas, para la gestión de las organizaciones o para la mejora de práctica profesional individual)¹. Las BBPP se postulan como estrategia de mejora de resultados, de la calidad, como facilitadoras de innovación, como mecanismos de generación de evidencia, etc. Todos estos usos y sus respectivos significados se encuadran bajo este término BBPP, a pesar de que algunos son antagonísticos o al menos difícilmente compatibles.

De todos estos usos y significados, ¿cuál es el más relevante para Daño Cerebral Adquirido (DCA)? ¿Qué queremos entender por BP para la atención a familias y personas con DCA? ¿Para qué nos puede ser útil diseñar, ejecutar, compilar, evaluar y difundir BBPP en la atención al DCA? ¿Qué debemos entonces poner en marcha para sacarle utilidad al análisis de BBPP?

Estas son las preguntas que aborda este capítulo.

JERARQUÍAS, MERCADOS Y REDES

Hay tres grandes usos del término BBPP que reflejan o se corresponden con los tres modos-ideales² que tenemos de organización y coordinación en cualquier sociedad, sector productivo, organización o grupo. Estos tres modos son: las jerarquías; los mercados; y las redes³.

El **modo jerárquico** se guía por la autoridad y la jerarquía y el método de coordinación es la aplicación de las reglas. El **modo de mercado** se guía por la búsqueda del beneficio y la utilidad y el método de coordinación es la competencia. El **modo de redes** se guía por la generación de relaciones de interdependencia e intercambio y el método de coordinación es la cooperación.

Cada uno de estos modos de organización social entienden el “buen hacer” de algo desde su propio punto de vista. La tabla 1 sintetiza estos tres modos y sus respectivas lógicas y cómo se conciben las BBPP desde cada una de ellas.

1 González Ramírez T. (2007) “El concepto de Buenas Prácticas: origen y desarrollo”, *Comunicación y Pedagogía. Revista de Nuevas Tecnologías y Recursos Didácticos*, num. 222, pp. 32-35, <http://www.centrocp.com/comunicaciony pedagogia/comunicacion-y-pedagogia-222.pdf>; Ng E y Colombani P (2015) “Framework for Selecting Best Practices in Public Health: A Systematic Literature”. *Journal of Public Health Research* 2015; volume 4:577, <https://www.jphres.org/index.php/jphres/article/view/577>

2 En sociología (Max Weber), “tipos-ideales” se refieren a recursos conceptuales que abstraen ciertas notas de un fenómeno social para permitir generar hipótesis de investigación. Son construcciones mentales, sin existir empíricamente en la realidad. Pero nos permiten situar la reflexión y hacernos preguntas.

3 Thompson G et al. (eds.) (1991) *Markets, Hierarchies and Networks: The Coordination of Social Life*. Londres: Sage; Pierre J and Peters BG (2000) *Governance, Politics and the State*, MacMillan Press; Rhodes, RAW (1996). *The new Governance: Governing without Government*», *Political Studies*, XLIV, pp. 652-667 [traducido en Cerrillo i Martínez A. (coord.) *La Gobernanza Hoy: 10 textos de referencia, Estudios Goberna, Madrid: Ministerio de Administraciones Públicas*].

Tabla 1. Modos-ideales de organización social y su concepción de buena práctica

Modos de coordinación	Qué lógica sigue	Qué sería una BP
Jerarquías	Prima el elemento regulatorio. Estandarización frente a la variabilidad	La práctica que aplique las reglas y procedimientos con precisión
Mercados	Prima el elemento competitivo: diferenciación frente a los demás	Un caso de éxito, sobresaliente y reconocido por mis competidores
Redes	Prima el elemento colaborativo: Cooperación entre pares	Una experiencia transferible a otros contextos, cuya innovación revierta y nos valga a todos

Así, **para el modo jerárquico**, la buena organización es aquella donde se siguen y se aplican las reglas y las instrucciones con precisión. Para ello, cuanto más precisas y estandarizadas estén las actividades y tareas, mejor. En esta lógica, la buena práctica sería aquella realizada consistentemente a lo largo del tiempo según los **procedimientos estandarizados** aprobados o recomendados. El ejemplo prototípico de BBPP serían los llamados Procedimientos Normalizados de Trabajo (PNTs), instrumentos muy comunes en la industria, que consisten en documentos escritos que establecen las pautas a seguir para los diferentes procesos que se han de seguir dentro de una organización o en un determinado sistema de producción.

También tenemos ejemplos de aplicación de esta lógica en los ámbitos del bienestar. Así, frecuentemente en el sector salud se suelen presentar los protocolos clínicos o las guías de práctica clínica en esta misma lógica, como instrumentos que persiguen solamente el objetivo de estandarizar la

práctica clínica, para evitar la variabilidad injustificada o asegurar la seguridad de los pacientes.

El **modo de mercado o competencia** no busca la estandarización, sino todo lo contrario, la **diferenciación**, la competición. En esta lógica, la buena práctica es aquella que destaca sobre el resto de los competidores, por tratarse de un “caso de éxito” (generalmente definido bajo parámetros de rendimiento económico, cuota y/o valor de mercado, rápido crecimiento y expansión, etc.) o de excelencia, que la convierten ser simplemente en “la mejor” (*the best practice*). Una técnica que se ha puesto muy de moda es la conocida por su término inglés: el *benchmarking*⁴ que consiste en usar como referentes o “comparadores” (*benchmarks*) a aquellos productos, servicios y procesos de trabajo que gozan del reconocimiento de ser sobresalientes en su sector y ese reconocimiento se lo conceden sus propios competidores. De nuevo, también esta lógica ha calado en ámbitos del bienestar social: por ejemplo, en nuestro país, se celebran anualmente los premios “Best in Class” (BiC) para “reconocer públicamente al mejor centro de Atención Primaria, al mejor hospital y a los mejores servicios y unidades del territorio nacional, tanto públicos como privados, que buscan la excelencia en la atención que prestan a sus pacientes”⁵. Además -aunque con elementos ya del tercer modo que ahora describiremos - están los *Círculos de Comparación Intermunicipal* promovidos por la Diputación de Barcelona para medir, comparar y evaluar los resultados obtenidos por las entidades locales una herramienta de análisis dirigida a la mejora de la prestación y la gestión de los servicios municipales y

4 Spendolini MJ (1994) *Benchmarking*, Cali (Colombia): Grupo Editorial Norma. Un recurso accesible en internet, sintético y básico está en <https://www.monografias.com/trabajos10/bench/bench.shtml>

5 Premios Best in Class, https://www.premiosbic.com/sec_quesonlosBiC.aspx. La cursiva es del autor de este capítulo.

compartir experiencias para mejorar la prestación de servicios⁶.

El tercer modo de organización social es la creación de **redes de intercambio** donde se generan dinámicas de **cooperación**, frente a las anteriores de estandarización o diferenciación. En esta lógica, la buena práctica es la que puede transferirse a otros escenarios, la que, como conocimiento recogido y compartido, revierte positivamente en el sector o en el grupo y ayuda a crear sentimientos identitarios (un “nosotros”).

Es esta lógica de la cooperación la que se propone para la identificación, compilación y difusión de BBPP para la atención a las familias y personas con DCA. Creemos que el ejercicio de analizar y dar a conocer BBPP en este ámbito está justificado en la lógica colaborativa, frente a la regulatoria o la competitiva. La razón de este esfuerzo colectivo de conocer BBPP en DCA reside en la creación de un cuerpo sólido, sistematizado y documentado de experiencias que puedan difundirse y adoptarse entre las organizaciones del sector, redundando en beneficio de todos. En la próxima sección, se aportan algunas definiciones de BBPP desde esta lógica de la cooperación que pueden iluminar el ejercicio de identificar, compilar y difundir BPP para la atención a las familias y personas con DCA.

DEFINICIONES DE BBPP DESDE LA LÓGICA DE LA COOPERACIÓN

En nuestro sector del bienestar social en sentido amplio (se acogen aquí las ramas

de atención a la discapacidad y a la dependencia, atención a la discapacidad, salud, intervención social, etc.) encontramos definiciones de BBPP desde esta lógica de la cooperación. Veamos algunas definiciones tanto del ámbito internacional como europeo y nacional para, desde ellas, extraer las notas características.

En 2008, la Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó una *Guía para Documentar y Compartir Buenas Prácticas en Programas de Salud*. Para este documento, una buena práctica es

“conocimiento sobre lo que funciona en situaciones y contextos específicos, sin la necesidad de usar recursos excesivos para la obtención de los resultados deseados, y que puede ser usada para desarrollar e implementar soluciones a problemas de salud similares en otras situaciones y contextos”⁷.

Así, esta definición se abre con dos notas características que vamos a ver repetidas en otras definiciones: la definición habla de “conocimiento sobre lo que funciona”, es decir, (i) por BBPP nos referimos a experiencias implementadas, puestas en práctica; (ii) y que ha sido evaluada en base a una serie de parámetros. Hay una tercera nota inherente a la captación y difusión de BBPP y es que (iii) aspira a que las bondades de la experiencia se transfieran y enriquezcan a otros. Por cierto, que el documento de la OMS aclara en otro lugar que el uso del término “*best practice*” no debe considerarse en sentido superlativo: “*Best practice* no es un ejemplo de perfección ni se pretende fijar un patrón excelso (*gold standard*)”⁸.

6 Dordal Zuerras R y Frances Tudel G (2012) Los Círculos de Comparación Intermunicipal: metodología, experiencia y resultados, *Revista Vasca de Gestión de Personas y Organizaciones Públicas* Núm. 3, pp. 62-75, <https://www.euskadi.net/r61-s20001x/es/t59aWar/t59aMostrarFicheroServlet?t59aIdRevista=3&R01HNoPortal=true&t59aTipoEjemplar=R&t59aSeccion=53&t59aContenido=2&t59aCorrelativo=1&t59aVersion=1&t59aNumEjemplar=3>

7 WHO (2008) *Guide to Documenting and Sharing “Best Practices” in Health Programs*. https://www.afro.who.int/sites/default/files/2017-06/Guide_for_documenting_and_Sharing_Best_Practice_-_english_0.pdf

8 WHO (2008) *Guide to Documenting and Sharing “Best Practices” in Health Programs*. https://www.afro.who.int/sites/default/files/2017-06/Guide_for_documenting_and_Sharing_Best_Practice_-_english_0.pdf

En el contexto europeo, la Dirección General de Salud y Seguridad Alimentaria (DG SANTÉ) de la Comisión Europea ha creado un portal de BBPP sobre promoción de la salud, prevención de la enfermedad y la gestión de enfermedades no comunicables⁹. El concepto que se utiliza de BBPP es

“aquella política o intervención relevante implementada en un escenario de la vida real y que ha sido evaluado favorablemente en términos de adecuación (ética y de evidencia) y equidad así como efectividad y eficacia en relación a los procesos y los resultados. Otros criterios son importantes para que la práctica sea transferida con éxito (a otros contextos) como es el caso de una definición clara del contexto (propio), sostenibilidad, inter-sectorialidad y participación de los agentes implicados”¹⁰.

Al igual que en la definición de la OMS, en la de DG SANTÉ aparecen las características de ser (i) experiencias implementadas, (ii) evaluadas según resultados medibles y (iii) transferibles y replicables a otros contextos.

En nuestro contexto nacional, el documento *Procedimiento para la recogida de buenas prácticas en el Sistema Nacional de Salud*, publicado por la Subdirección General de Calidad y Cohesión del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, definió BBPP como

“aquella intervención o experiencia realizada que responde a las líneas estratégicas del Sistema Nacional de Salud (SNS), basada en el mejor conocimiento científico

disponible, que haya demostrado ser efectiva, pueda ser transferible y represente un elemento innovador para el sistema sanitaria”¹¹.

Junto a las tres características apuntadas antes (experiencias realizadas, evaluación y transferibilidad), esta definición aporta dos elementos nuevos: en que la práctica ha de estar basada en evidencia científica y ha de aportar innovación.

Por su parte, el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) define BBPP en servicios sociales como

“aquel conjunto de actuaciones coherentes, directas o indirectas, cuyo objetivo sea incidir en la mejora de las condiciones sociales de un colectivo y cuyos resultados sean objetivables y medibles y que contengan los atributos definidos (entre otras entidades promotoras) por la Unesco, en el marco de su programa MOST (Management of Social Transformations):

- *Innovadoras, desarrollan soluciones nuevas o creativas.*
- *Efectivas, demuestran un impacto positivo y tangible sobre la mejora.*
- *Sostenibles, por sus exigencias sociales, económicas y medioambientales pueden mantenerse en el tiempo y producir efectos duraderos.*
- *Replicables, sirven como modelo para desarrollar políticas, iniciativas y actuaciones en otros lugares”¹².*

La Red Modelo y Ambiente de la Fundación Pilares capta BBPP relacionadas

⁹ <https://webgate.ec.europa.eu/dyna/bp-portal/>

¹⁰ Directorate-General for Health and Food Safety (DG SANTÉ) of the European Commission (201) *Criteria to select best practices in Health Promotion and Chronic Disease Prevention and Management in Europe*, p.5.

https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/major_chronic_diseases/docs/sgpp_bestpracticescriteria_en.pdf

¹¹ Subdirección General de Calidad y Cohesión. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (sin fecha) *Procedimiento para la recogida de buenas prácticas en el Sistema Nacional de Salud*,

https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/PROC_IDENT_BBPP_MSSSI.pdf

¹² IMSERSO, http://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/bbpps/qbpps/index.htm

con el modelo de atención integral y centrado en la persona (AICP). Se consideran BBPP, desde el planteamiento de esta Red, a

“aquellas experiencias y actuaciones innovadoras, sistematizadas y documentadas que, aplicando formas de intervención coherentes con el modelo, se orientan a la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de las personas que requieren apoyos, salvaguardando su dignidad, derechos, intereses y preferencias y contando con su participación efectiva”¹³.

Como se ve, es una definición muy concreta para el ámbito propio al que se orienta la Red Modelo y Ambiente, que incluye las características ya vistas (innovación, orientación a resultados, fundamentalmente) y una que nos parece muy relevante y oportuna: una BBPP ha de estar sistematizada y documentada, para que pueda ser conocida, compilada, evaluada y potencialmente transferible a otros contextos.

En resumen, la definición de BBPP dependerá del sector específico desde el que se desarrolle. Como se ven en las dos últimas definiciones, ambas están muy “aterrizadas” al ámbito propio de actuación de las mismas. Lo que sí retienen todas las definiciones son una serie de características fundamentales: (i) se refieren a experiencias implementadas, no a diseños conceptuales o modelos teóricos; (ii) han de ser evaluadas según resultados medibles y objetivables;

(iii) aportan innovación, es decir, una forma diferente de hacer las cosas; (iv) tienen vocación de ser transferibles y replicables en otros contextos; (v) por tanto, es necesario que estén documentadas.

ALGUNAS RECOMENDACIONES PRÁCTICAS

Esta sección no pretende describir una “metodología” estructurada para la identificación, compilación, análisis y difusión de buenas prácticas, sino más bien aportar algunas recomendaciones, fruto de la observación de otros ejemplos de Observatorios y repositorios de BBPP ya en marcha, de la revisión bibliográfica¹⁴ y de la propia experiencia del autor de este capítulo¹⁵. Como se verá, hay muchas similitudes con las descripciones más generales sobre cómo realizar una buena investigación cualitativa.

1. Definir qué es una BP para el proyecto concreto

La primera tarea es formular la definición de BP del proyecto, en este caso, definir qué es buena práctica en la atención a las familias y las personas con DCA. Como hemos visto en los ejemplos de las definiciones del IMSERSO o de la Fundación Pilares, se especifican los atributos fundamentales, bien definidos por una organización (p.ej. Unesco), un ente regulador o derivados de un determinado modelo teórico (p.ej. el modelo AICP de la Fundación Pilares).

¹³ <https://www.fundacionpilares.org/modeloyambiente/buenas-practicas/>

¹⁴ Destaco un breve pero interesante post de Amalío Rey, en su blog personal, titulado “¿Cómo difundir buenas prácticas en organizaciones grandes? Post 542”, <https://www.amaliorey.com/2017/07/08/como-difundir-buenas-practicas-en-organizaciones-grandes-post-542/>

¹⁵ El autor ha sido el director del Observatorio de Modelos Integrados en Salud (OMIS) de la Fundación NewHealth desde su creación en 2014. El OMIS <http://omis.newhealthfoundation.org/> es recurso técnico e independiente, que registra y analiza experiencias de atención integrada social y sanitaria implantadas en España para ponerlas en valor, aprender y difundir el conocimiento y proponer transformaciones organizativas con el objetivo de hacer avanzar la agenda de la atención integrada a nivel nacional.

2. Diseñar el marco interpretativo, del que emanen criterios coherentes para identificarlas

En segundo lugar, dependiente de la definición de BP que se haya adoptado, se ha de diseñar el marco interpretativo, con criterios claros y coherentes, que permitan además un ejercicio de transparencia a la hora de discriminar qué práctica consideramos buena y cuál no lo es suficientemente.

El documento *Procedimiento para la recogida de buenas prácticas en el Sistema Nacional de Salud* (SNS) elaborado por la Subdirección General de Calidad y Cohesión del Ministerio de Sanidad listaba 14 criterios para ser considerada BP en el SNS: adecuación; pertinencia; evaluación, basada en el mejor conocimiento científico disponible; efectividad; posibilidad de transferencia; innovación; eficiencia; sostenibilidad; equidad; enfoque de género; participación; intersectorialidad; aspectos éticos.

Una lista tan larga - y más bien de “principios generales” no tanto criterios de aplicación práctica – tiene un difícil uso. De ahí que sea útil priorizar qué criterios son más importantes. Una posibilidad es la que sugiere el documento de DG SANTÉ citado antes [*Criteria to select best practices in Health Promotion and Chronic Disease Prevention and Management in Europe*], que divide entre criterios excluyentes, criterios centrales (*core*) y criterios calificadores (*qualifier*)¹⁶. Así, aquellas experiencias que no cumplan ciertos criterios fundamentales (p.ej. no estar referidas a DCA o a discapacidad en general), no son consideradas. De aquellas que sí se consideran, se analizan entonces los criterios centrales (p.ej. prácticas de DCA que muestren resultados en mejora de la calidad de vida

de personas con DCA; o que sean eficientes o coste-efectivas; que puedan ser transferibles; etc.). Sobre estas prácticas se aplican los criterios calificadores que interesen (p.ej. que las experiencias analizadas se hayan dirigido a población rural; o a grupos de personas con bajos recursos socioeconómicos).

3. Mantener una estructura estable y recursos dedicados

Captar, analizar y difundir BBPP exige tiempo, recursos y estructuras permanentes, como un observatorio que hay que dotar de personal, una web que hay que mantener activa, para dar difusión regular, etc.

4. Identificar y captar BBPP

¿Cómo encontrar BBPP? Obviamente, el conocimiento profundo del sector por parte de la organización que realiza el esfuerzo de análisis de BBPP y por parte de sus profesionales facilita muchísimo la tarea. Muchas experiencias se presentan en eventos (congresos, jornadas) o se dan a conocer en la literatura especializada del sector. Pero muchas otras experiencias, por diferentes razones, no son conocidas más allá de círculos locales o intra-organizacionales, por lo que puede ser útil la creación de una red de expertos (“ojeadores/captadores”)¹⁷ que contribuyan a esa identificación.

5. Documentarlas

El rigor, la sistematización, la contrastación de fuentes, etc., - es decir, los atributos constitutivos de una buena investigación científica- son postulados también aquí para el ejercicio de captación y análisis de BBPP. Con ese objetivo, se recomienda la documentación estructurada de la información

¹⁶ Directorate-General for Health and Food Safety (DG SANTÉ) of the European Commission (2011) *Criteria to select best practices in Health Promotion and Chronic Disease Prevention and Management in Europe*.

https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/major_chronic_diseases/docs/sgpp_bestpracticescriteria_en.pdf

¹⁷ <https://www.amaliorey.com/2017/07/08/como-difundir-buenas-practicas-en-organizaciones-grandes-post-542/>

sobre la BP que se haya identificado, al tratarse del instrumento que permitirá la verificación ulterior de la información. De modo práctico, se sugiere crear una plantilla donde se recojan de manera sistemática los ítems de información básicos sobre la experiencia (p.ej. lugar, autor(es), fecha de inicio, si está activa o finalizada, etc.), a los criterios que se hayan marcado, a elementos adicionales (p.ej. barreras y elementos facilitadores para su implantación, lecciones aprendidas, etc.).

Por cierto, en muchísimas ocasiones, los profesionales o equipos innovadores que han puesto en marcha una BP no la han documentado ellos mismos, bien por falta de tiempo, de recursos o de conocimiento para hacerlo. Así pues, al documentarla para este ejercicio de captación de BBPP, se les está aportando algo a ellos en retorno, generando mutuo beneficio, en agradecimiento al conocimiento recogido para aprendizaje de muchos.

6. Analizarlas

El proceso de análisis consiste en encontrar los elementos constituyentes de la experiencia y el grado de cumplimiento de los criterios que hemos establecido en el paso 2. Es importante comprender el contexto específico de la práctica, y el grado de imbricación con la misma, para calcular bien las posibilidades de transferibilidad a otros contextos: si una experiencia es demasiado dependiente de circunstancias coyunturales o contextuales (p.ej. ha sido decisivo un liderazgo muy personalizado; o se ha puesto en marcha bajo unas condiciones excepcionales), difícilmente se podrá aplicar en otros lugares. Además,

“hay que saber distinguir entre ambos tipos de “factores de éxito” cuando una iniciativa innovadora consigue buenos resultados.

Hay proyectos que triunfan por “factores idiosincráticos”, es decir, por una mezcla muy específica de motivos que solo se dan en la unidad o área que desarrolló el proyecto. A veces el éxito obedece a personas puntuales, con nombres y apellidos. Cuando eso ocurre, es más complicado expandir y generalizar la experiencia. Por eso hay que preocuparse por estudiar las motivaciones de fondo que explican que un proyecto haya ido bien, y extraer del mismo sólo aquellos patrones que realmente puedan ser generalizables a otras áreas de la organización, sea esta una empresa o una entidad pública”¹⁸.

7. Dialogar con los autores de la práctica

La experiencia indica que, para conseguir profundizar en los motivos, los factores de éxito, las barreras y elementos que dificultaron o facilitaron el proceso de desarrollar la BP, es muy útil dialogar y preguntar a los profesionales innovadores que han generado la experiencia.

8. Difundir BBPP

Una vez documentadas, ¿qué hacemos con las BBPP? El proceso de difusión puede ser todo lo ambicioso que nos propongamos, desde la creación de un repositorio de experiencias (de acceso abierto o restringido), la publicación en informes (p.ej. anuales) y su difusión en prensa y redes sociales a la creación de

“espacios de interacción en los que se muestren y expongan las experiencias de éxito (también los que no hayan funcionado, pero se pueda aprender mucho de ellas). No simples “escaparates online” tipo directorios, que de esos ya tenemos y algo aportan, sino sitios donde se genere conversación, que los impulsores de los proyectos puedan

18 <https://www.amaliorey.com/2017/07/08/como-difundir-buenas-practicas-en-organizaciones-grandes-post-542/>

responder preguntas, que se puedan aportar datos de impacto, que se publiquen vídeos con opiniones de participantes y sobre todo, que acojan foros de reflexión para profundizar en cada una de esas experiencias y/o “buenas prácticas”¹⁹.

Las BBPP así se convierten en un acicate para la creación de ese “nosotros” colectivo, según la lógica colaborativa (no reguladora, no de competición) que caracteriza el modo que hemos promovido en este artículo. Esto se traduce en la creación de redes de expertos o personas interesadas en un determinado tema, que comparten conocimiento y que se conocen como “Comunidades de prácticas”²⁰ y que, con las posibilidades actuales de la tecnología, pueden ser un recurso muy interesante y poderoso de difusión de conocimiento.

CONCLUSIÓN

En definitiva, la cuestión sobre la que ha pivotado todo este capítulo es la siguiente: ¿con qué modelo de coordinación social y organizativa estamos operando y por tanto qué pretendemos con la creación de un sistema de registro e identificación de buenas prácticas. ¿Prima el elemento regulatorio, competitivo o colaborativo? Y por tanto, ¿buscamos un repositorio de procedimientos estandarizados para exigirlo a las organizaciones? ¿Buscamos a los mejores para darles un premio y sacarlos en un ranking? ¿O buscamos crear un cuerpo sólido de conocimiento innovador y experiencias de atención que redunden en beneficio de todas las familias y personas con DCA?

¹⁹ <https://www.amaliorey.com/2017/07/08/como-difundir-buenas-practicas-en-organizaciones-grandes-post-542/>

²⁰ Wenger E (2011) *Comunidades de prácticas: aprendizaje, significado e identidad*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica. Colección: Biblioteca Cognición y Desarrollo Humano, 38; Sanz Martos, Sandra (2012): *Comunidades de práctica. Cómo compartir conocimiento y experiencias profesionales*. Barcelona: EdiUOC. Un recurso gratuito en internet se encuentra en el siguiente enlace <https://www.gobiernodecanarias.org/ecolabora/documents/10180/59303/La+comunidad+de+practica/a1f2b1a4-90ab-4af4-8957-482ff370b863?version=1.0>

CAPITULO 3. ÁREAS DE INTERVENCIÓN DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DAÑO CEREBRAL FEDACE

El movimiento asociativo de Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA, busca día a día mejorar sus estrategias y encontrar nuevas formas para conseguir los recursos humanos y económicos que posibiliten la atención integral de las personas con DCA y sus familias. Creemos que es importante generar un espacio de reflexión para compartir esas experiencias/ proyectos innovadores que se están poniendo en marcha y fijar las bases estratégicas de los proyectos concretos que se desarrollen, para asegurar su sostenibilidad y sustentabilidad.

Este compromiso determina la actuación y los servicios que se prestan desde las asociaciones y desde la propia federación.

Estos servicios se agrupan en cuatro áreas principalmente:

- ATENCIÓN A LA AUTONOMÍA
- INTERVENCIÓN COMUNITARIA
- ATENCIÓN A FAMILIAS
- GESTIÓN DE RECURSOS ESPECIALIZADOS

1. ATENCIÓN A LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL

De forma esquemática se presenta la estructura del **Programa de Promoción de la Autonomía Personal** que se aplica en el ámbito de las personas con DCA principalmente:



Como se observa en el esquema **hay actividades (fases) que son transversales y complementarias y otras que son específicas.**

En este esquema se reflejan los principales recursos que se pueden encontrar, entendiendo que, tanto una asociación como un usuario, no tiene por qué participar en todos, sino solo en aquellos que les sean demandados, en función del desarrollo, evolución y las necesidades del Programa y/o de los usuarios con DCA.

Los servicios ofrecidos en cada fase no son exclusivos sino más bien son compatibles y complementarios. Un usuario puede participar en la fase de Intervención socio familiar y al mismo tiempo en actividades de la fase Promoción de vida independiente y en la Inclusión comunitaria.

Esto también se aplica en el ámbito de las asociaciones, hay algunas entidades que potencian la fase de inclusión sociolaboral porque son las que sus usuarios demandan, mientras que otras centran sus intervenciones en la fase de Intervención sociofamiliar.

Sobre estas bases, se construye un itinerario global de inclusión y participación social, que busca a través de medidas parciales pero específicas, y otras contextuales, establecer un plan integral de atención a la familia y la persona con daño cerebral. Así, la persona con DCA irá transitando de una a otra acción, pero no de forma anárquica o desconectada, sino enlazando, coordinando e integrando esas distintas fases en un todo que fortalezca su vida independiente, optimizando las redes de apoyo existentes y generando otras nuevas.

OBJETIVOS DEL PROGRAMA DE AUTONOMÍA PERSONAL

El “Programa de Promoción de la Autonomía Personal para personas con daño cerebral y familiares” tiene como objeto **proporcionar a las personas con DCA recursos específicos que atiendan de forma integral las especificidades de las secuelas y que potencien la vida independiente y autónoma de las personas con daño cerebral y la inclusión laboral y comunitaria a través de diferentes fases o áreas de intervención.**

– Fase intervención socio-familiar:

Facilitar información, formar y apoyar a las familias de las personas con DCA para que sean capaces de acompañar el proceso de vida independiente de la persona con daño cerebral.

– Fase promoción Vida Independiente:

Promover itinerarios vitales para que las personas con DCA, con los apoyos precisos, pueden desenvolverse de manera autónoma en su entorno familiar y comunitario.

– Fase inclusión comunitaria:

Potenciar la inclusión de las personas con DCA con posibilidades de inclusión social, incidiendo de manera directa en el entorno socio-comunitario de la persona con daño cerebral a fin de apoyar un modelo de intervención generador de autonomía personal y evitar procesos de institucionalización.

– Fase inclusión sociolaboral:

Impulsar la inserción en el mercado personas con daño cerebral adquirido, ofreciéndoles apoyo y supervisión individualizada, así como sensibilizando a las instituciones para que colaboren en la inclusión laboral, ofertando puestos de trabajo para la contratación de este colectivo.

BENEFICIARIOS;

El Programa de Promoción de la Autonomía Personal para personas con daño cerebral y familiares trabaja básicamente con:

- **Personas con Daño Cerebral Adquirido que presenten secuelas a nivel físico, cognitivo, emocional, comportamental y funcional que con dificultades para alcanzar la autonomía personal y necesitan apoyo social para poder mantenerse en su entorno familiar y comunitario.**

PROYECTOS INCLUIDOS DENTRO DEL ÁREA DE AUTONOMÍA PERSONAL

- I. Atención integral a menores con daño cerebral
- II. Entrenamiento en actividades de la vida diaria básica e instrumental
- III. Cognitivo y conductual

- IV. Lenguaje y comunicación
- V. Estimulación físico- motriz Estimulación cognitiva
- VI. Ocupacional y de inclusión social
- VII. Actividades culturales y artísticas
- VIII. Actividades físico – deportivas
- IX. Actividades de ocio y tiempo libre
- X. Voluntariado en el área de autonomía personal

2. INTERVENCIÓN COMUNITARIA

Las dos causas principales de Daño Cerebral Adquirido son los **ictus y los traumatismos craneoencefálicos**. El carácter súbito del daño cerebral provoca que, repentinamente, se trunquen proyectos de vida a nivel personal y familiar. Sin embargo, **gran parte de los daños cerebrales podrían evitarse teniendo en cuenta sus factores de riesgo y tomando medidas preventivas.**

Se estima que el **70% de los traumatismos craneoencefálicos que provocan daño cerebral se dan a consecuencia de accidentes de tráfico. En nuestro país gran parte de estos accidentes están relacionadas con el exceso de velocidad y la conducción bajo los efectos del alcohol o las drogas.**

Para evitar los accidentes de tráfico resulta de vital importancia seguir las normas de prevención vial: usar el cinturón de seguridad, conducir dentro de los límites de la vía, cumplir las normas de circulación, usar el casco en los vehículos de dos ruedas y jamás conducir bajo los efectos de estupefacientes son acciones que reducirán en gran medida los riesgos de un accidente de tráfico y, en consecuencia, del daño cerebral (FEDACE).

Diversos expertos consideran que el DCA está constituyendo en la actualidad lo que algunos autores llaman la **“epidemia silenciosa”** y existen teorías que confirman que

el conocimiento de las consecuencias puede ser un elemento de prevención de estas.

En conclusión, dada la situación expuesta caracterizada por un desconocimiento generalizado de lo que es el DCA, de las consecuencias que supone y dada la escasez y alto coste de recursos específicos y la dispersión de las personas con daño cerebral, **desde el área de intervención comunitaria se pretende exponer a la sociedad las consecuencias del DCA y, a la vez, sacar a la luz las necesidades del colectivo favoreciendo la toma de conciencia de una problemática existente y que va en aumento y posibilitando, de esta forma, los posibles efectos preventivos.**

BENEFICIARIOS;

El Programa de intervención Comunitaria se dirige a;

Acciones de prevención

- Población susceptible de tener daño cerebral como consecuencia de su estilo de vida (personas que no cuidan su salud, conducen de forma temeraria).

Acciones de sensibilización

- Población susceptible de convivir o mantener relaciones sociales con personas con daño cerebral.

PROYECTOS INCLUIDOS DENTRO DEL ÁREA DE INTERVENCIÓN COMUNITARIA

- PREVENCIÓN
- SENSIBILIZACIÓN
- FORMACIÓN
- INVESTIGACIÓN
- VOLUNTARIADO

3. ATENCIÓN A FAMILIAS DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL

El área de atención a familias es fundamental, ya que el daño cerebral irrumpe en la vida de las personas de manera inesperada y brusca, cambiando toda la realidad de la persona con daño cerebral y de su familia. Por tanto, todos los integrantes del núcleo familiar se enfrentan a algo desconocido, haciendo imprescindible el trabajo que desde el movimiento asociativo se realiza para informar, apoyar y asesorar a cada miembro del grupo familiar de acuerdo con sus roles y responsabilidades.

Se busca dotarles de recursos y herramientas básicas que les permitan afrontar su nueva situación y que puedan ellos formar parte del proceso de rehabilitación de la persona con DCA.

Para conseguir este objetivo **es indispensable que todos reciban toda la información y orientación de acuerdo sus capacidades de modo que conozcan todos aspectos relacionados con la lesión, su tratamiento, los recursos disponibles, a la vez que se les brinda apoyo para enfrentarse a la nueva realidad que les tocará vivir a todos los miembros de la familia.**

Estas acciones contribuirán a asumir los hechos de forma más serena y a sopesar las diversas alternativas que tienen y planificar estrategias para adaptarse a una nueva y compleja dinámica familiar.

OBJETIVOS DEL ÁREA DE ATENCIÓN A FAMILIAS

- Dotar a los familiares de personas con DCA de la información y asesoramiento necesarios para aumentar la comprensión de lo que están viviendo, potenciando los recursos y disminuyendo la vulnerabilidad de modo que puedan asumir sus nuevos roles y apoyar a su familiar con DCA en el proceso de rehabilitación e inclusión social (**Acogida y visitas a hospitales**).
- Conocer las demandas y necesidades que tienen las familias de las personas con DCA para poder ayudarles a construir los itinerarios de intervención que más se ajusten a sus nuevas realidades (**Entrevistas y sesiones informativas**).
- Ayudar al núcleo familiar a superar las situaciones de ansiedad y estrés, dotándoles de conocimientos y habilidades que les permitan afrontar en mejores condiciones los cambios producidos por el DCA (**Itinerarios y seguimiento**).
- Ofrecer información y asesoramiento a personas y familiares sobre daño cerebral, fases, alta hospitalaria, secuelas, tratamientos, recursos existentes, servicios y prestaciones sociales a las que pueden acogerse (**Sesiones informativas y grupos de apoyo**).

BENEFICIARIOS

- Familiares de personas con daño cerebral con necesidades de información, asesoramiento especializado, apoyo psicológico.
- Profesionales sociosanitarios que atienden a familias de personas con daño cerebral en contextos sanitarios y sociales.

PROYECTOS INCLUIDOS DENTRO DEL ÁREA DE ATENCIÓN A FAMILIAS.

- INFORMACIÓN A FAMILIAS
- FORMACIÓN
- INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL
- RESPIRO FAMILIAR – AYUDA A DOMICILIO
- ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

4. GESTIÓN DE RECURSOS ESPECIALIZADOS

La escasez de recursos específicos para atender las necesidades de las personas con Daño Cerebral Adquirido ha provocado que la mayor parte de las asociaciones que forman FEDACE pongan en marcha sus propios centros de atención. Algunos de ellos llevan funcionando varios años y son referencia de calidad y buenas prácticas.

A través del programa de centros de atención, FEDACE promueve la homologación de los servicios de estos centros y la búsqueda de recursos para el acondicionamiento, las obras de adecuación y el mantenimiento de este tipo de centros.

PROYECTOS INCLUIDOS DENTRO DEL ÁREA DE GESTIÓN DE RECURSOS ESPECIALIZADOS

- CENTRO DE DÍA
- UNIDAD RESIDENCIAL
- PISO TUTELADO
- UNIDAD OCUPACIONAL

FINES DEL ÁREA DE GESTIÓN DE RECURSOS ESPECIALIZADOS.

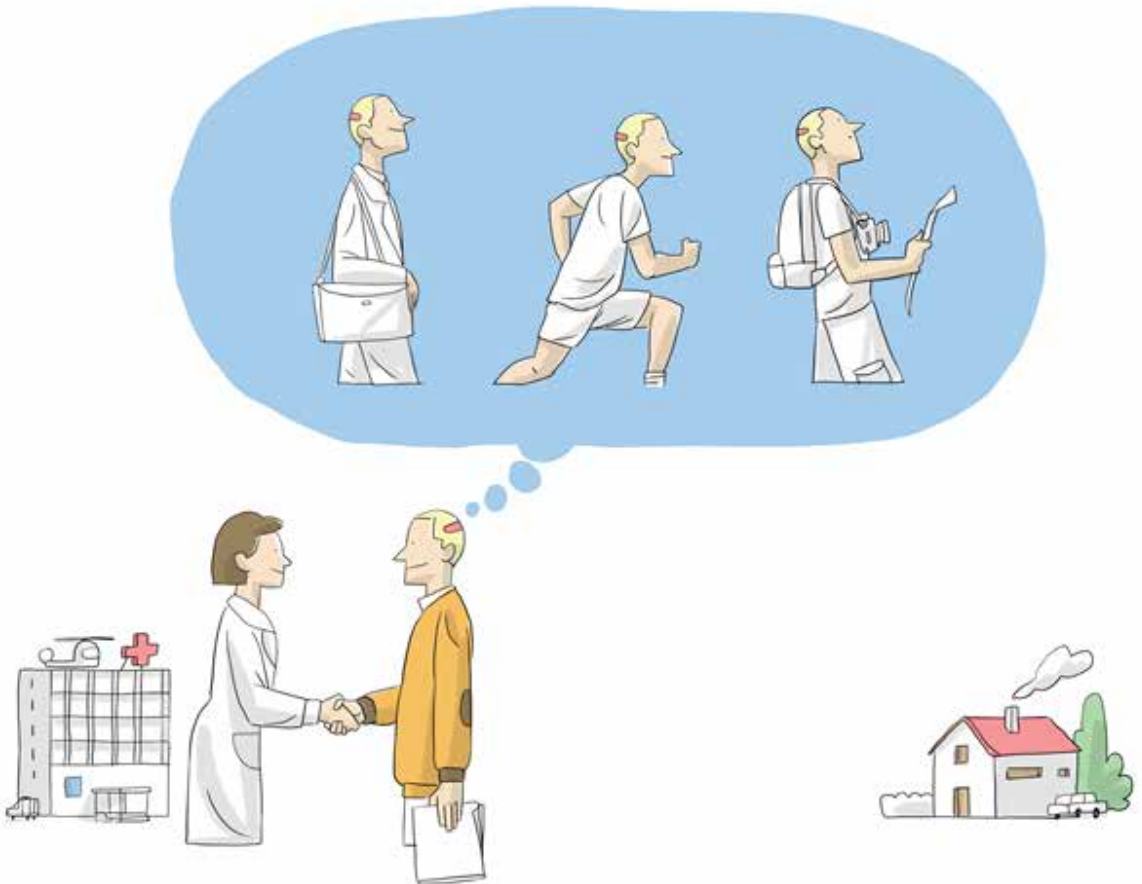
- Favorecer la consolidación de instalaciones adecuadas para la prestación del servicio a usuarios y familiares.
- Cubrir unas necesidades no satisfechas por el sistema sociosanitario para el colectivo al que representa la asociación.

BENEFICIARIOS

Las personas que principalmente se benefician de esta área son aquellas que necesitan una modalidad de intervención específica (centro de día, residencia, piso tutelado) para la mejora de su calidad de vida tras el daño cerebral.

CAPITULO 4. BUENAS PRÁCTICAS EN LAS ÁREAS DE INTERVENCIÓN DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DAÑO CEREBRAL FEDACE

4.1. CRITERIOS A TENER EN CUENTA PARA EL DISEÑO DE BUENAS PRÁCTICAS EN PROYECTOS DE AUTONOMÍA PERSONAL



1. PROYECTO DE ATENCIÓN INTEGRAL A MENORES DAÑO CEREBRAL

DESCRIPCIÓN

El proyecto de atención integral a menores con daño cerebral tiene por objeto;

- Promover la inclusión social de los menores con Daño Cerebral Adquirido a través intervenciones especializadas e individualizadas que mejoren su calidad de vida.
- Estimular las capacidades cognitivas de los menores con daño cerebral a través de actividades de memoria, atención, percepción y desarrollo de funciones ejecutivas que sean adecuadas a cada caso.
- Desarrollar actividades físicas y de rehabilitación que mejoren la autoestima del menor, su autonomía personal y, en consecuencia, disminuyan las situaciones de exclusión social a que los menores se enfrentan como consecuencia del daño cerebral.

BENEFICIARIOS

El proyecto se dirige a **familias y menores de 18 años que a consecuencia de un impacto súbito en sus estructuras cerebrales tiene daño cerebral con diagnóstico de (traumatismos craneoencefálicos, enfermedades cerebrovasculares, tumores, epilepsia, infecciones, anoxia cerebral, intoxicaciones, apnea...)** y presentan alteraciones en su funcionamiento motor, cognitivo, lenguaje y necesidades de apoyo para la inclusión social tras el daño cerebral

ASPECTOS CLAVE A TENER EN CUENTA PARA EL DISEÑO DE BUENAS PRÁCTICAS DENTRO DEL PROYECTO DE ATENCIÓN INTEGRAL CON MENORES CON DAÑO CEREBRAL

- I. El equipo de trabajo debe ser **interdisciplinar y especializado en daño cerebral**, con capacidad para dar respuesta a todas las necesidades físicas, comunicación, cognitivas y emocionales del niño/a y su familia y ha de estar compuesto por un equipo de atención integral que de soporte al menor y su familia (Trabajador social, neuropsicólogo, terapeuta ocupacional, logopeda y fisioterapeuta).
- II. Establecer **protocolos de atención que regulen la acogida y cierre de la intervención con el menor y su familia involucrando a todo el equipo del proyecto.**
- III. Los objetivos de la **intervención con los menores y sus familias han de estar alineados y coordinados con los colegios, institutos y recursos sanitarios y o de servicios sociales externos que intervengan habitual con el menor y su familia.**
- IV. Establecer un **plan de trabajo con revisiones semestrales** de carácter interdisciplinar consensuado y conocido por la familia en el que **expongan los objetivos de tratamiento y la metodología que se utilizara para conseguirlo en un formato comprensible para las familias.**
- V. Establecer una **dinámica de intervención donde se incluya a las familias para que refuercen en casa los objetivos trabajados en sesión.**
- VI. Contar con **salas para cada una de los profesionales que fomenten la intimidad de los menores, con material necesario para poder trabajar los aspectos que sean necesarios en cada uno de los menores de manera individual y en grupo.**

- VII. Emplear **materiales y espacios que sean amables y accesibles** para menores con alteraciones físicas, cognitivas, comunicaciones acordes con la edad.
- VIII. Favorecer que las **instalaciones donde se realice el proyecto de menores estén diferenciadas en tiempo y espacio de las actividades con adultos.**
- IX. Ofertar un proyecto de **información diferenciado para familias de menores con daño cerebral con temas especializados de interés general y con apoyo psicológico individualizado.**
- X. Implementar un **proyecto de ocio terapéutico con la finalidad de crear un grupo de referencia y se fomente la inclusión social de los menores y sus familias.**

2. PROYECTO DE ENTRENAMIENTO EN ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

DESCRIPCIÓN

El objetivo principal de este proyecto es **lograr el nivel máximo de independencia y autonomía funcional mediante actividades diseñadas y desarrolladas para que el usuario participe de forma activa en la adaptación a su vida cotidiana.**

El proyecto incide en las Actividades de la Vida Diaria (AVD) básicas de la vida diaria (movilidad y locomoción, vestido, alimentación e higiene personal), así como en las instrumentales (preparación de comidas, tareas domésticas y ocio e integración en la comunidad), reeducando su práctica y proporcionando las ayudas técnicas necesarias para el desempeño de estas. Este programa es desarrollado por el terapeuta ocupacional con apoyo del resto del equipo multidisciplinar.

Las sesiones se realizan de manera tanto individual como grupal en el propio centro y en recursos comunitarios. También se realizan sesiones en domicilio con el objetivo de generalizar el aprendizaje en el entorno de la persona usuaria contemplando las dificultades físico-cognitivas del usuario e implementando las soluciones aportadas por otros profesionales de forma multidisciplinar.

Las sesiones son mayoritariamente de carácter individual en el caso de las actividades básicas de la vida diaria y grupales para las habilidades instrumentales, ya que las primeras tienen en su ejecución posterior un desarrollo esencialmente individual como es el caso del vestido o el aseo personal, mientras que las últimas pueden ser compartidas, como es el caso del ocio o las tareas domésticas, que tienen en la ejecución grupal una serie de beneficios implícitos.

En cuanto a las sesiones individuales, el tratamiento se orienta inicialmente a rehabilitar las funciones de la persona usuaria del servicio y en una segunda fase, se enseñan estrategias compensatorias o se pautan productos de apoyo con el objetivo de que la persona sea capaz de realizar sus actividades del día a día con la mayor autonomía posible.

BENEFICIARIOS

Personas con daño cerebral con dificultades en la realización de actividades básicas e instrumentales de la vida diaria como consecuencia del daño cerebral.

ASPECTOS A TENER EN CUENTA PARA EL DESARROLLO DE BUENAS PRACTICAS DENTRO DEL PROGRAMA DE ENTRENAMIENTO EN AVD BÁSICA E INSTRUMENTAL

- I. Es importante que la persona que coordina el programa tenga **formación universitaria en terapia ocupacional y disponga de conocimientos en neurorrehabilitación** (Bobath, perfetti, affolter) siendo recomendable el **apoyo de un equipo multidisciplinar** (fisioterapia, logopedia, neuropsicología, trabajo social) que apoye la intervención y la refuerce en otras áreas.
- II. Diseñar **planes de trabajo de carácter individualizado, revisable cada tres, seis y 12 meses**, consensuado con el usuario y su familia en el que se expongan los objetivos del tratamiento y la metodología para conseguirlo en la asociación y domicilio.
- III. Establecer una **ratio de usuarios que permita el abordaje en Centro y entorno natural**.
- IV. La **intervención con los usuarios del proyecto** será integral teniendo siempre en cuenta todas las **dimensiones de la persona**.

- V. Trabajar en **contexto real y de forma ecológica** (haciendo intervención en domicilios, barrio, etc).
- VI. Establecer una red de apoyos en el entorno de la persona usuaria en caso de necesitarlo por ejemplo en comercios, para facilitar el desempeño de a persona en el entorno.
- VII. Realizar una **evaluación a nivel neurológico, de AbVDs y de AiVDs con herramientas estandarizadas** (Evaluación de roles e intereses, aspectos volitivos... MOHO...).
- VIII. Poder contar con un **experto externo cuando sea necesario en ortopedia, adaptación de vehículos, hogar que dé soporte al programa.**
- IX. Trabajar las AVDs Básicas en un entorno lo más similar posible al entorno real del domicilio del beneficiario del proyecto y, tras haberlo trabajado en sesión en el centro, extrapolar el aprendizaje al domicilio del usuario.
- X. Los materiales han de estar adaptados a las necesidades, edad de los usuarios y su capacidad económica y QUE PUEDAN ser adquiridos por el usuario en su entorno natural.
- XI. Contar con materiales para diseñar y elaborar productos de apoyo (termoplásticos, cubeta de agua caliente, tijeras, carboncillos, papel de calco, goma Eva, fieltros, neoprenos, engrosadores, máquina de coser, imanes, botones imantados, velcros, ventosas, alambre, tejidos de diferentes características...).

3. PROYECTO COGNITIVO Y CONDUCTUAL

DESCRIPCIÓN

Este proyecto tiene como finalidad esencial la **intervención en aquellas alteraciones emocionales y conductuales derivadas del daño cerebral adquirido, en adelante DCA**. Esta intervención permite una normalización de la conducta de la persona en los diferentes entornos de convivencia y en las distintas situaciones de la vida diaria.

Se pretende la autorregulación y el control de la conducta, además de una mejora en el manejo de situaciones problemáticas de la vida cotidiana. Es imprescindible **dotar al usuario de estrategias que le permitan sustituir las conductas desadaptativas por otras que le encaminen a lograr la autorregulación**.

Las sesiones serán mayoritariamente de carácter individual debido a la enorme complejidad que entrañan los problemas emocionales y conductuales, así como por el contenido eminentemente personal de las mismas.

En ocasiones, resulta beneficioso el empleo de sesiones grupales, como en el caso de los problemas de conciencia de déficit, en los que la aportación de otros usuarios y el grado de empatía desarrollado entre los mismos puede ser de gran ayuda para el terapeuta.

Por último, no debemos olvidar en el desarrollo de este tipo de proyecto la estrecha relación que existe en usuarios con daño cerebral entre sus secuelas cognitivas y sus consecuencias emocionales, de manera que los proyectos que atienden estos aspectos han de estar siempre entrelazados de forma coherente, contemplando la importancia de los distintos núcleos de convivencia y haciéndolos participar de forma activa.

BENEFICIARIOS

Personas con daño cerebral con alteraciones en el uso de las funciones ejecutivas (-memoria, atención, percepción) como consecuencia del daño cerebral.

ASPECTOS A TENER EN CUENTA PARA EL DESARROLLO DE BUENAS PRÁCTICAS DENTRO DEL PROYECTO COGNITIVO Y CONDUCTUAL

- I. El equipo de atención a las personas con daño cerebral debe estar formado por un/a profesional de **Neuropsicología y/o Psicología clínica estableciéndose una coordinación directa con el resto del equipo para el establecimiento de planteamientos terapéuticos similares**.
- II. Debemos **profundizar en la historia de la persona, a través de técnicas clínicas que nos permitan registrar aquellos datos que la persona con daño cerebral considera más relevantes de su vida** (momentos, personas, dificultades, apoyos...) para configurarnos un esquema de su estructura psicológica y poder basar la terapia en ella.
- III. Las **pautas proporcionadas a la persona con daño cerebral y su familia, deben ser congruentes y adaptadas a su entorno, a sus características, relaciones, capacidades, posibilidades...** para que se puedan materializar en la realidad y acercarnos a los objetivos propuestos.
- IV. Debemos **considerar la importancia de la iniciativa y deseo de la persona con daño cerebral para acudir a terapia**, y no solamente de lo que su familia o entorno considere que necesita. De lo contrario, será muy improbable que consigamos los objetivos propuestos.
- V. La terapia es un proceso activo para la persona con daño cerebral. Nunca debemos considerarlo como un proceso

pasivo, sino que va a requerir de intención, actitud, y deseo de conseguir los objetivos propuestos por parte de la el/ ella.

- VI. Debemos **adaptar las técnicas y procedimientos a la persona y sus necesidades, combinándolas, adaptándolas, reinterpretándolas...**
- VII. La **metodología** que usemos tendrá como principal objetivo la **generalización de lo aprendido y entrenado en sesión.**

VIII. Debemos plantear de forma conjunta con la persona con daño cerebral **los objetivos a cumplir: concretos, medibles y realistas.**

IX. Utilizar **material de evaluación adaptado a las características y capacidades del usuario: a nivel visual, auditivo, comprensivo, práctico...**

X. Elegir aquellos **test que nos puedan aportar información útil, y no todos por defecto.**

4. PROYECTO DE LENGUAJE Y COMUNICACIÓN

DESCRIPCIÓN

Este proyecto pretende **potenciar la participación de la persona usuaria en diferentes ámbitos sociales, reduciendo al máximo las dificultades comunicativas originadas por el daño cerebral adquirido.**

La intervención se dirige principalmente a las áreas de la voz, el habla y el lenguaje y/o la deglución, tratando de paliar en la medida de lo posible aquellos elementos que interfieren negativamente en la capacidad de comunicarse. Pudiendo verse comprometida tanto la vía expresiva como la comprensiva.

En ocasiones, el tratamiento de las dificultades comunicativas requiere de la implementación de diferentes sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación (SAAC) en función de las necesidades específicas de cada persona. Estos sistemas permiten a la persona usuaria expresar aquellas necesidades u opiniones mediante el medio (imágenes reales, pictogramas, lectoescritura) que sea más idóneo para dicha persona.

Las sesiones planificadas para este programa han de ser individuales en un inicio, para ofrecer una intervención específica centrada en las necesidades de la persona. No obstante, las sesiones grupales también serán de relevante importancia para poder poner en práctica lo trabajado y establecido en la sesión individual. Alcanzar un nivel adecuado de comunicación permite a la persona usuaria lograr un rango de competencia comunicativa óptimo para la relación con su entorno.

BENEFICIARIOS

Personas con daño cerebral y alteraciones en la comunicación verbal o escrita y/o en la deglución.

ASPECTOS A TENER EN CUENTA PARA EL DESARROLLO DE BUENAS PRÁCTICAS DENTRO DEL PROYECTO DE LENGUAJE Y COMUNICACIÓN

- I. El profesional que interviene directamente sobre las dificultades comunicativas es el **logopeda debe estar especializado en intervención neurológica para poder ofrecer un tratamiento específico y de calidad.**
- II. Establecer **mecanismos de coordinación entre el área de neuropsicología, fisioterapia, terapia ocupacional y la de logopedia será primordial para poder determinar qué tipo de intervención es más eficaz cuando coexisten alteraciones cognitivas, y o conductuales, físicas que interfieren en el proyecto de comunicación.**
- III. Involucrar a la familia y el equipo de la asociación para que establezcan las mismas pautas de comunicación para dirigirse hacia dicha persona y así fomentar la comunicación de la misma.
- IV. Realizar **sesiones de logopedia en contextos ecológicos (supermercados, centros de salud, restaurantes...), en los que la persona pueda afianzar las estrategias y conceptos trabajados con anterioridad y la intervención y plantear situaciones de la vida real donde la persona pueda poner en práctica lo trabajado en la terapia individual y colectiva.**
- V. Ofrecer un espacio de **comunicación confortable, es decir, el logopeda debe crear el espacio adecuado para que la persona con afasia o disartria pueda expresar lo que necesite y cuando lo**

necesite, sin importar las limitaciones comunicativas que presente. La sala deberá estar acondicionada climatológica, acústica y lumínicamente, para poder ofrecer una atención adecuada y confortable.

- VI. Utilizar los **materiales necesarios para favorecer las mejoras comunicativas que se hayan planteado junto con la persona y que se adapten lo máximo posible a los intereses y necesidades del usuario del proyecto y a su edad cronológica** e Intentaremos que la oferta de material sea variada siempre teniendo en cuenta los objetivos que se han planteado.
- VII. Adaptar el **material atendiendo a las alteraciones sensoriales** que pueda presentar la persona: adecuación del tamaño de las actividades, aumentar el volumen

si la persona presenta una disminución auditiva...).

- VIII. Adaptar los **materiales para que las personas con alteración psicomotriz puedan realizar la intervención de la forma más cómoda posible**: uso de atril para actividades de lectura, uso de antideslizantes para las personas con paresia de MMSS, utilizar teclados adaptados...
- IX. **Favorecer una adecuada higiene de los materiales**, siendo estos limpiados y/o desinfectados de una manera periódica o desechados si así se cree conveniente.
- X. Realizar **sesiones informativas y formativas con el círculo social y familiar de la persona con dificultades comunicativas**, para que conozcan los materiales que favorecen la comunicación de su familiar.

5. PROYECTO DE ESTIMULACIÓN FÍSICO- MOTRIZ

DESCRIPCIÓN

Este proyecto tiene como objetivo principal el **mantenimiento de las capacidades motoras, así como la prevención de posibles complicaciones debidas al deterioro físico del usuario.**

BENEFICIARIOS

Personas con alteraciones en la movilidad y/ o sensibilidad como consecuencia del daño cerebral

ASPECTOS A TENER EN CUENTA PARA EL DESARROLLO DE BUENAS PRÁCTICAS DENTRO DEL PROYECTO DE ESTIMULACIÓN FÍSICO-MOTRIZ

- I. Resulta esencial el **empleo de técnicas de trabajo eminentemente neurológicas como son el método Bobath o el método Perfetti**, utilizando metodología de carácter traumatológico sólo en los casos en que se produzcan lesiones posteriores al DCA que requieran de esta atención.
- II. Las sesiones de trabajo diseñadas para este **proyecto han de ser exclusivamente individuales, ya que se deben adaptar de manera rigurosa a la lesión del usuario**, y lo habitual es que asistamos, como en el caso de las hemiplejias, a patrones de marcha derivados que han de ser tratados de forma distinta en cada usuario.
- III. La realización de **estos estudios debe trascender a los profesionales de las demás disciplinas, que deben conocer el proyecto para aplicarlo en sus sesiones de trabajo**, poniendo en práctica las pautas posturales necesarias para el bienestar del usuario
- IV. Favorecer la autonomía de las personas participantes **mediante entrenamiento previo** (Coger el autobús, entrenar el vestido, enseñar a llegar al usuario desde su casa) o **a través de ayudas externas** (voluntarios o profesionales). Tener como objetivo final **mejorar el desempeño de las personas participantes en su día a día** (mejora de la resistencia a la actividad física, el equilibrio, la coordinación, la velocidad de reacción...)
- V. Promover la **comprensión y el respeto de la diversidad funcional de los participantes**, evitando las conductas abusivas e impulsivas que puedan poner en riesgo a otras personas del grupo.
- VI. Promover **la realización de actividad física fuera del grupo o taller y el interés por la actividad física.**

6. PROYECTO DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA

DESCRIPCIÓN

Este proyecto tiene como finalidad la **intervención sobre los trastornos cognitivos mediante la compensación de funciones alteradas y la optimización de funciones preservadas.**

El proyecto ha de diseñarse **orientado hacia la discapacidad y no hacia los déficits, contemplando todas las funciones cognitivas superiores: atención, memoria, funcionamiento ejecutivo y lenguaje.**

La intervención debe basarse en una evaluación exhaustiva del usuario, que tenga en cuenta todos los aspectos socioculturales de la persona previos al daño cerebral adquirido. Esto **permitirá la puesta en marcha de un proyecto individualizado que se ajuste de forma adecuada a las necesidades reales del mismo.**

El proyecto **diseñado por el neuropsicólogo debe contemplar el desarrollo de sesiones individuales y grupales, aunque estas últimas no deben contar con un número excesivo de participantes.**

La gran implicación de los problemas cognitivos en la realización de actividades cotidianas hace que los proyectos deban ser cumplidos de manera rigurosa por todos los profesionales del centro, así como por el entorno más cercano del usuario. Probablemente se **trate del proyecto que ha de ser desarrollado de forma más exhaustiva en el marco de una perspectiva multidisciplinar, ya que los déficits neuropsicológicos afectan de forma significativa a todos los nuevos aprendizajes del usuario con DCA.**

Los talleres de estimulación cognitiva **han de ser diseñados de forma minuciosa**

y basados en una evaluación que aporte información real de la potencialidad del usuario, hecho que evitará situar las expectativas de la intervención en cotas que generen a posteriori elevados niveles de frustración en todas las áreas.

BENEFICIARIOS

Personas con daño cerebral y alteraciones cognitivas como consecuencia del daño cerebral.

ASPECTOS A TENER EN CUENTA PARA EL DISEÑO DE BUENAS PRÁCTICAS DENTRO DEL PROYECTO DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA

- I. Los responsables del equipo, o al menos los coordinadores de este, **deberán ser profesionales especializados en la evaluación, interpretación y diseño de proyectos de capacidades cognitivas,** es decir, los neuropsicólogos con apoyo del equipo interdisciplinar en el que todas las partes aporten ideas y recursos.
- II. Basar las **sesiones de estimulación cognitiva en el trabajo sobre todas las capacidades cognitivas superiores, y no solo las que están alteradas.**
- III. Utilizar materiales que se **adecúen a las capacidades de la persona, edad cronológica y no presentarle tareas por debajo de su capacidad de desempeño ni tampoco por encima utilizando contenidos relacionados con los intereses de la persona, en la medida de lo posible.**
- IV. Desarrollar las **sesiones de estimulación desde una perspectiva dinámica, colaboradora e interactiva entre usuario-terapeuta.**
- V. Fomentar actividades en grupo, colaborativas y socializar con otros colectivos y personas.

- VI. Tener presente **el reconocimiento de la persona como fuente de motivación favoreciendo la constancia y la consolidación de lo aprendido.**
- VII. Favorecer **a través de las actividades elegidas, la autoestima y autoconcepto de la persona con daño cerebral.**
- VIII. Plantear de forma conjunta con la **persona con daño cerebral los objetivos a cumplir: concretos, medibles y realistas dentro de los proyectos de estimulación cognitiva.**
- IX. Realizar sesiones informativas y **formativas con el círculo social y familiar de la persona con dificultades cognitivas para establecer estrategias de apoyo e interacción en el plano cognitivo.**

7. PROYECTO OCUPACIONAL Y DE INCLUSIÓN SOCIAL

DESCRIPCIÓN

El proyecto ocupacional y de inclusión social pretende dar respuesta a la necesidad de personas con DCA que poseen cierto grado de autonomía pero que necesitan seguir mejorando para una mejor inclusión en la sociedad.

El objetivo principal de la **atención ocupacional** es el de proporcionar una actividad de carácter prelaboral o laboral que normalice la jornada diaria del usuario. Los objetivos deben planificarse teniendo en cuenta los conocimientos previos del usuario, así como las habilidades cognitivas y manipulativas preservadas.

Esta tarea debe resultar motivante para lograr un refuerzo en la autoestima de la persona y una percepción por parte de la misma de actividad productiva. Además, **la inclusión de este tipo de ocupación genera la sensación de responsabilidad hacia un objetivo. La creación de rutinas es esencial para la regulación de la vida diaria de personas con y sin discapacidad.**

BENEFICIARIOS

Dirigido a aquellas **personas con DCA con una afectación leve o moderada que habiendo pasado la fase de rehabilitación buscan ocupar su tiempo realizando actividades para su reeducación e inclusión en la sociedad.**

ASPECTOS A TENER EN CUENTA PARA EL DESARROLLO DE BUENAS PRÁCTICAS DENTRO DEL PROYECTO OCUPACIONAL Y DE INCLUSIÓN SOCIAL

- I. Es importante que el Equipo interdisciplinar este compuesto por Trabajadora social, Terapeuta Ocupacional, Educadora Social, Neuropsicóloga y Monitor.
- II. El equipo deberá **tener reuniones semanales para poder coordinarse y hacer seguimiento de los objetivos propuestos para cada usuario.** Además, deberá coordinarse con los profesionales externos a los que acudan los usuarios.
- III. El equipo **deberá reunirse con las familias para coordinar objetivos, hacer seguimiento, orientar y apoyar a estas, mínimo dos veces al año.**
- IV. Tener **apoyo de voluntarios para poder realizar talleres.**
- V. Tener **protocolo de acogida: entrevista psicosocial para determinar el recurso idóneo.**
- VI. Realizar una **evaluación integral desde cada área para determinar objetivos y talleres.**
- VII. La intervención se **realizará mediante talleres grupales, según los objetivos e intereses de los usuarios involucrando a las familias.**
- VIII. El planteamiento de **objetivos se realizará con la participación activa de los usuarios/as.**
- IX. Fomentar **actividades en entorno real del usuario para hacer un correcto entrenamiento de las habilidades.**

8. PROYECTO DE ACTIVIDADES CULTURALES Y ARTÍSTICAS

DESCRIPCIÓN

Desde este programa se centra en la **promoción de la autonomía personal y la calidad de vida a través de la participación en entornos comunitarios relacionados con el arte y la cultura** dotando de apoyos y agentes facilitadores que les permitan una interacción directa con el entorno que les rodean y en igualdad de oportunidades.

Este programa complementa la rehabilitación **ya que las habilidades y el entrenamiento de las capacidades conservadas en sesión se aplicarán en entornos naturales relacionados con el arte y la cultura favoreciendo así los procesos de inclusión y socialización.**

El diseño de este proyecto debe responder a la necesidad del usuario de acceder a un ámbito tan relevante como es la cultura en la vida de una persona, sin que su discapacidad resulte un obstáculo para lograrlo.

La intervención ha de estar basada en el acervo cultural de la persona previo a la lesión. Esto permitirá orientar el programa hacia la adquisición de nuevos conocimientos, teniendo siempre en cuenta las tendencias personales en esta área.

El diseño de este proyecto debe responder a la necesidad del usuario de acceder a un ámbito tan relevante como es la cultura en la vida de una persona, sin que su discapacidad resulte un obstáculo para lograrlo.

BENEFICIARIOS

Este programa está dirigido a menores y adultos con DCA que se encuentren en fase de estabilización de las secuelas (mantenimiento y entrenamiento de las capacidades conservadas).

ASPECTOS A TENER EN CUENTA PARA EL DESARROLLO DE BUENAS PRÁCTICAS DENTRO DEL PROYECTO DE ACTIVIDADES CULTURALES Y ARTÍSTICAS

- I. Fomentar el **desarrollo personal y la toma de decisiones a través del programa de actividades culturales y artísticas.**
- II. Generar **conocimiento de entornos culturales y artísticos dentro y fuera de la comunidad a través del programa.**
- III. Establecer **intercambio y contacto con colectivos y personas vinculadas con entornos artísticos y culturales.**
- IV. Favorecer el **desarrollo de la autoestima y seguridad en uno/a mismo mediante el arte.**
- V. El proyecto de actividades culturales y artísticas **implicar un modelo no asistencialista, sino centrado en la persona (La persona es la protagonista y la familia forma parte de su proyecto de vida), teniendo en cuenta las características personales de cada persona y fomentando su participación en igualdad de condiciones,** tanto si necesita apoyo como si no.
- VI. El proyecto de actividades culturales y artísticas debe **fomentar la inclusión social:** acceso a bienes culturales y sociales ofertados por la propia comunidad.
- VII. Tener presente el reconocimiento de la persona como fuente de motivación dentro del proyecto de actividades culturales y artísticas favoreciendo la constancia y la consolidación de lo aprendido, sobre todo si han intervenido en la creación y desarrollo de una actividad artística o cultural.
- VIII. Debe **implicar un modelo no asistencialista, sino centrado en la persona (La persona es la protagonista y la familia forma parte de su proyecto de vida), teniendo en cuenta las características**

personales de cada persona y fomentando su participación en igualdad de condiciones, tanto si necesita apoyo como si no.

IX. Refuerzo de la **red de apoyo orientada a la autonomía, no a la codependencia**.

X. Fomentar la **autodeterminación y la autonomía de personas con altos grados de dependencia a través de apoyos específicos**.

9. PROYECTO DE ACTIVIDADES FÍSICO-DEPORTIVAS

DESCRIPCIÓN

Este programa se **centra en la promoción de la autonomía personal, la calidad de vida, la mejora de la salud y la participación en el entorno sociocomunitario a través de actividades físico-deportivas** dotando de apoyos y agentes facilitadores que les permitan acceso a una oferta deportiva en igualdad de oportunidades.

BENEFICIARIOS

Menores pertenecientes a programas de DCA Infantil de las entidades y personas adultas de 18 años en adelante en la fase de estabilización de las secuelas (Mantenimiento y entrenamiento de las capacidades conservadas).

ASPECTOS A TENER EN CUENTA PARA EL DESARROLLO DE BUENAS PRÁCTICAS DENTRO DEL PROYECTO DE ACTIVIDADES FÍSICO-DEPORTIVAS.

- I. Potenciar desde el movimiento asociativo las actividades físico - deportivas, entendidas como toda actividad física relacionada con la práctica deportiva y cuyo objetivo es la mejora de la salud y de la calidad de vida de las personas con DCA.
- II. Potenciar la **creación de filiales o sesiones deportivas en dependencia con las asociaciones, a través de las cuales se consiga con apoyos que permitan implementar las actividades con continuidad y profesionalidad.**
- III. Fortalecer la **figura del referente deportivo, que será la persona responsable de coordinar y potenciar las actividades** y para ello deberá conocer las demandas de los usuarios y liderar la planificación de las actividades físico-deportivas

junto con los demás profesionales de la asociación.

- IV. Utilizar **instalaciones deportivas de cercanía a la residencia de la persona con DCA.**
- V. Fomento de la interacción con otros colectivos.
- VI. Fomentar la **autodeterminación y la autonomía de personas con altos grados de dependencia a través de apoyos específicos.**
- VII. Ampliar la **oferta deportiva adaptada e inclusiva para personas con DCA dentro del entorno sociocomunitario.**

10. PROYECTO DE ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

DESCRIPCIÓN

Este programa desarrolla actividades cuyo fin esencial es su carácter lúdico, pudiendo además cumplir otros objetivos de socialización, pero buscando principalmente la diversión, el bienestar del usuario/a y el intercambio de experiencias con otros colectivos.

Introduciría la parte de coordinación con agentes ya que si no hay información y sensibilización de los agentes generadores de ocio nunca habrá inclusión, uno de los principales problemas es que la mayoría de las actividades que se ofertan no están adaptadas para personas con discapacidad, es un gran problema querer participar, pero no poder ir.

BENEFICIARIOS

Personas con daño cerebral que hayan reducido sus actividades de ocio y tiempo libre como consecuencia de las lesiones ocasionadas tras el DCA.

ASPECTOS A TENER EN CUENTA PARA EL DESARROLLO DE BUENAS PRÁCTICAS DENTRO DEL PROYECTO DE ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

- I. El diseño del **proyecto de ocio y tiempo libre debe contemplar las aficiones del usuario.**
- II. El proyecto de ocio y tiempo libre **debe fomentar la participación de los usuarios y su implicación en la planificación de las actividades y en el desarrollo de las mismas.**
- III. Estas actividades han de llevarse a cabo en lugares de ocio normalizados (naturales), o bien a través de **actividades organizadas por la propia entidad o bien a través de actividades ofertadas por la propia comunidad, de manera que el usuario no tienda a discriminarse a sí mismo y aprenda a desenvolverse en entornos no protegidos.**
- IV. Fomento del intercambio de experiencia con otros colectivos.
- V. Generar **sinergias con agentes generadores de ocio para favorecer a la creación de una oferta de ocio accesible y en igualdad de oportunidades.**
- VI. Fomentar actividades **en entorno real para hacer un correcto entrenamiento de las habilidades.**

II. PROYECTO DE VOLUNTARIADO PARA PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL

DESCRIPCIÓN

El objetivo principal de este **proyecto es incidir en la rehabilitación individual de las personas con daño cerebral, mediante el trabajo con voluntarios.**

Este proyecto es desarrollado básicamente por voluntarios, estos actuarán como **“coterapeutas”**, apoyando en tareas puntuales, y sirviendo de refuerzo a los tratamientos que estas personas estén recibiendo en el centro.

Estos voluntarios darán soporte al tratamiento que reciben estas personas, actuando como **“coterapeutas”**, voluntarios y profesionales trabajaran para que se pueda mejorar el desempeño de las personas en su día a día, trataran de dotarlos de más autonomía, fomentar su independencia y mejorar su calidad de vida, mediante actividades diseñadas y desarrolladas para que el usuario participe de forma activa, todo ello guiado y supervisado por el equipo profesional.

Gracias a este programa, las personas con daño cerebral podrán disfrutar de actividades que no podrían hacer sin el voluntariado de la asociación, y los voluntarios a su vez, sentirán que hacen una labor importante y que su colaboración es imprescindible, tanto para conseguir los objetivos del tratamiento, como para la realización de talleres ocupacionales, ya que proporcionan un soporte de apoyo fundamental.

A través de este servicio se coopera con los profesionales del **programa de autonomía personal** para que las personas con daño cerebral se mantengan activas física y mentalmente en la medida de sus posibilidades, ayudándoles a afrontar, desde el cariño, esta etapa de su vida, así como evitando el

aislamiento y promoviendo la socialización en un clima de afecto y amabilidad cercana. Así mismo, tratan de contribuir a la mejora de la calidad de vida y a la inclusión social de estas personas, facilitando el ejercicio de su derecho al ocio a través de actividades inclusivas, colaborando en las actividades, excursiones, etc.

BENEFICIARIOS

Personas que de forma altruista colaboran con las asociaciones de familiares y personas con daño cerebral prestando soporte en los diferentes talleres de promoción de la autonomía social y personal.

ASPECTOS A TENER EN CUENTA PARA EL DESARROLLO DE BUENAS PRÁCTICAS EN EL PROYECTO DE VOLUNTARIADO CON PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL PARA LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA SOCIAL Y PERSONAL

- I. Diseñar un **plan de formación previo a la incorporación de las personas voluntarias que participan en el programa de autonomía personal.**
- II. Fomentar **la presencia estable y duradera de los voluntarios** implicándoles en las actividades de la asociación y reuniones de equipo.
- III. Implicar al **equipo técnico de la asociación para la capacitación de las personas voluntarias en los diferentes ámbitos** (apoyo terapia ocupacional, fisioterapia, talleres prelaborales).
- IV. Designar un **profesional como responsable del voluntariado que se ocupe de formar y satisfacer las necesidades del voluntariado**, así como favorecerá la dinamización de las actividades y

- fomentará la relación entre los voluntarios y el resto del equipo profesional.
- V. Estudiar y **tener en cuenta las necesidades de las personas con DCA y sus familias** en todas las etapas del diseño, ejecución y evaluación del programa de voluntariado con personas con DCA.
- VI. Diseñar, **planificar y evaluar las acciones a nivel autonómico de captación de voluntariado para personas con cerebral.**
- VII. Diseñar, **planificar y evaluar las acciones a nivel autonómico de sensibilización de voluntariado y de voluntariado corporativo** con personas con daño cerebral.
- VIII. Colaborar con los **referentes de voluntariado de otras entidades en el diseño y elaboración de acciones de captación y sensibilización de voluntariado**, dando soporte a las acciones que se realicen de captación y sensibilización del voluntariado a nivel local.
- IX. Implantar otras **formas de acción voluntaria (centrada en el voluntariado proveniente de empresas, universidades, centros educativos y otras entidades)** dentro del programa de promoción de la autonomía social y personal
- X. Establecer un plan. de **trabajo consensuado con cada uno de los voluntarios en el que se establezcan las tareas principales de apoyo en la entidad** y el reporte que supone su colaboración en la misma.
- XI. Es importante que se realicen reuniones entre los voluntarios y los profesionales responsables del taller al **menos 1 vez al mes para ver cómo se van desarrollando las actividades y si se van consiguiendo los objetivos planteados al inicio, se realizara una evaluación continua.**
- XII. Los voluntarios que participan en el proyecto de autonomía personal y social **deben ser formados previamente para trabajar con personas con DCA, y deben reunir unos requisitos previos: conocer el DCA, y saber trabajar con personas con DCA, actuar con ellos y reaccionar de manera adecuada ante cualquier "crisis"**.
- XIII. Este programa ha de estar relacionado o integrado con la actividad esencial del programa de autonomía, **no puede existir el programa de voluntarios para personas con DCA desligado de la rehabilitación que ofrecen los profesionales en el centro.** En otras palabras, no sentimos el desarrollo de este programa ajeno a nuestra misión y labor diaria enfocada a la rehabilitación y a la promoción de la autonomía a personal de personas con daño cerebral.
- XIV. Se debe **apostar por la presencia estable y duradera de los voluntarios, es necesario que exista una continuidad en la prestación de sus servicios.**
- XV. Es necesario que haya **un equipo profesional, con experiencia en DCA que participe en la formación del voluntariado y que coordine y supervise este programa y las actuaciones realizadas en el mismo**, los profesionales involucrados podrían ser una neuropsicóloga, una terapeuta ocupacional o una trabajadora social todos con experiencia en DCA, es necesario que sea un profesional con experiencia y que trabaje en el centro, el responsable del voluntariado, este deberá formar y satisfacer las necesidades del voluntariado, así como favorecerá la dinamización de las actividades y fomentará la relación entre los voluntarios y el resto del equipo profesional.

**EXPERIENCIAS DE BUENAS
PRÁCTICAS EN EL ÁREA
DE PROMOCIÓN DE LA
AUTONOMÍA PERSONAL
DENTRO DEL MOVIMIENTO
ASOCIATIVO DAÑO
CEREBRAL FEDACE**

A solid yellow vertical bar runs along the left edge of the page.

**I JORNADAS
DE DEPORTE
INCLUSIVO
“DEPORTE PARA
TODOS/AS”**

DATOS GENERALES DE LA BUENA PRÁCTICA

DATOS DE LA ENTIDAD

ADACEA JAÉN

Calle Esteban Ramírez Martínez 4, 2- B
23009 (JAEN)
953.25.73.32 / 692. 98.34.09
infoadacea@gmail.com
<http://adacea.org>

BENEFICIARIOS:

- Persona con daño cerebral
- Persona con discapacidad neurológica
- Población sin discapacidad

AMBITO DE ACTUACIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA

Provincia de Jaén.

ÁREA DE ACTUACIÓN DENTRO DE LA CARTERA DE SERVICIOS DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DAÑO CEREBRAL FEDACE

Atención a la autonomía de las personas con daño cerebral adquirido

FECHA DE INICIO-FINALIZACIÓN

2018-12-01

OBJETIVOS

A. Objetivo general:

Crear espacios participativos a través de actividades deportivas en las que la población con y sin discapacidad comparta experiencias y espacios comunes.

B. Objetivos específicos:

- Sensibilizar sobre la necesidad de una oferta de deporte adaptado e inclusivo en Jaén y la provincia.
- Dar a conocer del deporte adaptado a través de diferentes modalidades deportivas.
- Fomentar la inclusión de los diferentes colectivos pertenecientes al movimiento de la diversidad funcional jiennense a través de actividades deportivas.
- Generar sinergias y alianzas entre diferentes asociaciones de Jaén.

DESCRIPCIÓN RESUMIDA DE LA ACTUACIÓN

A. Situación anterior al desarrollo de la actuación

Desde las Asociaciones participantes se detecta la inexistencia de una oferta de deporte adaptado e inclusivo para aquellos colectivos que presentan algún tipo de discapacidad, ya sea física, psíquica, sensorial o intelectual o colectivos con pluridiscapacidad como es nuestro caso.

Consideramos que es de suma importancia la existencia de agentes sociales vinculados al deporte para poder contemplar una oferta físico-deportiva que acoja a todos los colectivos que residan en nuestra comunidad, sin discriminación y con garantías de salud y bienestar para dar origen a la posibilidad de crecimiento y desarrollo integral de cada persona.

Esta falta de oferta provoca el desconocimiento de la existencia de diferentes disciplinas deportivas y con ello una cierta resistencia a la hora de participar en las mismas. Nacen barreras por desconocimiento, no voy a poder, yo estoy en condiciones de practicar deporte...

B. Actuaciones realizadas

Las asociaciones participantes se unen para la creación de un grupo de trabajo conjunto en el que se trabajen temáticas comunes que afectan a todo el colectivo de la discapacidad en Jaén. De ahí aparece la necesidad común e imperante de trabajar por el aumento de la oferta de deporte adaptado e inclusivo de la provincia.

Por ello se decide crear las “**I Jornadas de Deporte Inclusivo Deporte Para Todos y Todas**”. Nos pusimos en contacto con diferentes clubes deportivos de Jaén, baloncesto, fútbol, golf, pádel, rugby, balonmano, yoga... y les propusimos que nos ayudaran a organizar actividades deportivas adaptadas e inclusivas dentro de sus disciplinas.

Además, el **Centro deportivo Santagadea Sport La Victoria** nos cedió sus instalaciones, equipamiento y monitores para poder desarrollar dos actividades Yoga y Pádel inclusivos (Monitores de la escuela de pádel adaptado) y el equipo de Power Chair Inter de Jaén que hizo una exhibición de fútbol adaptado.

Las actividades que se desarrollaron fueron:

- Una marcha reivindicativa
- Presentación del evento en el que se da un reconocimiento a los clubes deportivos y colaboradores. Lo presenta el humorista David Navarro.
- Actividades deportivas en las que participan los clubes deportivos:
 - ✓ **Pádel Inclusivo (Escuela de pádel adaptado),**
 - ✓ **Chi Kung inclusivo, Yoga y baño de sonido (Yoga Jaén),**
 - ✓ **Golf Inclusivo (Escuela de Golf adaptado de Linares), Baloncesto inclusivo (CGB jaén),**
 - ✓ **Powerchair (Inter de Jaén),**

- ✓ La Boccia (GAB Jaén, escuela de balonmano),
- ✓ Rugby inclusivo (Club de Rugby Jaén),
- ✓ Actividades infantiles (Empresa de Animación Mil maravillas).

C. Situación posterior al desarrollo de la actuación. Principales resultados.

- La previsión a nivel de participación en las actividades fue de 200 personas, pero participaron 350 personas, superando nuestras expectativas.
- La experiencia nos ha servido para que las asociaciones trabajen juntas temas que son comunes ante las necesidades que tenemos el colectivo de la diversidad funcional, creando vínculos y sinergias.
- Se han establecido vínculos con clubes deportivos que se están planteando crear escuelas deportivas adaptadas de las diferentes disciplinas deportivas, y se han abierto vías de diálogo en este sentido con las administraciones públicas.
- Hemos visibilizado el deporte adaptado y lo hemos abierto a las diferentes personas que quisieran practicarlo.

El 30 de noviembre de 2019 se han celebrado las II Jornadas de deporte Inclusivo Deporte para Todos/as. En ella se desarrollaron más disciplinas deportivas adaptadas e inclusivas, habrá exhibiciones y participarán clubes y deportistas de deporte adaptado de la provincia. Estas tendrán más impacto que las primeras.

INDICADORES UTILIZADOS PARA CATEGORIZAR ESTA ACTIVIDAD COMO UNA BUENA PRÁCTICA

IMPACTO

- Los/as participantes tanto con discapacidad como sin discapacidad en las jornadas conocieron y practicaron diferentes disciplinas deportivas adaptadas e inclusivas, experimentando experiencias muy positivas.
- Diferentes Clubes deportivos participantes mostraron interés para crear equipos deportivos adaptados en sus Clubes.
- Diferentes agentes sociales, administraciones y empresas privadas establecieron sinergias y entendieron la necesidad de abrir el abanico al deporte adaptado e inclusivo en Jaén.
- Se ha creado una Federación deportiva de deporte inclusivo Deporte Para Todos/as conformada por las asociaciones participantes.

COORDINACIÓN

Se ha establecido coordinación para el desarrollo de la iniciativa con las siguientes entidades/organismos;

- Privadas a nivel local y autonómico, que han colaborado tanto a nivel económico como con materiales.

- Pública a nivel local y autonómico, se expuso esta necesidad en la Consejería de Deportes y en el Ayuntamiento de Jaén, apoyando la iniciativa a través del Concejal de Deportes.
- Asociaciones de atención a personas con discapacidad siendo las organizadoras de este evento y movimiento en pro del deporte adaptado e inclusivo.

SOSTENIBILIDAD.

Los principales cambios duraderos conseguidos alcanzados:

- Las seis asociaciones siguen trabajando actualmente en pro del deporte inclusivo, teniendo una nueva incorporación siendo siete las asociaciones que componen el grupo.
- Se ha creado una federación de deporte inclusivo deporte para todos/as.
- Diferentes Clubes y deportistas y asociaciones están tomando contacto con nosotros/as para participar en las II Jornadas de deporte inclusivo.

INNOVACIÓN

Los principales aspectos en cuanto a innovación con respecto a los programas que se desarrollan en las asociaciones FEDACE:

- Esta iniciativa es innovadora ya que a través del trabajo en equipo de asociaciones que representan a colectivos muy diferentes (Diversidad funcional), se están dando los primeros pasos para lograr la transformación social en cuanto al deporte adaptado en Jaén.
- Por otro lado, también está dando la oportunidad a personas que pensaron que nunca podrían practicar deporte por desconocimiento sobre las disciplinas deportivas adaptadas.
- Ha dado pie a que de unas jornadas pasemos a la creación de una Federación deportiva abierta a toda la discapacidad, para trabajar desde la misma más actuaciones.

POSIBILIDAD DE TRANSFERENCIA A OTROS CONTEXTOS DE ATENCION A PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL

Los elementos de esta iniciativa podrían ser transferibles a otros contextos relacionados con el daño cerebral dado que la importancia de todo esto es la unión de las asociaciones para trabajar temas comunes al movimiento de la discapacidad, esta actuación, que en este caso se centra en el deporte, se podría extrapolar a otros contextos de daño cerebral perfectamente.

ENLACES WEB DE INTERÉS RELACIONADOS CON LA BUENA PRÁCTICA

ADACEA JAEN

<https://www.adacea.org>

VIDEO DEL EVENTO

https://www.youtube.com/watch?v=PMnUPy4_DK8

**“EL ARTE DE
CONSTRUIR
JUNTOS/AS EL
MUNDO DE MIS
SUEÑOS”**

DATOS GENERALES DE LA BUENA PRÁCTICA

DATOS DE LA ENTIDAD

ADACEA JAÉN

Calle Esteban Ramírez Martínez 4, 2- B
23009 (JAEN)
953.25.73.32 / 692. 98.34.09
infoadacea@gmail.com
<http://adacea.org>

BENEFICIARIOS:

- Personas con daño cerebral
- Estudiantes de la Escuela de Arte
- Población sin discapacidad

AMBITO DE ACTUACIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA

Provincia de Jaén.

ÁREA DE ACTUACIÓN DENTRO DE LA CARTERA DE SERVICIOS DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DAÑO CEREBRAL FEDACE

Atención a la autonomía de las personas con daño cerebral adquirido

FECHA DE INICIO-FINALIZACIÓN

Un proyecto desarrollado durante los años 2017/2018.

OBJETIVOS

A. Objetivo general:

- Promover la inclusión Social de personas con DCA de Jaén y provincia pertenecientes a ADACEA JAÉN, a través de actividades artísticas, como instrumento normalizador, a través del diseño de estrategias orientadas al desarrollo de habilidades sociales, artísticas, personales y culturales, fomentando el crecimiento personal, el aprendizaje, la culturización y la socialización.

B. Objetivos específicos:

- Fomentar el desarrollo personal y la capacidad de elegir y decidir.
- Utilizar la expresión artística como medio de expresión, inclusión y socialización.
- Establecer intercambio y contacto con otros colectivos mediante el trabajo en equipo
- Favorecer el desarrollo de la autoestima y la seguridad en uno/a mismo/a.

DESCRIPCIÓN RESUMIDA DE LA ACTUACIÓN

A. Situación anterior al desarrollo de la actuación

Esta iniciativa nace, por parte de la entidad, para favorecer la inclusión social del colectivo de personas con Daño Cerebral Adquirido (DCA) de Jaén apoyándonos en el arte y su expresión a través de diferentes disciplinas, como vehículo de transformación social.

B. Actuaciones realizadas

El proyecto se ha desarrollado a través de diferentes fases y actividades:

- De abril de 2017 a Enero de 2018:

Planificación de la puesta en marcha del proyecto y búsqueda de financiación para el mismo (El Instituto I.E.S Sierra de la Grana colabora económicamente en la compra de materiales, sensibilización del alumnado, organización de grupos de trabajo (Compuestos por personas con DCA y alumnos/as) en base a las diferentes disciplinas artísticas propuestas.

- De febrero a Abril de 2018:

Creación y desarrollo conjunto de las obras. Para la creación de las mismas nos basamos en un fragmento del neurólogo y escritor Oliver Sacks, recogido en su libro “Un Antropólogo en Marte” que cuenta el caso de un pintor que queda ciego al color tras una lesión cerebral. Las obras se han construido tanto en las instalaciones de ADACEA JAÉN como en las instalaciones de la Escuela de Arte. Las creaciones se han desarrollado a través de diferentes disciplinas artísticas:

– ILUSTRACIÓN:

Se empleó la técnica de acuarela para la creación de manchas, a través de la libertad de expresión, movimiento de pinceles, improvisación y música, dando lugar a cada una de las láminas. De manera conjunta, entre el alumnado y las personas con DCA, se interpretaron las manchas y se iban dibujando todas las ideas que nacían del color y las formas, convirtiéndose así en ilustraciones. Se crearon un total de 16 cuadros con dos ilustraciones cada una.

– DISEÑO GRÁFICO:

Se crearon 5 póster, ideados para ser la portada de un libro, utilizando la metodología “cadáver exquisito”.

– DIBUJO TÉCNICO:

Esta actividad ha consistido en realizar un conjunto de imágenes modulares basadas en motivos geométricos que se generan al mirar a través del caleidoscopio. Para esta creación

se han formado grupos de trabajo, en que cada uno de ellos se han construido una pieza, para posteriormente unificarlas en una única obra, conectándose el trabajo realizado por cada participante.

- Mayo 2018.

HASTA EL 24 DE MAYO

Se preparó el montaje de la exposición prevista con el fin de que las obras se expusieran al público con el fin de sensibilizar a la población y mostrar el trabajo conjunto desarrollado. En este periodo todos/as los/as participantes colaboraron activamente en la preparación y montaje de todos los elementos de la exposición.

DEL 24 DE MAYO AL 22 DE JUNIO

Tuvo lugar la exposición, en la sala de exposiciones el Muelle de la Ciudadela, contando con una gran acogida por parte de la ciudadanía jiennense. Tras la exposición las obras han quedado expuestas en nuestros dos centros de día como en nuestra sede central. Gracias al desarrollo de este proyecto y a la colaboración de los diferentes agentes que lo hicieron posible se consiguió una mejora en el área de inclusión social de las personas participantes, un aumento en su autodeterminación, autoestima y satisfacción personal mejorando a su vez sus habilidades sociales y fomentando el intercambio de experiencia y la conexión con el entorno social.

Esta experiencia cargada de sensibilidad ha contribuido al desarrollo de actividades entre iguales en las que los/as participantes han creado de la mano y han formado parte de un proyecto común en el que la diversidad funcional no ha supuesto ninguna barrera, sino todo lo contrario.

C. Situación posterior al desarrollo de la actuación.Principales resultados.

Tras la exposición las obras han quedado expuestas en nuestros dos centros de día como en nuestra sede central. Gracias al desarrollo de este proyecto y a la colaboración de los diferentes agentes que lo hicieron posible se consiguió una mejora en el área de inclusión social de las personas participantes, un aumento en su autodeterminación, autoestima y satisfacción personal mejorando a su vez sus habilidades sociales y fomentando el intercambio de experiencia y la conexión con el entorno social.

Esta experiencia cargada de sensibilidad ha contribuido al desarrollo de actividades entre iguales en las que los/as participantes han creado de la mano y han formado parte de un proyecto común en el que la diversidad funcional no ha supuesto ninguna barrera, sino todo lo contrario.

El trabajo con la Escuela de Arte tuvo un inicio y un fin, podría plantearse como un proyecto de continuidad, pero la intención es que el colectivo DCA de ADACEA JAÉN se relacione con otros colectivos y entidades para favorecer la inclusión social, por ello se creará el proyecto “El Arte de construir juntos/as un huerto multisensorial” que seguirá

un formato similar y se intentará trabajar con alumnos/as de la escuela taller de jardinería, asociaciones que trabajen con plantas aromáticas y elaboren productos naturales con ellas y personas jubiladas que tengan conocimiento de jardinería y apoyen a personas que lo puedan necesitar.

INDICADORES UTILIZADOS PARA CATEGORIZAR ESTA ACTIVIDAD COMO UNA BUENA PRÁCTICA

– IMPACTO

El proyecto “EL ARTE DE CONSTRUIR JUNTOS/AS EL MUNDO DE MIS SUEÑOS” obtuvo el premio Andalucía + Social a las buenas prácticas, otorgado por la Junta de Andalucía.

- El 100% de personas participantes del proyecto expresan que se sienten satisfechas con su participación en el proyecto.
- El 100% de personas participantes del proyecto participe en una o varias actividades artísticas.
- El 100% de las personas beneficiarias participen activamente en la construcción de la obra (se desarrollan 16 ilustraciones, 5 póster desarrollados en diseño gráfico y 32 piezas de dibujo técnico que conforman unidas una pieza única).
- Se consigue que el 100% muestren un alto grado de satisfacción tras haber participado en el proyecto.
- Se benefician de forma directa/ indirecta del proyecto:
 - 21 alumnos/as de la escuela de arte.
 - 25 familiares de las personas con DCA que han participado.
 - 700 personas (entre asistentes a la presentación de la exposición y visitantes a la misma)

– COORDINACIÓN

Se ha establecido coordinación para el desarrollo de la iniciativa con las siguientes entidades;

I.E.S SIERRA DE LA GRANA

Que dona un total de 858€ provenientes de un mercadillo solidario y un musical, organizado por los/as alumnos/as del instituto.

ESCUELA DE ARTE JOSÉ NOGUÉ

Nos coordinamos con el Centro Educativo y sus profesores para introducir en la programación del curso 2018, las actividades de este proyecto. Además, nos organizamos con los /as profesores/as y el alumnos/as para estructurar y ejecutar la planificación planteada.

AYUNTAMIENTO DE JAÉN

Nos coordinamos con el Ayuntamiento de Jaén y el Patronato de cultura, que nos cede la Sala de Exposiciones del "Muelle de la Ciudadela" para poner en marcha la exposición y la incluyen en la programación cultural del Patronato de Cultura del Ayuntamiento, colaborando con la difusión.

MEDIOS DE COMUNICACIÓN.

Diferentes medios de comunicación tanto locales como autonómicos se interesan por el proyecto dándole difusión.

– SOSTENIBILIDAD

Los principales cambios duraderos conseguidos:

- Las personas que participaron en el proyecto se muestran más participativas y activas y participan en un taller de artes plásticas desarrollado en la entidad a lo largo de todo el año por un profesor voluntario. Consideran el arte como un medio para expresarse.
- Los/as alumnos/as y profesores que participaron pudieron comprobar que el desarrollo de actividades inclusivas y en igualdad de condiciones es posible y contribuye a la normalización del colectivo con diversidad funcional ya que todos/as los/as participantes con o sin diversidad funcional fueron protagonistas de las obras que se desarrollaron puesto que fueron construcciones conjuntas en las que cada idea se plasmó.
- Este proyecto contribuyó a dar visibilidad a la entidad y contribuir a un cambio de concepto sobre la discapacidad en la población que participó en el proyecto y visitó la exposición.

– INNOVACIÓN

Los principales aspectos en cuanto a innovación con respecto a los programas que se desarrollan en las asociaciones FEDACE:

- Se utiliza el arte como una herramienta que fomenta la inclusión social y como un medio de expresión y conocimiento mutuo para las personas participantes.
- Se coordinan diferentes entidades, los fondos se recaudan a través de actividades artísticas (Musical Instituto I.E.S Sierra de la Grana) y se destinan al desarrollo de actividades artísticas e inclusivas su origen persigue el mismo fin que para lo que se destina.
- Presenta un formato muy flexible para poder adaptarlo a otros contextos y a otros colectivos.

– POSIBILIDAD DE TRANSFERENCIA A OTROS CONTEXTOS DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL

Los elementos de esta iniciativa podrían ser transferibles a otros contextos relacionados con el daño cerebral

- El formato en si del proyecto puede ser transferible a otros contextos y a otros colectivos, de hecho, la idea de ADACEA es continuarlo a través de un huerto multisensorial,

podría tener muchas posibilidades a nivel de cocina, cerámica, artesanía, decoración....

- METODOLOGÍA INNOVADORA

La metodología utilizada es la Planificación Centrada en la Persona, una metodología coherente con el respeto a la autodeterminación, en todo momento se ha tenido en cuenta la opinión y las aportaciones de cada uno/a de los/as participantes, ellos/as han sido los/as que han dirigido la construcción de cada obra, orientados/as y apoyados/as por los/as profesores/as de cada una de las disciplinas artísticas y los/as profesionales de ADACEA y han decidido en que actividades participar.

ENLACES WEB DE INTERÉS RELACIONADOS CON LA BUENA PRÁCTICA

PÁGINA WEB DE LA ASOCIACIÓN ADACEA JAEN

<https://www.adacea.org>

PÁGINA WEB DE LA ESCUELA DE ARTE JOSE NOGUE

<https://www.escueladeartejosenogue.es/el-arte-de-construir-juntos-el-mundo-de-mis-suenos>

DIFUSIÓN EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN LOCALES

<https://www.horajaen.com/2018/05/12/la-asociacion-dano-cerebral-muestra-la-obra-arte-construir-mundo-mis-suenos>

<https://www.diariojaen.es/cultura/suenos-llenos-de-talento-e-inclusion-MX4189835>

PÁGINA WEB DE I.E.S SIERRA DE LA GRANA

<https://iessierragrana.com/2018/05/25/el-arte-de-construir-juntos-el-mundo-de-mis-suenos>

AYUNTAMIENTO DE JAÉN

http://www.aytojaen.es/portal/p_20_contenedor1.jsp?seccion=s_fact_d4_v1.jsp&contenido=37247&tipo=2&nivel=1400&layout=p_20_contenedor1.jsp&codResi=1&language=es&codMenu=4

RESOLUCIÓN DE 4 DE DICIEMBRE DE 2018, DE LA DELEGACIÓN TERRITORIAL DE IGUALDAD, SALUD Y POLÍTICAS SOCIALES EN JAÉN, POR LA QUE SE CONCEDEN LOS PREMIOS «ANDALUCÍA + SOCIAL», EN LA PROVINCIA DE JAÉN CORRESPONDIENTES AL AÑO 2018

<https://www.juntadeandalucia.es/boja/2018/238/15.html>

**COMPARTIENDO MI
EXPERIENCIA VITAL**

DATOS GENERALES DE LA BUENA PRÁCTICA

DATOS DE LA ENTIDAD

ADACEN NAVARRA

Camino de Zolina s/n
31192 Mutilva Baja (NAVARRA)
948.17.65.60
info@adacen.org
<http://www.adacen.org>

BENEFICIARIOS:

- Personas con daño cerebral
- Familiares de Personas con Daño Cerebral
- Profesionales

AMBITO DE ACTUACIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA

Pamplona

ÁREA DE ACTUACIÓN DENTRO DE LA CARTERA DE SERVICIOS DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DAÑO CEREBRAL FEDACE

Atención a la autonomía de las personas con daño cerebral adquirido

FECHA DE INICIO-FINALIZACIÓN

Anual.

OBJETIVOS

A. Objetivo general:

Empoderar a las personas con DCA y a sus familias dándoles visibilidad en la sociedad al ir a conocer sus lugares de vida o sus historias de vida previos al DCA.

B. Objetivos específicos:

- Favorecer el ocio inclusivo en contextos vitales. Contextualizar a la persona usuaria en su historia de vida. Evitando ocio en ambientes neutros e impersonales. Se trata de dar significado al ocio (ocio emocional).
- Empoderar a la persona con DCA, ser la protagonista: Utilizar el programa de ocio y socialización con el objetivo de reactivar acontecimientos pasados ayuda a que se mantenga la propia identidad de la persona con DCA, mejorando así su autoestima y la autoimagen que proyecta en el grupo.
- Implicar a las tres partes involucradas: Persona con DCA, familia y profesionales.
- Promocionar la autonomía personal y social.
- Trabajar con técnicas de Reminiscencia: Estimular la recuperación de acontecimientos de vida significativos. La reminiscencia consiste en pensar o hablar sobre la propia experiencia vital, a fin de compartir recuerdos y reflexionar sobre el pasado. El objetivo

principal de la TR es la estimulación de la memoria episódica autobiográfica. Este ocio personalizado (Planificación Centrada en la Persona) es un elemento evocador para ello.

- Mejorar las 8 dimensiones de Calidad de Vida del usuario: El objetivo inicial, es darle finalidad terapéutica, pedagógica y de ocio para la mejora de la calidad de vida de las personas, diseñándose un programa para tal fin.

DESCRIPCIÓN RESUMIDA DE LA ACTUACIÓN

A. Situación anterior al desarrollo de la actuación

El DCA es una lesión que sobreviene de forma repentina, como consecuencia de un accidente, un ictus... e irrumpe de forma súbita y agresiva en la vida de las personas y de sus familias.

Las personas que han sufrido un DCA llevaban una vida normalizada y por tanto tenían una historia de vida previa a la lesión, un contexto de vida, que queremos rescatar, conocer y compartir.

B. Actuaciones realizadas

La metodología está basada en la Planificación centrada en la persona y en la terapia de reminiscencia. En Terapia de reminiscencia es necesario un elemento desencadenante que haga evocar sensaciones, o traiga recuerdos a la mente. Al evocar en la persona esos recuerdos (un sitio significativo para la persona con DCA, su pueblo, el lugar donde trabajó), se comenta si le apetece compartir parte de su vida con el Centro (Adacen), se extiende a su familia.

La persona usuaria expone e invita a sus compañeros y profesionales la idea de ir todos a conocer parte de su contexto vital (lo expone en la asamblea de usuarios). Se organiza la salida entre las 3 partes implicadas. Tras su desempeño, se evalúa por parte del equipo de profesionales (siempre CON la persona usuaria y familia).

C. Situación posterior al desarrollo de la actuación. Principales resultados.

- En la actualidad se benefician 16 personas que acuden a Centro de Día, de las cuales 10 viven en la residencia Adacen.
- El 100% de los participantes, se muestran muy satisfechos.
- Ayuda a los profesionales a conocer mejor la vida previa a la lesión del daño cerebral adquirido.
- Mejora el funcionamiento social y la autoimagen en el grupo (etiqueta positivamente al usuario).
- Las personas con daño cerebral y la memoria operativa dañada, recuerdan esta salida porque está el componente emocional y eso el cerebro lo fija (sensorial, vivencial, reminiscencia).
- Se fomenta un día especial y emotivo para las tres partes implicadas, es un día muy

recordable.

- Aporta una felicidad, despierta cosas bonitas porque es una felicidad que ya existía antes de la lesión adquirida. Compartirlo y rescatarlo al nuevo proyecto de vida.
- Para los profesionales es contextualizar al residente. Es humanizarlo, no ver a la persona con diversidad funcional, es ver a la persona y conocer su vida cuando no tenía DCA (conocer la historia de vida, ayuda a entender mejor a las personas).
- A las personas con daño cerebral adquirido les motiva compartir cada vez más espacios de sus historias de vida y de sus contextos vitales porque obtiene muchos beneficios. Es un programa muy demandado.

INDICADORES UTILIZADOS PARA CATEGORIZAR ESTA ACTIVIDAD COMO UNA BUENA PRÁCTICA.

– IMPACTO

Las principales mejoras conseguidas son en favorecer de manera significativa las dimensiones de Calidad de Vida de las personas con DCA que lo desarrollan:

- Bienestar emocional: La posibilidad de elegir, planificar y desarrollar actividades de ocio significativas, favorecen el estado de ánimo y un estado emocional saludable.
- Relaciones interpersonales: El ocio es uno de los mejores escenarios que propician la relación y el conocimiento de otras personas.
- Inclusión Social: El desarrollo de actividades de ocio en entornos comunitarios (sus lugares de vida), es un claro ejemplo de participación en la comunidad.
- Desarrollo personal: Un ocio en el que se potencia la libre elección, es un componente muy importante de enriquecimiento y desarrollo personal.
- Autodeterminación y derechos: En el ocio encontramos un escenario idóneo para la puesta en marcha de los diferentes componentes que configuran la autodeterminación. Metas, valores, elecciones y autonomía, son alguno de los aspectos que desarrollamos en la práctica de actividades de este tipo de ocio.

Por supuesto las dimensiones de bienestar material y bienestar físico también se cubren, pero no destacan tanto en este programa por su impacto como las descritas.

– COORDINACIÓN

Se ha establecido coordinación para el desarrollo de la iniciativa con el entorno comunitario al que se acude.

– INNOVACIÓN

Los principales aspectos en cuanto a innovación con respecto a los programas que se desarrollan en las asociaciones FEDACE:

- Comprende aspectos innovadores en metodología, objetivos y grupos beneficiarios (cuenta con la participación e implicación de las tres partes: usuarios, familia y profesionales).
- No es necesaria una inversión económica elevada para la entidad.
- Replicable a otros centros, con las adaptaciones pertinentes que se requieran en base a la estructura de la atención.
- Se ha aplicado a un volumen mínimo de personas.
- Se ha realizado durante un tiempo, verificando sus resultados.
- La actividad supone una visibilización y empoderamiento del colectivo de familias y personas con DCA.

– POSIBILIDAD DE TRANSFERENCIA:

El proyecto es replicable a otras asociaciones de Fedace con las adaptaciones pertinentes que se requieran en base a la estructura de la atención.

– METODOLOGÍA DE TRABAJO:

- La metodología del proyecto está basada en la Planificación centrada en la persona y en la terapia de Reminiscencia. En Terapia de Reminiscencia es necesario un elemento desencadenante que haga evocar sensaciones, o traiga recuerdos a la mente.

ENLACES WEB DE INTERES RELACIONADOS CON LA BUENA PRÁCTICA

PÁGINA WEB DE LA ASOCIACIÓN ADACEN

<https://www.adacen.org>

4.2. CRITERIOS A TENER EN CUENTA PARA EL DISEÑO DE BUENAS PRÁCTICAS EN PROYECTOS DE INTERVENCIÓN COMUNITARIA



Una vida salvada merece ser vivida

1. PROYECTO DE SENSIBILIZACIÓN

DESCRIPCIÓN

El proyecto de sensibilización tiene por objeto sensibilizar sobre las necesidades sociosanitarias y la necesidad de articular respuestas de las familias y personas con Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA.

BENEFICIARIOS

- Grupos sociales susceptibles de tener lesiones relacionadas con el daño cerebral como consecuencia de su estilo de vida.
- La sociedad en general.
- Entidades públicas y privadas del ámbito sociosanitario que puedan sensibilizarse con las necesidades de las personas con daño cerebral y sus familias.

ASPECTOS CLAVE A TENER EN CUENTA PARA EL DISEÑO DE BUENAS PRÁCTICAS DENTRO DEL PROYECTO DE SENSIBILIZACIÓN

- I. **Contar con perfiles profesionales adaptados al tipo de información que se quiere transmitir con experiencia en la materia con conocimientos sobre el daño cerebral y con visión global de movimiento asociativo daño cerebral y normativa sociosanitaria en su zona de actuación, con habilidades para la transmisión de información y creación de material de difusión, montaje de video, conocimiento de programas de diseño.**
- II. **Implicar dentro del proyecto a profesionales con conocimientos y experiencia en redacción publicitaria (eslogan, notas de prensa, etc) con capacidad de sintetizar y crear mensajes claros, simples, directos, coherentes y emotivos, con gran creatividad y conocimiento de manejo de RRSS.** El equipo debe ser multidisciplinar en su composición e interdisciplinar en su actuación, contando con la colaboración de personas voluntarias y personas usuarias.
- III. **Las acciones en sensibilización tienen que estar basadas en el análisis de la realidad sobre estudios, formularios, encuestas, etc.**
- IV. **Utilización del “Story Telling” como medio para acercar a la población receptora a la realidad del DCA..**Para la planificación de acciones de sensibilización es importante tener en cuenta a toda la población, **haciendo llegar el mensaje a los lugares más aislados** o con una mayor escasez de información y **afianzar la recepción del mensaje adecuándolo a la población receptora (infantil, adolescentes, jóvenes, adultos, personas mayores)**..Realizar seguimientos y evaluaciones con el fin de mejorar el mensaje y cómo transmitirlo, como por ejemplo mediante la grabación de las sesiones.
- V. **Concienciar sobre todas las causas que provocan daño cerebral.**
- VI. **Interactuar con la población receptora para fomentar el intercambio de experiencias sobre el daño cerebral y favorecer la comprensión del mensaje.**
- VII. **No centrarse en la charla como único método de sensibilización sino introducir otros formatos innovadores** (exposiciones fotográficas, ciclos de cine, jornadas, carreras solidarias, etc).
- VIII. **Dar un papel primordial a la difusión y adaptar el medio de difusión a la población a la que se quiere llegar.**
- IX. **Establecer coordinaciones con otros entes públicos o privados tanto para organizar como para difundir las actividades de sensibilización.**
- X. **Contextualizar el proyecto de sensibilización** en base al análisis de la realidad y a la población o administración objeto de la actuación.
- XI. **Determinar la población objeto de la intervención (personas afectadas,**

- población/sociedad en general/administraciones públicas/empresas privadas).
- XII. Marcar objetivos a conseguir fácilmente medibles, acompañado de fuentes de verificación.
- XIII. Determinar las **acciones que vamos a realizar, por qué canal se van a difundir y en los momentos que se van a realizar.**
- XIV. Que considere el **trabajo en red dentro del movimiento DCA, además de buscar colaboración de entidades públicas y privadas que apoyen y respalden el programa de difusión.**
- XV. Utilizar una **metodología dinámica y activa, que recoja los resultados esperados e indicadores de evaluación de los mismos.**
- XVI. Establecer **sistemas de evaluación objetiva cuantitativa y cualitativa de la difusión e impacto del proyecto.**
- XVII. Emplear **material gráfico o videográfico visual y atractivo.**
- XVIII. Material didáctico con un **formato cómodo y accesible (cómic, dípticos, trípticos, etc.) y material gráfico o videográfico visual y atractivo.**
- XIX. Diseñar documentos de seguimiento y registro de las acciones de sensibilización.
- XX. Aportar un mensaje claro, conciso, directo y emotivo, adaptados al público objeto y al canal de difusión(online u offline).
- XXI. Establecer **un plan de difusión del proyecto de sensibilización.**

2. PROYECTO DE PREVENCIÓN

DESCRIPCIÓN

El proyecto de prevención tiene por objeto;

- Promover **conductas de menos riesgo en la sociedad para evitar Daños Cerebrales Adquiridos por traumatismos craneoencefálicos, ictus**
- Informar a la sociedad en general sobre **cuáles son las causas más comunes de un daño cerebral adquirido: ICTUS o traumatismos craneoencefálicos.**
- Promover que las **causas más comunes de daño cerebral adquirido disminuyan, informando a la población sobre los factores de riesgo, y formas de prevenirlo.**

BENEFICIARIOS

El proyecto de prevención se dirige a estos grupos de población;

- Población susceptible de tener daño cerebral por la edad y/ o estilo de vida.
- Perfil de población, que, por sus características, están en riesgo de sufrir un daño cerebral adquirido.
- Niños, jóvenes, personas mayores, por ser un sector de la población con menos recursos de acceso a una información veraz sobre pautas de prevención de daño cerebral en ictus y traumatismo craneoencefálico.
- Grupos de población con mayor riesgo de sufrir DCA por alguna causa (ICTUS y, traumatismo craneoencefálico), haciendo mayor incidencia en la población con mayor vulnerabilidad sociodemográfica.

ASPECTOS A TENER EN CUENTA PARA EL DISEÑO BUENAS PRÁCTICAS DENTRO DEL PROYECTO DE PREVENCIÓN.

- I. Implicar a personas del **equipo con conocimientos teóricos sobre el tema a tratar en la actividad de prevención** (factores de riesgo de ictus y seguridad vial) del entorno sanitario y social.
- II. Fomentar que participen **personas con experiencia en programas de prevención, habilidades comunicativas, con capacidad de conectar con el colectivo al que va dirigido** (jóvenes, tercera edad y/o niños...), iniciativa y motivación para capacidad de transmitir el mensaje y concienciar sobre la problemática que se trata.
- III. Fomentar que **participen personas con daño cerebral con un adecuado nivel de conciencia de déficit, en fase crónica y con un nivel adecuado de comprensión y expresión oral.**
- IV. Implicar o **solicitar el apoyo o colaboración de personajes públicos o de relevancia en la zona en la que se realiza la acción de prevención.**
- V. Realizar una **selección previa de los distintos centros e instituciones con sectores de población con mayor riesgo de sufrir traumatismos craneoencefálicos y/o ictus.**
- VI. Diseñar **actividades prácticas y participativas**, que combinen teoría y práctica, y dónde los participantes puedan interaccionar que involucren a personas con daño cerebral a través de testimonios presenciales, vídeos, fotos, etc.
- VII. Cuando se expongan testimonios **“Story telling” de personas con DCA ha de ser a través de un guion previo y consensado entre el profesional y la persona con daño cerebral.**

- VIII. Plantear actividades adaptadas al tipo de daño cerebral el que se realiza la prevención (ictus, traumatismos craneoencefálicos).
- IX. Potenciar **actividades que transmitan hábitos de vida saludable en general** y durante toda la actividad (si se ofrece comida que sea saludable, evitar el sedentarismo en la actividad...)
- X. Establecer tiempos **para clarificar, saber discriminar la información verídica (síntomas, secuelas, tipos de daño cerebral), de falsas creencias/ falsos mitos relacionados con el daño cerebral y la recuperación.**
- XI. Ceder tiempos dentro de la exposición **dónde haya un apartado para explicar la labor asociativa y de la federación, así como los recursos existentes de atención al daño cerebral.**
- XII. Aportar Información **estructurada y flexible, que pueda adaptarse y ajustarse a las necesidades y posibles cuestiones que surjan por parte de los asistentes.**
- XIII. Diseñar las **actividades en función del perfil de la población a la que va dirigida la acción colectivo específico para la que se realiza (infantil, adolescentes, jóvenes, personas mayores).**
- XIV. Ceder tiempos dentro de la actividad **que permitan al colectivo al que va dirigido, tener un momento para la reflexión y de conclusiones sobre la información que han recibido.**
- XV. Realizar un registro de todas las actividades que se realizan en el programa de prevención: n.º de asistentes, valoración global, propuestas de mejora.
- XVI. Implicar a **instituciones públicas con experiencia en el ámbito de la prevención para poder llegar al mayor número de personas posibles.**
- XVII. Dirigir el mensaje a todos los sectores de la población: prevención de las causas del daño cerebral y fomento de hábitos de vida saludables en edades cada vez más tempranas (colegios, institutos, etc).
- XVIII. Emplear **materiales específicos para cada tipo de intervención preventiva (Ictus o prevención vial) actualizados científica, técnica y legalmente con un formato cómodo y accesible (cómic, dípticos, trípticos, etc).**
- XIX. Plantear un **plan de promoción, difusión y comunicación de las distintas actividades de carácter preventivo.**

3. PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

DESCRIPCIÓN

Este servicio responde a la necesidad de crecimiento del centro mediante la creación de un departamento que aglutine la documentación necesaria para la participación en investigaciones relativas al estudio de necesidades de los usuarios. Por otra parte, la investigación en nuevas herramientas para la intervención de carácter técnico resulta esencial para el avance de la actividad científica desarrollada.

BENEFICIARIOS

Estudiantes y/o profesionales sociosanitarios con interés y/ o inquietud en daño cerebral.

ASPECTOS A TENER EN CUENTA PARA EL DISEÑO DE BUENAS PRÁCTICAS EN PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

- I. Realizar un **análisis previo** para conocer el entorno objeto de investigación para poder definir y asignar el equipo de trabajo, cronograma, metodología a aplicar e identificar los recursos materiales necesarios a emplear durante todo el proceso.
- II. Contar con **profesionales y entidades colaboradoras** para el asesoramiento en el proceso de investigación con conocimiento sobre la problemática del daño cerebral y sus familias.
- III. Establecer los **objetivos a alcanzar y los resultados que se quieren obtener con el estudio.**
- IV. Utilización de los **resultados y conclusiones como medio de argumentación ante la administración pública para la defensa de los derechos de las personas con daño cerebral y sus familias.**
- V. Establecer **convenios de colaboración en investigación y formación con la universidad, colegios profesionales, sociedades médicas.**
- VI. Priorizar las **líneas de investigación prioritarias dentro del movimiento asociativo FEDACE** estableciendo consulta previa con los organismos sociosanitarios públicos de la zona donde se prevé realizar la investigación.
- VII. Establecer un **plan de difusión y comunicación antes, durante y tras la investigación-formación.**

4. PROYECTO DE FORMACIÓN ESPECIALIZADA

DESCRIPCION

El proyecto de formación especializada tiene por objeto;

- Lograr la especialización de los estudiantes y /profesionales sociosanitarios interesados, en la atención y conocimiento del Daño Cerebral Adquirido.
- Facilitar formación específica en Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA.

BENEFICIARIOS

El proyecto de formación especializada se dirige principalmente a;

- Estudiantes y/o profesionales sociosanitarios con interés y/ o inquietud en el daño cerebral.

ASPECTOS A TENER EN CUENTA PARA EL DISEÑO DE BUENAS PRÁCTICAS DENTRO DEL PROGRAMA DE FORMACIÓN ESPECIALIZADA.

- I. Contar con **formadores externos ajenos a la entidad con experiencia y formación acorde con la temática elegida.**
- II. Contar con **formadores internos dentro del movimiento asociativo FEDACE con experiencia y formación acorde con la temática elegida.**
- III. Identificar las **necesidades presentes en los equipos profesionales de atención al DCA a nivel local y autonómico y planificar las actividades formativas basándonos en las dificultades que se les presentan.**
- IV. Organizar **formaciones dinámicas que inviten a la participación y el intercambio de experiencias entre profesionales.**
- V. Evaluación de los **diferentes aspectos de la formación; ponentes, contenidos, instalaciones, materiales...**

- VI. Realizar **formaciones de temáticas concretas durante un período de tiempo desde el punto de vista de todos los perfiles de atención al DCA para lograr un conocimiento en profundidad.**
- VII. Emplear un **formulario donde se recojan las necesidades detectadas por el conjunto de los y las profesionales.**
- VIII. Emplear Encuestas de satisfacción posteriores para los **beneficiarios de la formación donde se evalué todo el proceso de formación(materiales, contenidos, formadores, aplicación práctica de lo aprendido, accesibilidad de las instalaciones y/o soporte digital utilizado).**
- IX. Establecer un **plan de difusión de la formación.**
- X. Establecer **canales de coordinación con entidades formativas relacionadas con el daño cerebral(universidades, centros privados que imparten certificados de profesionalidad, ciclos de grado medio-superior).**
- XI. Solicitar apoyo a **entidades o profesionales externos con dilatada experiencia práctica en la atención a familias y personas con daño cerebral y concedores del mundo asociativo de daño cerebral.**
- XII. Establecer un **registro de profesionales que realicen actuaciones formadoras dentro del movimiento asociativo para profesionales de las entidades.**
- XIII. Identificar las **necesidades presentes en los equipos profesionales de atención al Daño Cerebral del entorno socio-sanitario publico/ privados y planificar las actividades formativas basándonos en las dificultades que se les presenten.**
- XIV. **Organizar formaciones dinámicas que inviten a la participación y el intercambio de experiencias entre profesionales del entorno del daño cerebral.**
- XV. Establecer **mecanismos de evaluación de los diferentes aspectos de la**

formación; ponentes, contenidos, instalaciones, materiales...

XVI. Realizar formaciones de temáticas concretas durante un período de tiempo desde el punto de vista de todos los perfiles de atención para daño cerebral con el fin de lograr un conocimiento en profundidad.

XVII. Priorizar las líneas de formación prioritarias dentro del movimiento asociativo daño Cerebral FEDACE estableciendo consulta previa con los organismos sociosanitarios públicos de la zona donde se provee realizar la formación.

XVIII. Establecer un plan de comunicación y difusión de la actividad que asegure un mínimo de 20 personas a la actividad.

XIX. Diseñar materiales de carácter práctico.

5. PROYECTO DE VOLUNTARIADO EN EL ÁREA DE INTERVENCIÓN COMUNITARIA.

DESCRIPCIÓN

Dependiendo de las necesidades de la asociación y sus proyectos, la labor del voluntariado se puede desarrollar en distintas áreas.

Los ámbitos temáticos en los que desarrolla la acción voluntaria son los campos de actuación que se detallan a continuación:

- Apoyo en actos de prevención y sensibilización de daño cerebral.
- Apoyo en actividades de ocio diseñadas para personas con daño cerebral.
- Apoyo y/o realización de talleres dirigido a personas con daño cerebral.
- Acompañamiento de personas con daño cerebral.

BENEFICIARIOS

Población en general con iniciativa, participativa, comprometida, disponibilidad, capacidad de trabajar en equipo y capacidad para realizar las funciones necesarias de voluntariado.

ASPECTOS A TENER EN CUENTA PARA EL DISEÑO DE BUENAS PRÁCTICAS DENTRO DEL PROGRAMA DE VOLUNTARIADO EN EL ÁREA DE INTERVENCIÓN COMUNITARIA

- I. Designar un **coordinador del programa de voluntariado con capacidad de organización, de transmitir, escucha activa y empatía y capacidad de trabajo en equipo que ejerza como responsable y enlace de referencia para el profesional a cargo de la actividad o programa.**
- II. Los voluntarios **han de tener el apoyo de todo el equipo multidisciplinar e interdisciplinar de la asociación.**
- III. Diseñar un **plan de formación para el voluntariado de la entidad acorde con su participación.**
- IV. Facilitar a la **persona voluntaria materiales y documentación sobre el DCA antes de incorporarse a la actividad y o programa.**
- V. Favorecer el **intercambio de experiencias con personas voluntarias de otras entidades asociativas del daño cerebral.**
- VI. Promover el **conocimiento por parte de la persona voluntaria, de los diferentes perfiles profesionales que conforman el movimiento asociativo de atención al DCA.**
- VII. Fomentar la **familiarización con las labores que son llevadas a cabo desde las entidades sociales y su funcionamiento para conocer su filosofía de trabajo.**
- VIII. Determinar las actuaciones y/ o situaciones en las que la **persona voluntaria puede suponer un mayor apoyo técnico (acompañamientos- programa de hospitalares) y a la inversa por parte del equipo técnico.**
- IX. Establecer un **compromiso de colaboración** entre la entidad y la persona voluntaria. **estableciendo un registro de actividades y horarios de las personas voluntarias sobre las tareas que realicen basándonos en sus capacidades personales y motivaciones, disponibilidad.**
- X. Realizar planes de **captación y selección de voluntarios a nivel local y autonómico.**
- XI. Establecer un **plan de acogida y cierre del apoyo como voluntario en la entidad.**
- XII. Establecer **espacios o modelos en los que las personas voluntarias puedan dar su opinión y se sientan parte de la entidad** (Reuniones de equipo, participación en asambleas, eventos formativos y de ocio, programa de vacaciones). además

de realizar un constante feedback entre las personas voluntarias, la entidad y las personas usuarias y establecer sistemas de evaluación continua que incluya mejoras de las actuaciones.

XIII. Realizar un **plan de difusión a nivel local y autónomico de la labor de los voluntarios dentro de la entidad y del beneficio que suponen para las familias y personas con daño cerebral haciendo hincapie en acciones claras y concisas.**

XIV. Dotar a las **personas voluntarias de los recursos necesarios para el desarrollo de sus funciones.**

**EXPERIENCIAS DE BUENAS
PRÁCTICAS EN EL ÁREA
DE INTERVENCIÓN
COMUNITARIA DENTRO
DEL MOVIMIENTO
ASOCIATIVO DAÑO
CEREBRAL FEDACE**

**ICTUS: EVITA,
APRENDE, ACTÚA**

DATOS GENERALES DE LA BUENA PRÁCTICA

DATOS DE LA ENTIDAD

REHACER BALEARES

Calle Plataner 7, local 3
07008 Mallorca (BALEARES)
971.47.94.06
rehacerbaleares@gmail.com
<http://www.rehacerbaleares.com>

BENEFICIARIOS:

- Población susceptible de tener enfermedades cerebrovasculares como consecuencia de su estilo de vida.
- Población sin factores predictores de enfermedades cerebrovasculares.

AMBITO DE ACTUACIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA

Mallorca

ÁREA DE ACTUACIÓN DENTRO DE LA CARTERA DE SERVICIOS DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DAÑO CEREBRAL FEDACE

Intervención comunitaria

FECHA DE INICIO-FINALIZACIÓN

Viernes 15 de marzo de 2019 10:00 a 20:00

Sábado 16 de marzo de 2019 de 10:00 a 20:00.

La asociación REHACER BALEARES participa el viernes 15 de marzo todo el día, y sábado de 10:00 a 14:00.

OBJETIVOS

A. Objetivo general:

Informar a la sociedad en general sobre qué es un ICTUS, los factores de riesgo, los síntomas, y cómo actuar.

B. Objetivos específicos:

- Realizar una campaña de prevención de ICTUS a pie de calle dónde se ofrezca información dinámica y fácilmente entendible para la población en general.
- Colaborar con otras entidades que apoyen la lucha contra el ICTUS.
- Dar a conocer la importancia de recibir rehabilitación lo antes posible tras un ICTUS y la existencia de la rehabilitación en la fase crónica.

DESCRIPCIÓN RESUMIDA DE LA ACTUACIÓN

A. Situación anterior al desarrollo de la actuación

El aumento de casos de ICTUS que llegan a la asociación hace plantearse la necesidad de realizar más actividades de prevención, y buscar colaboraciones con otras entidades. El hecho de que el 90% de los casos de ICTUS podrían evitarse al estar relacionados con los hábitos de vida, hace que se planteen actividades que lleguen a la sociedad en general, con el objetivo de disminuir los casos de ICTUS, y evitar que se repita en personas que ya lo han sufrido.

B. Actuaciones realizadas

REHACER colabora con Fundación Mapfre y Asociación Freno al Ictus en la campaña de prevención: ICTUS: evita, aprende actúa, que realizan en Mallorca, siendo una campaña itinerante que se realiza a lo largo de toda España. De esta forma, puede aprovecharse una infraestructura de gran calidad.

La actividad consiste en el montaje de un itinerario informativo en la plaza Mayor de Palma, cuyo principal reclamo es una carpa hinchable en semiesfera imitando la forma de un cerebro, dentro de la cual se proyecta un vídeo con información sobre el alarmante aumento de casos de ICTUS y factores de riesgo.

Tras este vídeo se ofrece información dinámica y fácilmente entendible sobre los síntomas que pueden aparecer cuando se sufre un ICTUS, y la importancia de llamar a los servicios de emergencia desde el primer síntoma. Para finalizar, miembros del equipo de REHACER y de la Unidad de Neurología del Hospital Son Espases ayudan a reflexionar a los asistentes sobre los factores de riesgo y de protección de cada uno, cómo se debe cuidar el cerebro, ante qué señales hay que actuar con rapidez y en qué consiste el Código ICTUS. Aquellas personas que lo deseen, pueden medir sus índices de glucemia y tensión arterial, así como realizar una escala específica sobre nivel de estrés percibido. Los profesionales de REHACER ofrecen, además, información sobre las secuelas del ICTUS en la fase crónica, la importancia de realizar rehabilitación tras un ICTUS, e información sobre la Asociación y los servicios que ofrece. En esta mesa se facilitan trípticos de REHACER y está el Roll Up de la asociación, en el que aparece información sobre los servicios que se ofrecen.

C. Situación posterior al desarrollo de la actuación. Principales resultados.

- Asisten: 1.180 personas.
- Se consiguen contactos y se plantean colaboraciones futuras con Fundación Mapfre para eventos solidarios que realice REHACER.
- Se trabaja con la neuróloga responsable de la Unidad de Ictus de Baleares, lo que supone que conozca mejor la labor de la asociación y esto ha supuesto la derivación directa de casos de personas con daño cerebral.

INDICADORES UTILIZADOS PARA CATEGORIZAR ESTA ACTIVIDAD COMO UNA BUENA PRÁCTICA

– IMPACTO

- Se ofrece información sobre prevención de ICTUS a 1.180 personas
- Mayor conexión con Hospital de referencia en Baleares y la Unidad de Ictus.
- Aumento de usuarios de REHACER BALEARES
- Posibilidad de mostrar a más de 1.000 personas la labor asociativa de REHACER

– COORDINACIÓN.

Se ha establecido coordinación para el desarrollo de la iniciativa con estas entidades:

- Hospital Universitario Son Espases
- Fundación MAPFRE
- Asociación FRENO AL ICTUS

– SOSTENIBILIDAD

La actividad era puntual, pero queda abierta la posibilidad de volverla a realizar, o de realizar nuevas actividades de prevención con las entidades con las que se ha colaborado. Por otro lado, se ha fortalecido la coordinación con el Hospital Universitario Son Espases.

– INNOVACIÓN

Se utiliza una infraestructura ya diseñada y planificada para realiza una campaña de prevención de ICTUS llamativa, y para dar a conocer la labor asociativa de REHACER BALEARES

– POSIBILIDAD DE TRANSFERENCIA:

Esta iniciativa podría ser transferibles a otros contextos del movimiento asociativo de daño cerebral, ya que es una actividad itinerante que se hace en toda España

ENLACES WEB DE INTERÉS RELACIONADOS CON LA BUENA PRÁCTICA

PÁGINA WEB DE LA ASOCIACIÓN REHACER BALEARES

<https://rehacerbaleares.com>

PÁGINA WEB DE LA FUNDACIÓN MAPFRE

https://www.fundacionmapfre.org/fundacion/es_es/noticias/ictus-prevencion-informacion.jsp

DIFUSIÓN EN MEDIOS LOCALES

<https://www.mallorcadiario.com/en-baleares-se-producen-2.500-ictus-al-ano>

VÍDEO DE LA CAMPAÑA: FRENO AL ICTUS: IMPACTO, PREVENCIÓN, DETECCIÓN Y ACTUACIÓN

<https://www.youtube.com/watch?v=DVL-ILFWiaI>

**TE REGALO MI
MIRADA**

DATOS GENERALES DE LA BUENA PRÁCTICA

DATOS DE LA ENTIDAD

FANDACE ANDALUCÍA

C/ Astronomía, torre 3 Planta 1ª. Modulo 12
41015 (SEVILLA)
954.67.18.81
info@fandace.org
<https://www.fandace.org>

BENEFICIARIOS

Población sin un conocimiento previo del daño cerebral y sus consecuencias.

AMBITO DE ACTUACIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA

El proyecto se desarrolló en las siguientes provincias andaluzas: Almería, Cádiz, Córdoba, Granada, Jaén, Málaga y Sevilla.

ÁREA DE ACTUACIÓN DENTRO DE LA CARTERA DE SERVICIOS DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DAÑO CEREBRAL FEDACE

Intervención comunitaria - sensibilización

FECHA DE INICIO-FINALIZACIÓN

2010-2016

Actualmente la experiencia está finalizada, aunque aún se puede visitar la exposición de forma online a través de la web del Festival 10 Sentidos y se pueden ver varios reportajes y videos y el propio corto a través de nuestro canal de YouTube.

OBJETIVOS

A. Objetivo general:

Informar sobre el DCA y sensibilizar a la sociedad hacia las personas con daño cerebral y sus familias mediante el aprendizaje fotográfico/videográfico más básico y la exposición/publicación de sus trabajos para favorecer la comprensión de la sociedad de la realidad que viven las personas con DCA ante personas que no viven esta situación.

No siendo tan importante la calidad de las fotográficas como el sentido y contexto que aportan al observador.

B. Objetivos específicos:

- Aumentar la autoestima de las personas con daño cerebral mediante la realización de actividades normalizadas.

- Acercar, en la medida de lo posible, nuevas tecnologías a las personas con daño cerebral
- Lograr la inclusión sociocultural de las personas con daño cerebral a través de la fotografía/videografía.
- Presentar a la sociedad la visión del entorno que tiene las personas con daño cerebral
- Acercar la problemática de las personas con daño cerebral a la sociedad.
- Valorar públicamente el trabajo realizado por las personas con DCA participantes en el proyecto.
- Lograr compromisos políticos y reconocimiento hacia el colectivo de personas con DCA y su movimiento social.

DESCRIPCIÓN RESUMIDA DE LA ACTUACIÓN

A. Situación anterior al desarrollo de la actuación

La capacidad de inclusión de las personas con Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA, se ve altamente obstaculizada por la incomprensión y el desconocimiento sobre DCA que existe en gran parte de la sociedad.

Después de mucho analizar la situación ante la que nos enfrentamos llegamos a la conclusión de que el colectivo de personas con DCA necesita hacer un descubrimiento a la sociedad de la realidad ante la que se enfrenta, ya sean las dificultades, las situaciones cotidianas, las alegrías, la rehabilitación o el apoyo que reciben tanto de sus familias como del conjunto de personas que forman las asociaciones en las que se apoyan.

De esta forma desde la Federación FANDACE impulsamos la creación de un taller fotográfico, mediante el cual las personas con DCA pudieran regalar su mirada al resto de personas para que vieran la vida desde sus ojos y de esta forma comprendieran y empatizaran con la situación en la que el colectivo de personas con DCA y sus familias se encuentran.

B. Actuaciones realizadas

Para poner en marcha este proyecto hemos llevado a cabo dos fases, las cuales se describen a continuación; Este proyecto se divide en dos partes diferenciadas; una primera fase, EL TALLER, en la que los afectados por DCA han trabajado la fotografía/videografía y una segunda fase, LA EXPOSICIÓN, en la que todas las personas han podido disfrutar del resultado del taller. A continuación, pasamos a hacer una explicación detallada de cada una de las fases que han constituido este proyecto:

TALLER FOTOGRAFICO:

Hemos realizado un taller de aprendizaje fotográfico en el que los afectados por DCA han podido aprender conocimientos básicos como son la utilización de una cámara fotográfica digital, utilización de los diferentes recursos que ofrece la cámara; el zoom, recorte, eliminar fotografías no deseadas, descargar fotografías en el ordenador, retocar las fotografías en brillo, color, tamaño... La realización de estas actividades ha acercado a los afectados a las

nuevas tecnologías en la medida de sus capacidades, activando la creatividad y desarrollando de éstos, logrando como objetivo el aumento de la autoestima, que en la mayoría de ellos se ve fuertemente afectada. Una vez dominadas todas estas técnicas, nuestros usuarios junto a la ayuda de personal voluntario de las entidades, han pasado a realizar las fotografías que muestran la visión del mundo desde la mirada de una persona con DCA.

EXPOSICIÓN FOTOGRÁFICA:

Las obras expuestas son una selección de la muestra realizada mediante los talleres fotográficos, en la exposición podemos disfrutar de las fotografías realizadas por 63 afectados por DCA de toda Andalucía. La exposición está compuesta por 63 obras a todo color y/o blanco y negro, en tamaño 30x40cm y formato cartón pluma brillo. Se trata de una exposición única itinerante que ha rotado por las diferentes provincias andaluzas. Fomentando así a la unidad del movimiento del DCA en nuestra comunidad autónoma.

TALLER FOTOGRÁFICO:

El taller de aprendizaje videográfico y toma de imágenes: realizaremos un taller de aprendizaje videográfico en el que los afectados por DCA puedan aprender conocimientos básicos como son: utilización de una cámara de video digital, utilización de los diferentes recursos que ofrece la cámara como el zoom, recorte, eliminación de imágenes no deseadas, descargar en el ordenador, retocar ... La realización de estas actividades acerca a los afectados a las nuevas tecnologías en la medida de sus capacidades, activando la creatividad y desarrollando de estos, logrando como objetivo el aumento de la autoestima, que en la mayoría de ellos se ve fuertemente afectada. Posteriormente pasaremos a la selección, montaje y edición de la producción (corto) mediante el trabajo con una persona especializada que guiará en todo momento la intervención filmográfica.

PRESENTACIÓN DEL CORTO EN SOCIEDAD:

Realización de una presentación para las asociaciones de daño cerebral ante el movimiento asociativo del DCA de nuestra comunidad. En este caso se aprovechó para hacerlo en el I Encuentro Andaluz de Familias con DCA al que acudieron familias afectadas de todas las provincias andaluzas

C. Situación posterior al desarrollo de la actuación. Principales resultados.

- Exposición itinerante con paradas en 7 provincias (Sevilla, Málaga, Cádiz, Córdoba, Granada, Jaén y Almería).
- Realización de un concurso para elegir 12 fotos de las 63 que formaron la exposición; que posteriormente fueron publicadas en un calendario solidario.
- Premiado en los VII Premios Andaluces de las Buenas Prácticas en la atención a las personas con discapacidad de la junta de Andalucía.
- Formó parte del catálogo cultural del Festival 10 Sentidos de la Fundación Mapfre elevando la exposición de autonómica a Nacional. Todas las personas pudieron disfrutar de la exposición en modalidad on-line a través de la Web del Festival 10 Sentidos.
- Fuimos Invitados como ponentes a los seminarios de Innovación en la atención que

organiza la Junta de Andalucía dirigido a profesionales sanitarios y sociales.

- Exposición final en el Parlamento de Andalucía coincidiendo con la semana del día del DCA.
- Presentación Te Regalo Mi Mirada, el corto en el I Encuentro Andaluz de Familias con DCA.
- Participaron 84 personas con daño cerebral, recibieron reconocimiento público y mejoraron sus herramientas tecnológicas durante la participación en el proyecto.
- Incremento del conocimiento de daño cerebral en la sociedad andaluza.

Desde Fandace se hace una valoración muy positiva de proyecto que tantas alegrías y buenos resultados nos ha dado. En primero lugar dándole a la oportunidad a las personas con daño cerebral de mostrar su visión del mundo al resto de la sociedad, y, en segundo lugar, logrando exponer por muchos rincones ya no de nuestra comunidad sino del país, la realidad de este colectivo tan desconocido.

INDICADORES UTILIZADOS PARA CATEGORIZAR ESTA ACTIVIDAD COMO UNA BUENA PRÁCTICA

– IMPACTO

Las **principales mejoras conseguidas son;**

2012

- Acto presentación Exposición
- Exposición viaja por toda Andalucía de forma itinerante
- Recibe VII Premios Andaluz a las Buenas Prácticas

2013

- Se edita un calendario solidario con fotografías de la exposición.
- Se expone en el Festival 10 Sentidos de Fundación Mapfre.

2014

- Se expone en parlamento de Andalucía
- Se presenta ante personal sanitario y social en los Seminarios de innovación de la Consejería de Salud.

2015

- Se reedita el proyecto y pasa a ser TE REGALO MI MIRADA, EL CORTO.

2016

- Se presenta El corto en el I Encuentro Andaluz de Familias con DCA

– COORDINACIÓN

Se ha establecido coordinación para el desarrollo de la iniciativa con las siguientes entidades

- Asociaciones federadas:

En todo momento la Federación se coordinó con ellas, ya que la federación es responsable del proyecto y las asociaciones colaboradoras necesarias.

- Organismos de ámbito local que participaron en la difusión y/o exposición de las fotografías:

Las exposiciones provinciales se desarrollaron en diferentes lugares como centros cívicos, universidad, diputaciones provinciales...

- Cajasol y La Caixa:

Al ser las entidades financiadoras del proyecto, estuvimos colaborando estrechamente, tanto en el desarrollo como en la publicidad del proyecto.

- Parlamento de Andalucía:

La exposición culminó allí, con tanto con representación del presidente del Parlamento y de los diferentes grupos parlamentarios, además de mucha ciudadanía. También se aprovechó para hacerlo coincidir con el 26 de octubre y se realizó un acto con lectura del manifiesto. Todo esto supuso una elevada coordinación con dicho organismo.

- Junta de Andalucía:

Acudió y apoyó a la exposición en todas las provincias a través de sus representantes territoriales y también falló un premio a favor del proyecto, lo cual supuso la realización de diversos reportajes sobre el mismo.

- Fundación Mapfre y Festival 10 Sentidos:

Nos dieron la oportunidad de dar el salto para exponer a nivel nacional, usando su festival para ello. Esto supuso tener que coordinarnos tanto técnica como publicitariamente.

– SOSTENIBILIDAD

Los principales **cambios duraderos conseguidos son;**

- Se estableció una **metodología absolutamente participativa de las personas con daño cerebral y en la que se les daba un gran protagonismo.**
- A su vez se logró llegar a la **sociedad general y crear conciencia sobre le DCA y sobre la visión del mundo, problemas, necesidades y vida de las personas afectadas por un DCA.**
- A través de este proyecto conseguimos **acercarnos a las administraciones tanto a nivel autonómico como a nivel local y logramos posteriores colaboraciones y reconocimientos públicos del proyecto.**

– INNOVACIÓN

Los principales aspectos en cuanto a innovación con respecto a los programas que se desarrollan en las asociaciones FEDACE:

- Con TE REGALO MI MIRADA ha sido la **primera vez que se ha realizado una exposición de forma itinerante por toda una comunidad autónoma, basada en fotografías realiza íntegramente por personas con daño cerebral mostrando su visión de la vida ante la sociedad.**
- Este proyecto nos ha permitido **acceder al personal sanitario y social y nos ha acercado notablemente a las administraciones, ya que ha conseguido crear un vínculo con ellas.**
- El proyecto ha contado con un **presupuesto realmente bajo. Con muy poco coste se han conseguido muchos resultados.**

– POSIBILIDAD DE TRANSFERENCIA

Los elementos de esta iniciativa podrían ser transferibles a otros contextos asociativos especializados en daño cerebral.

- La metodología absolutamente participativa.
- La publicidad y difusión lograda con él.
- El bajo coste que ha supuesto.

– METODOLOGÍA DE TRABAJO

Las principales características de la metodología empleada de carácter innovador con respecto a los programas que se desarrollan habitualmente en las asociaciones FEDACE:

- 1.-Metodología absolutamente **participativa y enfocada a la publicidad de la propia acción.**
- 2.- Coordinación **absoluta entre la federación y las 7 asociaciones participantes en el proyecto.**

ENLACES WEB DE INTERÉS RELACIONADOS CON LA BUENA PRÁCTICA

– PÁGINA WEB FANDACE

<https://www.fandace.org>

– PÁGINA WEB FUNDACIÓN CAJASOL

<https://fundacioncajasol.com/contentte-regalo-mi-mirada-talento-fotografico-en-los-afectados-por-dano-cerebral-adquirido>

– PÁGINA WEB FESTIVAL 10 SENTIDOS

<http://www.festival10sentidos.com/el-festival/exposicion-fotografica-online-car-go-de-fandace>

– A NIVEL GENERAL, TAMBIÉN SE ENCUENTRA EXPUESTO EN NUESTRAS RRSS.

– CANAL DE YOUTUBE FANDACE

<https://www.youtube.com/channel/UCxPFOMN6wp81IqVTYil8hlw>

– TRÁILER

<https://www.youtube.com/watch?v=oer7k5F3Sw0>

– CORTO COMPLETO

<https://www.youtube.com/watch?v=0zXUMLqsScw>



JOVENES CON CABEZA

DATOS GENERALES DE LA BUENA PRÁCTICA

DATOS DE LA ENTIDAD

APANEFA MADRID

Calle Cromo 5

28045 (MADRID)

91.751.20.13

apanefa@apanefa.org

<http://www.apanefa.org>

BENEFICIARIOS:

Jóvenes adolescentes en edad escolar – entre los 13-17 años

AMBITO DE ACTUACIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA

Colegios de la Comunidad de Madrid.

ÁREA DE ACTUACIÓN DENTRO DE LA CARTERA DE SERVICIOS DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DAÑO CEREBRAL FEDACE

Intervencion comunitaria- sensibilización

FECHA DE INICIO-FINALIZACIÓN

Julio de 2017

OBJETIVOS

A. Objetivo general:

Sensibilizar y concienciar a los jóvenes adolescentes en edad escolar – entre los 13-17 años- en materia de discapacidad -concretamente sobre el daño cerebral adquirido - para que conozcan y entiendan la realidad y dimensiones de esta problemática.

B. Objetivos específicos:

- Experimentar en primera persona las dificultades que tienen las personas con daño cerebral en su vida cotidiana y cómo las afrontan.
- Visibilizar el daño cerebral, las distintas barreras con las que se puede encontrar una persona con daño cerebral y como combatirlas.
- Eliminar prejuicios fomentando la inclusión y el respeto hacia las personas con discapacidad como parte de la diversidad social y de la propia condición humana.
- Fomentar que los jóvenes tomen un papel activo para prevenir y evitar futuros daños cerebrales.

DESCRIPCIÓN RESUMIDA DE LA ACTUACIÓN

A. Situación anterior al desarrollo de la actuación

El DCA no es en sí una enfermedad, realmente se caracteriza porque tras la lesión aparecen una serie de secuelas que afectan la funcionalidad de la persona causando una discapacidad que según datos de la Federación de DCA afectan a más de 100.00 personas al año en España.

Actualmente es necesario que los jóvenes se involucren y conozcan que existe una realidad diferente a la que la gran mayoría de ell@s viven, que es la de las personas que conviven con una discapacidad, para que puedan avanzar en el respeto por los demás y evolucionar hacia una sociedad más igualitaria sin rechazar, excluir o desconsiderar a las personas con discapacidad.

Es importante concienciar a los jóvenes para que no tengan ningún reparo y puedan hablar de la discapacidad y relacionarse dentro y fuera del contexto familiar con personas discapacitadas con naturalidad, sin obstáculos ni diferencias.

Desde Apanefa pensamos que para convivir con el DCA es necesario ser consciente y estar sensibilizad@. Tras explorar y revisar sobre la labor de sensibilización que diferentes entidades o recursos realizan, observamos que la mayor parte de estas campañas de sensibilización se basan en dinámicas, vídeos, explicaciones, charlas y/o talleres que se realizan en los centros o aulas educativas y que van dirigidos a docentes, padres y alumnos o también actividades exclusivamente relacionada con la prevención vial.

A partir de aquí consideramos la necesidad de sensibilizar a la población joven en edad escolar, pero con una iniciativa que creemos innovadora por el formato elegido que es utilizar como herramienta nuestro propio recurso de centro de día y a nuestros usuari@s para generar mayor impacto e involucración por parte de los jóvenes al permitirles experimentar en primera persona, convivir y vivir durante unas horas la realidad diaria de personas con un DCA.

B. Actuaciones realizadas

El daño cerebral adquirido es una de las discapacidades menos conocidas socialmente entre los jóvenes que en muchos casos lo relacionan directamente con la tercera edad por los ACV. Sin embargo, cada vez tiene mayor relevancia y repercusión social por el aumento en el número de afectados en edades entre los 30-60 años como consecuencia de los accidentes, procesos tumorales y malos hábitos de vida.

El Centro de Día Carmen Rodríguez -situado en pleno centro de Madrid- es un recurso privado perteneciente y gestionado por Apanefa que cuenta con una capacidad de 75 plazas de las cuales una parte están contratadas con la Consejería de Política Social y Familia y otra parte tiene carácter privado.

Todos los usuari@s que diariamente asisten al centro han sufrido una lesión cerebral a diferentes edades, en momentos distintos de su vida y con diferentes secuelas y niveles de afectación.

Proyectamos el “Taller de Sensibilización para Jóvenes adolescentes” que dividimos en varias Fases.

1.- FASE INICIAL

- **Creación del grupo de trabajo:** Se realiza el “reclutamiento” de los perfiles especializados dentro de los profesionales del centro detallando las responsabilidades de cada perfil:

Directora del CD. Funciones: Elaborar material de apoyo audiovisual. Elaborar documentación de información para los centros educativos. Contactar con las personas de los centros educativos. Calendarización. Reuniones iniciales con l@s responsables de los centros educativos. Reuniones de evaluación con l@s responsables de los centros educativos. Ajustar horarios a los usuari@s que participan en el proyecto.

Psicóloga Clínica. Funciones: Recoger la demanda de los usuari@s del centro que quieren participar en las charlas de concienciación. Formar los grupos de usuari@s para cada charla. Elaborar el contenido de la charla con cada uno de los usuari@s. Acompañar y apoyar a los usuari@s en la charla y coloquio.

Profesores de Taller. Funciones: Planificar la actividad a realizar en el taller con los usuari@s y jóvenes. Planificar el material necesario para desarrollar las actividades. Apoyar y dirigir la actividad en los talleres con usuari@s y jóvenes.

- **Definición de los grupos de interés:** Se considera que el grupo sobre los que el taller de sensibilización puede tener mayor impacto a corto y largo plazo además de capacidad de entender e influir y propiciar cambios son jóvenes escolares, estudiantes de 2º, 3º y 4º de la ESO (entre los 13-17 años) de la Comunidad de Madrid. Indirectamente también es población diana el grupo de profesorado que acompañan a los estudiantes.

2.- FASE DE PLANIFICACIÓN

- **Calendarización. Diagrama de Gant**

	Jul.17	Agos.17	Sep.17	Oct.17	Nov.17	Dic.17	Ene.18	Febr.18	Marz.18	Abr.18	May.18	Jun.18
Documentación	■											
Contacto centros			■									
Usuari@s Taller				■								
Preparación Charlas					■							
Cuadrante Taller					■							
Ejecución Taller							■					
Evaluación											■	

• **Grupo de Trabajo:**

1 Psicóloga Clínica + Alumna en Prácticas de Master Psicología Clínica

4 Profesores Taller

1 directora del Centro de Día

- **Grupo de Usuari@s Charlas:** Máximo 5 Grupos de 4 usuari@s diferentes que se alternan por taller.
- **Grupos Usuari@s Talleres:** 3 grupos de 8 usuari@s diferentes pero fijos para el taller.
- **Recursos Físicos:** Centro de Día Carmen Rodríguez: Salón de Actos, Taller Manualidades, Encuadernación y Cerámica.
- **Horario:** Martes de 10:00 a 13:00.

3.- FASE DE EJECUCIÓN.

El Taller de Sensibilización dirigido a jóvenes tiene una duración en su conjunto de 3 horas. Para su realización aproximadamente 20-25 alumnos de la misma clase acuden al centro Carmen Rodríguez para convivir y participar de varias actividades junto con los usuari@s que asisten diariamente.

El Taller “Jóvenes con cabeza” se divide en dos bloques:

BLOQUE I. CHARLA DE CONCIENCIACIÓN.

La Charla de concienciación es realizada íntegramente por grupos de 4 usuari@s afectados de DCA. Cada usuari@ presenta una etiología diferente dentro de las representativas para dar una visión amplia y distinta a los jóvenes.

La charla de Concienciación es realizada en el salón de actos del centro y se divide en tres partes:

- 1.- Exposición a cargo de un/a usuari@ de lo que es el DCA apoyado por material audiovisual.
- 2.- Exposición de cada usuario de su experiencia y causa de la lesión que presenta.
- 3.- Rueda de preguntas y respuestas de los alum@s a los usuari@s.

BLOQUE II. ACTIVIDAD VIVENCIADA: TALLERES

Este bloque ofrece a los alumnos la posibilidad de interactuar y compartir una actividad lúdica.

Se divide al grupo de jóvenes en tres subgrupos cada uno de los cuales pasa a realizar una actividad diferente en cada taller.

La actividad es guiada por el grupo de usuari@s designados para cada taller que participativamente realizan el trabajo con los jóvenes en un ambiente distendido y cercano.

Finalizada la actividad cada joven se lleva su propio trabajo.

Taller de Manualidades: pulseras

Taller de Encuadernación: carpeta pequeña

Taller de Cerámica: bote para lápices

4.- FASE DE SUPERVISIÓN Y EVALUACIÓN.

C. Situación posterior al desarrollo de la actuación. Principales resultados.

Se realiza una “monitorización” para comprobar los resultados y el impacto conseguidos en relación a los objetivos planteados con el Taller una vez concluida la iniciativa. Para ello utilizamos varias vías:

- **Entrevista** final con responsable del centro educativo.
- **Cuestionario** de satisfacción del centro.
- **Indicadores** para obtener datos objetivos que permitirán realizar los ajustes necesarios en ediciones posteriores y valorar la alineación con los fines planteados.

De Cobertura	N.º de usuari@s que han participado.
	N.º Jóvenes que han participado (beneficiarios)
	N.º de centros educativos que han participado.
	N.º de Sesiones (Taller) que se han realizado.
De Resultados	Grado satisfacción usuari@s que han participado en el taller.
	Grado satisfacción centros educativos que han participado.
De Actividad	N.º de centros educativos incorporados anualmente
(Ediciones posteriores)	N.º de centros educativos que abandonan anualmente.
	N.º de consultas, demandas para realizar el Taller anualmente.

INDICADORES UTILIZADOS PARA CATEGORIZAR ESTE ACTIVIDAD COMO UNA BUENA PRÁCTICA

– IMPACTO

- Colaborar y cooperar con el entorno educativo y con una población joven con la cual ha sido fácil conectar para las personas con DCA que han participado.
- Favorecer la accesibilidad y el acercamiento a un recurso socio sanitario -Centro de Día-desconocido para la población adolescente.
- Creación de un espacio favorable para la eliminación de problemas y discriminaciones asociadas a la condición de discapacitado.
- Dinamismo en las consultas y curiosidad en las preguntas realizadas en la Charla de Concienciación. Nivel de participación en las interacciones alto por parte de los jóvenes
- Promoción de Apanefa como entidad dedicada al DC dentro de la Comunidad de Madrid.
- Cambios en el bienestar de l@s usuari@s del Centro. El taller ha ejercido una función

terapéutica (de forma indirecta) implicando, dando sentido al “trabajo” realizado y generando un sentimiento de utilidad muy importante en los usuari@s.

– COORDINACION

En el desarrollo de esta iniciativa el Centro de Día Carmen Rodríguez de Apanefa ha establecido contacto con el Entono educativo, concretamente con tres colegios de la Comunidad de Madrid: Lauden Fontenebro, Montpellier y Marban que son los que tras contacto inicial quisieron que sus alumnos participasen de la experiencia.

– SOSTENIBILIDAD

- Continuidad de participar en nuevas ediciones de la iniciativa por parte de los colegios en años sucesivos.
- Demanda de usuari@ del centro interesándose y queriendo participar en nuevas ediciones de la iniciativa.
- La situación actual es la continuidad del Taller anualmente con nuevos centros que se han sumado, ampliación de la población beneficiaria de jóvenes, llegando a más, y ampliación de los grupos de usuari@s participantes del centro.

– INNOVACION Y POSIBILIDAD DE TRANSFERENCIA

- Presenta un nuevo escenario de sensibilización y aprendizaje basado en fortalecer el conocimiento y la conciencia a través de la propia experimentación con personas y entorno real dentro de la discapacidad.
- Innovación de las estrategias de sensibilización utilizando como herramienta y soporte a la persona afectada y la actividad lúdica manual.
- Cualquier elemento de esta iniciativa puede ser transferido a otros contextos tanto por su bajo coste como por los recursos humanos necesarios.

– METODOLOGIA DE TRABAJO INNOVADORA

- Es un Taller de sensibilización en tiempo y espacio real, no se trata de una simulación o charla profesional, se trata de vivir y experimentar una realidad.
- Formato para desarrollar el Taller de Sensibilización: jóvenes acuden al propio centro, usuari@s afectados llevan el peso del taller.
- Realización y experimentación conjunta de una actividad manual que luego se llevan los alumnos en los distintos talleres con los que cuenta el centro.

– EVALUACIÓN 2017-2018

Los resultados del Cuestionario De Satisfacción enviado a los tres centros educativos que participaron en el Taller (Montpellier, Lauden Fontenebro y Marban) puntuaron como muy adecuado y satisfactorio (puntuación 4 del cuestionario) todos los ítems valorados: clima compartido, actividades realizadas, concienciación de los alumnos, espacio utilizado, materiales y recursos, organización, experiencia vivida y adecuación del taller a las edades.

En la Entrevista con los responsables de los centros la valoración arroja comentarios muy positivos y la confirmación de continuidad para próximos años.

Los datos obtenidos con los indicadores muestran las siguientes cifras:

N.º de usuari@s que han participado. 25 (30% sobre el total de usuari@s).

N.º Jóvenes que han participado (beneficiarios) 193 jóvenes de entre los 14-17 años.

N.º de centros educativos que han participado. 3

N.º de Sesiones (Taller) que se han realizado. 8

Grado satisfacción usuari@s que han participado en el taller. Muy satisfactorio (90%)

Satisfactorio (10%)

Grado satisfacción centros educativos que han participado. Muy Satisfactorio (100%)

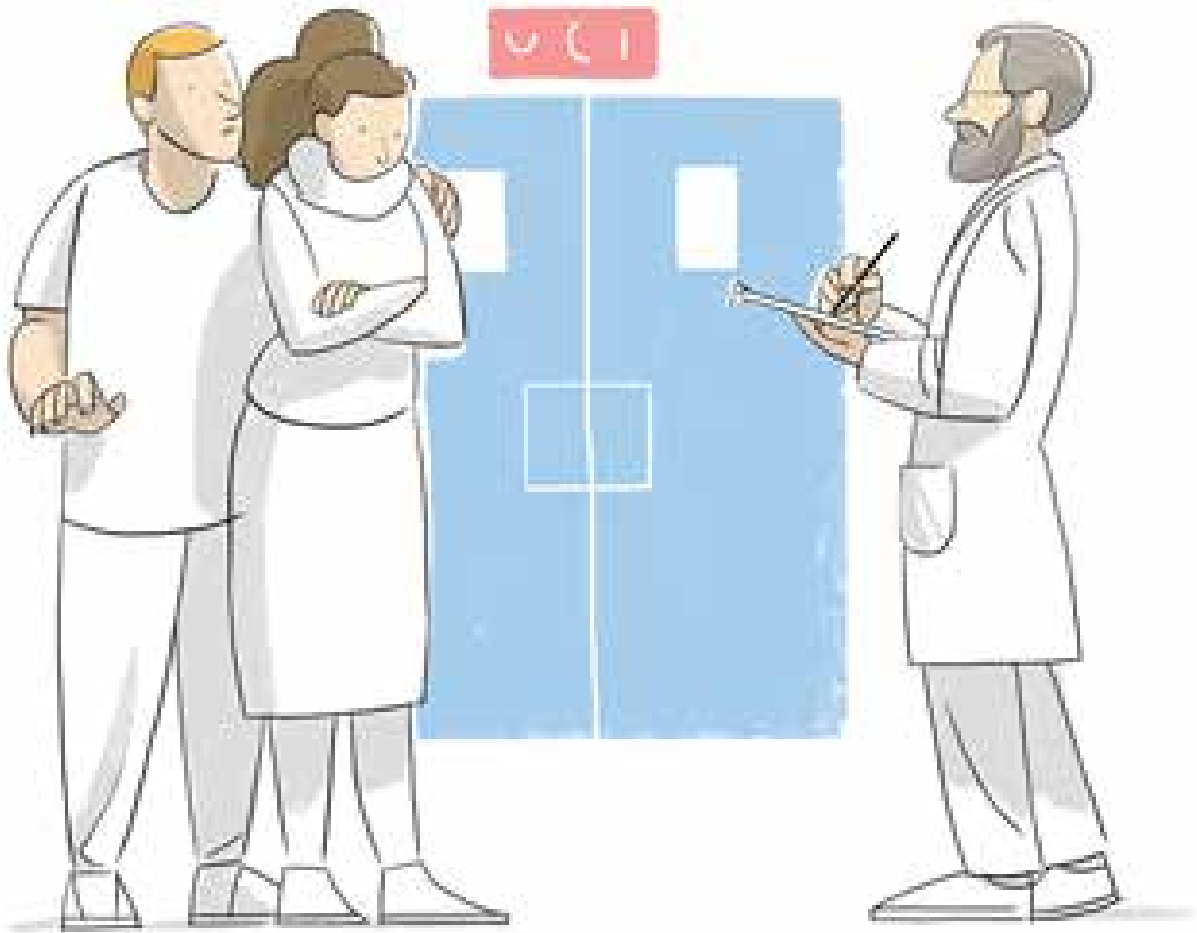
Se obtiene aporte escrito de los jóvenes que han participado mostrando el impacto positivo del Taller y de las personas con las que han estado.

ENLACES WEB DE INTERÉS RELACIONADOS CON LA BUENA PRÁCTICA

– ASOCIACIÓN APANEFa

<https://www.apanefa.org>

4.3. CRITERIOS A TENER EN CUENTA PARA EL DISEÑO DE BUENAS PRÁCTICAS EN PROYECTOS DE ATENCIÓN A FAMILIARES DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL



1. PROYECTO DE INFORMACIÓN Y APOYO A FAMILIAS

DESCRIPCIÓN

La irrupción del Daño Cerebral Adquirido supone la ruptura del proyecto vital de una persona y de su familia. Afrontar esta transformación y aceptarla ocupa gran parte de las energías de la familia durante los primeros meses tras la lesión, en un contexto de incertidumbre y de falta de información.

Es esencial para las familias de las personas con daño cerebral recibir información y orientación sobre aspectos relacionados con la lesión, su tratamiento, los recursos disponibles y de cómo actuar en las diferentes fases del DCA. FEDACE y sus asociaciones ofrecen esta información de forma gratuita a través de este proyecto. Profesionales del área de trabajo social identifican los recursos más adecuados para cada caso y acompañan a la familia en el proceso de atención. Además, durante el tiempo de actuación del proyecto se ofrece apoyo emocional a toda la familia.

BENEFICIARIOS

Familiares de personas con daño cerebral con necesidades de orientación y apoyo especializado.

ASPECTOS A TENER EN CUENTA PARA EL DISEÑO DE BUENAS PRÁCTICAS DENTRO DEL PROYECTO DE INFORMACIÓN Y APOYO A FAMILIAS

- I. El profesional que atiende el proyecto ha de tener **habilidades de gestión de los procesos de duelo y atención a personas en crisis en contextos de daño cerebral y capacidad de visión global** que facilite el poder hacer un análisis de la situación real de la persona con daño cerebral y su familia.
- II. **Involucrar a toda la red de apoyo de la persona con daño cerebral** dentro del área de información en especial a los menores que sean familiares directos.
- III. Realizar **itinerarios individualizados de las familias atendidas dentro del proyecto de información, con sus correspondientes seguimientos periódicos y evaluación**, dando coberturas a sus necesidades específicas basándonos en la evolución de la persona con daño cerebral.
- IV. **Informar, orientar y apoyar a las familias de persona con DCA interviniendo desde la fase aguda**, mediante la realización de Convenios Voluntarios de Participación entre Hospitales que permita una atención más directa a la familia.
- V. Trabajar de **forma coordinada con los Centros Sanitarios (Hospitales y Centros de Salud), Equipo médico, pero especialmente enfermeros/as de enlace y T Social** (aprovechar la participación en las reuniones de distritos sanitarios). Igualmente, con los Servicios Sociales Comunitarios y otros agentes sociales.
- VI. Concienciar a los trabajadores/as sociales, médicos/as y enfermeros/as de los centros y distritos sanitarios de la importancia de dar una información clara y precisa a las familias de lo que le ha pasado al familiar con DCA.
- VII. Establecer **mecanismos de coordinación interna dentro de la entidad, en especial con el área de neuropsicología** ya que esta tiene una función relevante en el proceso de información y apoyo a la familia.
- VIII. Establecer un **plan de difusión por parte de la Entidad del proyecto de Información y Apoyo, contando con los recursos materiales adecuados** (carteles, folletos, trípticos, web, presencia en redes

sociales), para que se puedan **beneficiar el máximo de familias posibles.**

IX. Establecer mecanismos de **evaluación continua del proyecto**, para ver aspectos a mejorar en el proceso de intervención con las familias.

X. Facilitar a las **familias materiales que les ayuden a afrontar la nueva realidad adaptados a la etapa en la que se encuentran.**

XI. **Sistematizar de todas las informaciones recibidas e intervenciones realizadas, para poder dar un servicio de calidad a través de proyecto de gestión de datos adaptado que nos permita recabar información**, y posteriormente hacer estadísticas acerca de las informaciones recibidas, así como de las actuaciones, intervenciones y seguimientos realizados.

XII. Emplear **encuestas de satisfacción que nos permitan analizar la calidad del proyecto de Información y Apoyo a Familias.**

2. PROYECTO DE FORMACIÓN

DESCRIPCIÓN

Este proyecto está dirigido fundamentalmente al entrenamiento en el manejo de las situaciones cotidianas.

Este proyecto es llevado a cabo por los profesionales que han desarrollado el Plan Individual de Atención con la persona con daño cerebral, y especialmente por el terapeuta de referencia del usuario. Normalmente este proyecto se desarrolla en reuniones individuales con la familia, donde se tratan las cuestiones que se extraen de los objetivos de trabajo del usuario, y de los proyectos y actividades en los que participa para trabajarlos.

La formación y el entrenamiento estarán dirigidos a dotar a la familia de pautas y técnicas concretas para el manejo de situaciones cotidianas como las transferencias, adaptación del domicilio o ayudas técnicas; así mismo, puede centrarse en la formación para el afrontamiento y manejo de la persona afectada en relación con problemas de conducta y alteraciones emocionales.

La formación debe versar sobre:

- **Las necesidades sociales, ocupacionales y terapéuticas que sus familiares con DCA puedan presentar.**
- **El funcionamiento del cerebro sano y sus funciones.**
- **Las diferentes secuelas que se derivan tras un DCA.**
- **La empatía: comprendiendo el DCA.**
- **Las actuaciones que deben poner en práctica para mejorar la atención hacia la persona con daño cerebral, mejorando la calidad de vida familiar.**

Se realizará a través de talleres/sesiones individuales presenciales en los que

teorizar y vivenciar, con el objetivo de llegar al concepto de “**aprendizaje**”, es decir, asimilar los conocimientos sin necesidad de estudiar, sino de la experimentación y la investigación.

En cada taller se personaliza la metodología para que cada persona que asiste vivencie la realidad de su familiar. Hay que reproducir las necesidades de apoyo de sus familiares, por ejemplo, si su familiar tiene dificultades de visión, se le pondrá un antifaz que le limite la visión, con el objetivo de que empatice con su familiar, entienda mejor la lesión y el motivo de algunos comportamientos, que, sin ponerse en su lugar, serían imposible de entender. Por ello, hay que explicar, demostrar y vivenciar lo que significa tener daño cerebral.

A su vez es de vital importancia que todos los materiales que se muestren y/o empleen en las sesiones de formación sean accesibles para las personas que participan, es decir, que las familias puedan costearse los económicos y acceder a los mismos en espacios cercanos a la asociación.

BENEFICIARIOS

Familiares y /o cuidadores informales de personas con daño cerebral que asuman el cuidado en domicilio

ASPECTOS A TENER EN CUENTA PARA EL DISEÑO DE BUENAS PRÁCTICAS DENTRO DEL PROYECTO DE FORMACIÓN A FAMILIAS.

- I. **Facilitar un lugar de fácil acceso, con conexión por transporte público**, para que puedan asistir de los cuidadores que se benefician del proyecto de formación así la conciliación de horarios de la formación para que sea viable la participación

en el proyecto y el cuidado de las personas con daño cerebral.

- II. **La formación no solo se realizará en la asociación, sino que el equipo profesional deberá desplazarse al domicilio de la persona con DCA**, para observar cómo se desenvuelve en su propio medio, potenciar el impacto de lo trabajado, haciéndolo extensible a la realidad diaria, conocer los obstáculos o dificultades con las que pueden encontrarse, potenciando el impacto de la formación.
- III. **La formación no sea solo unidireccional, de profesionales a familiares y/o personas con daño cerebral, sino que se organicen “formatos” de formación bidireccional**, basados más en la experiencia y vivencias de las personas con DCA y sus familias pudiendo ser ellas las “dinamizadoras” del proceso formativo.
- IV. **El proyecto de formación tiene que ser dinámico y participativo, sus contenidos han de estar adaptados a las capacidades de las personas que la reciben**(Ej.: explicar una hemiplejía de forma comprensible no de forma técnica) y que fomente la expresión de emociones por parte de los cuidadores y que este adaptado.
- V. Todo el equipo de profesionales(la Neuropsicología y la Psicología Clínica, la Fisioterapia, la Logopedia, la Terapia Ocupacional y el Trabajo Social) que trabaja en las asociaciones deben **estar implicados/a dentro del proyecto llevando a cabo sesiones formativas y ofreciendo pautas de intervención desde cada una de sus áreas**.
- VI. En la formación se ha de tener en cuenta la perspectiva de género, porque las mujeres siguen asumiendo el cuidado informal, dedicando así la mayor parte de su tiempo a dicha labor. A pesar de su incorporación al mercado laboral no hay un abandono del cuidado familiar, sino que compaginan ambas tareas, por lo tanto, hay que otorgarles la formación e información necesarias para aportarles herramientas para su desarrollo personal, y una metodología innovadora que las apoye en su proceso de empoderamiento.
- VII. **El punto central de la formación siempre es la persona con daño cerebral socia que recibe los cuidados**. Las individualidades que el daño cerebral presenta, ya que el daño cerebral es una realidad dinámica y diversa, no afecta a dos personas ni dos familias de la misma forma, ni en todas sus fases de evolución, por lo que ha de darse una formación adaptada a las necesidades y circunstancias de cada persona que participa.
- VIII. **Emplear instrumentos y fuentes de verificación propias para evaluar la formación y la eficacia y satisfacción producida en el cuidador**.
- IX. **Entregar fichas informativas donde se recoja toda la formación ofrecida sobre el daño cerebral en la sesión** y las pautas aportadas, como refuerzo a la formación presencial realizada en la asociación en un lenguaje asequible para los cuidadores.
- X. Establecer un **plan de difusión del proyecto de formación a través de redes sociales, páginas webs, boletines y trípticos resaltando la importancia y la realización de la formación impartida en espacios** o entornos frecuentados por cuidadores de personas con daño cerebral(hospitales, centros de salud, servicios sociales).

3. PROYECTO DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA/ PSICOSOCIAL

DESCRIPCIÓN

El proyecto de intervención psicológica se fundamenta en que tras la aparición del daño cerebral el sistema familiar también debe ser considerado como personas con necesidades propias de atención psicológica por el cambio acontecido en sus vidas.

Este proyecto ha de ser diseñado por el neuropsicólogo y puede desarrollarse junto con otros miembros del equipo como el trabajador social, y se desarrollará mediante reuniones periódicas con las familias. La intervención psicológica, puede realizarse a nivel individual o grupal.

A nivel individual, la necesidad más importante es la de apoyo emocional y el trabajo psicoterapéutico para adaptarse a la nueva vida, los sentimientos y las emociones que aparezcan. El trabajo psicológico de la elaboración del duelo ante la pérdida de la vida anterior será necesario para continuar con el proyecto personal y familiar previo.

Además de compartir situaciones cotidianas complicadas y las estrategias desarrolladas por cada uno de los familiares para su resolución. Se trata de propiciar el sentimiento de empatía facilitando la comprensión mutua para apoyar en el proceso de aceptación.

También en este contexto se puede aportar la formación en el manejo de situaciones de estrés, de las relaciones afectivas, y la asunción de nuevos roles familiares; aprendizaje de estrategias como la asertividad y la manifestación de sentimientos.

Por último, a través del trabajo en grupo se puede facilitar la concienciación de la actitud adquirida ante su familiar (sobrepotección, falsas expectativas...) e identificar en la

familia quién desempeña la figura de cuidador principal para atenderle especialmente.

La metodología de este proyecto es fundamentalmente individual, y se trabajarán los siguientes temas:

- Ofrecer apoyo emocional y psicológico.
- Alcanzar un estado afectivo y emocional equilibrado.
- Proporcionar recursos y habilidades para afrontar la nueva situación.
- Ofrecer asesoramiento, pautas, para la vuelta a casa.
- Formar para la normalización y adaptación a su vida actual.
- Concienciar para el propio desarrollo personal.
- Alcanzar un estado afectivo-emocional equilibrado.
- Ayudar para la normalización y adaptación a su vida actual elaborando el duelo (pérdida ambigua).

BENEFICIARIOS

La atención psicológica individualizada está destinada a cualquiera de los miembros que componen la unidad familiar, que presenten dificultades específicas y/o problemática asociada al DCA, que precisan de una intervención más personalizada y se aborda desde el paradigma bio-psico-social.

ASPECTOS A TENER EN CUENTA PARA EL DISEÑO DE BUENAS PRÁCTICAS EN INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA- PSICOSOCIAL

- I. **Es prioritario que el profesional que coordine el proyecto de intervención psicológica este formado en temas específicos que hay que trabajar con los familiares** (pérdida y duelo, afectividad y sexualidad, cuidar y cuidarse...) y que

- participe en proyecto de formación continua y reciclaje que beneficie el desarrollo de su actividad.
- II. **Es necesario realizar una valoración específica de la situación global familiar** (entrevista semiestructurada) **empleando escalas e instrumentos estandarizados de evaluación psicológica y psicosocial** (Zarit, Stai, HARS, BAI, Cuestionario de pensamientos disfuncionales sobre el cuidado).
- III. **Realiza planes de intervención psicológica individualizada con cada uno de los beneficiarios del proyecto** en los cuales se establezcan objetivos conocidos y comprendidos por el familiar, así como la metodología para conseguirlo,
- IV. **Emplear materiales para la psicoeducación sobre las secuelas desde distintos ámbitos de la persona (físico, logopedia, conducta, cognición...)** para fomentar la comprensión de la situación que están viviendo ahora.
- V. **Asegurar la confidencialidad de la información expresada entre los diferentes miembros del grupo de psicoterapia.**
- VI. **Realizar las sesiones de psicoterapia individualizada en espacios tranquilos y que fomenten la privacidad.**
- VII. **Establecer un plan de autocuidado profesional para la persona que coordina el proyecto.**
- VIII. **Establecer un plan de difusión del proyecto de intervención psicológica a través de redes sociales, páginas webs, boletines y trípticos en espacios o entornos frecuentados por cuidadores de personas con daño cerebral**(hospitales, centros de salud, servicios sociales).
- IX. **Emplear instrumentos y fuentes de verificación propias para evaluar el impacto y la eficacia y satisfacción producida en el familiar al participar en el proyecto.**
- X. **Entregar fichas informativas donde se recoja toda la formación ofrecida sobre el daño cerebral en la sesión y las pautas aportadas,** como refuerzo a las sesiones grupales presenciales en un lenguaje asequible para los familiares.

4. PROYECTO DE RESPIRO FAMILIAR(AYUDA A DOMICILIO)

DESCRIPCIÓN

El Servicio de Ayuda a Domicilio se basa en un modelo teórico con diferentes tipos de necesidad (normativa, percibida, expresada, relativa); utiliza unas técnicas de intervención diseñadas, supervisadas y evaluadas por profesionales adecuados y se materializa en la práctica en atención personal, doméstica, de apoyo psicosocial y familiar y relaciones con el entorno.

El servicio se presta en el domicilio habitual de la persona usuaria. La intervención técnica consiste en fomentar y potenciar las capacidades personales y en compensar los déficits y favorecer la existencia de tiempo de descanso real del cuidador principal al tener un profesional especializado en su domicilio.

Las actividades que se desarrollarán en el domicilio serán: asistencia integral en cuanto a cuidados, aseo, ayudar a vestirse, a comer, ayuda en horas de descanso y actividades de acompañamiento.

Se plantearán otras actividades de acompañamiento, paseo, ayuda a la adaptación al entorno que le rodea fomentando su inclusión social que serán actividades sencillas y dinámicas en su domicilio, siendo algunas de entretenimiento y ocio para el usuario/a/a, favoreciendo el respiro familiar de la persona con DCA, y ayudándole a conciliar su vida laboral, personal y social.

BENEFICIARIOS

Familiares que asumen el cuidado de personas con daño cerebral grave que residen en domicilio y precisan una supervisión continuada.

ASPECTOS A TENER EN CUENTA PARA EL DISEÑO DE BUENAS PRÁCTICAS DENTRO DEL PROYECTO DE RESPIRO FAMILIAR

- I. Priorizar la **atención de familias y personas con daño cerebral severo en situación de grave vulnerabilidad** ya sea por falta de una red de apoyo familiar, recursos económicos, etc.
- II. Establecer un **proyecto paralelo de apoyo psicológico y formación especializada para los familiares cuidadores** que cuente con el apoyo de todos los perfiles profesionales de la asociación.
- III. Facilitar a las **familias la conexión con los recursos externos** de los que pueda beneficiarse (proyecto de apoyo en duelo, tarjeta sanitaria para cuidadores, atención de enfermería en domicilio, valoración de discapacidad y dependencia).
- IV. Establecer **una planificación de visitas al domicilio y apoyo directo al cuidador de carácter mensual** que favorezca la independencia del cuidador mientras se desarrolla el proyecto de apoyo en domicilio.
- V. El profesional que **atiende a la persona con daño cerebral en domicilio tendrá formación como auxiliar de clínica y a su vez es importante que sea una persona optimista, alegre y dinámica y empática.**
- VI. Dotar de una **red de voluntarios que pueda reforzar al profesional en situaciones de urgencia (ingresos hospitalarios, enfermedades del cuidador) y en actividades y en compromisos laborales/ personales de la familia.**
- VII. Las intervenciones que **realicen con las familias y personas con daño cerebral en el proyecto de apoyo a domicilio responderán a un plan de intervención individualizado con objetivos concretos**

y realizables y compromisos por parte del profesional y el familiar.

- VIII. Además, se debe tener en cuenta la **igualdad en materia de género, y respetar la educación y conciliación que el usuario/a ha mantenido con su familiar, llevando a cabo actividades que complementen, aporten y ayuden tanto a la persona con DCA como a su familiar, ya que la figura del cuidador sigue siendo la mujer, como pilar principal por lo que, la misma ha de poder mantener una conciliación que le permita realizar sus otras actividades fuera de su domicilio, liberándola y previniéndola del estrés, ansiedad y nervios a la que está normalmente expuesta en estas situaciones.**
- IX. Establecer un plan de difusión del proyecto de ayuda a domicilio a través de redes sociales, páginas webs, boletines y trípticos en espacios o entornos frecuentados por cuidadores de personas con daño cerebral severo (**Hospitales, centros de salud, servicios sociales**).
- X. Establecer coordinaciones para seguimiento de las familias y personas con los Centros Sanitarios (Hospitales y Centros de Salud), **Equipo médico, pero especialmente enfermeros/as de enlace y trabajador social (aprovechar la participación en las reuniones de distritos sanitarios). Igualmente, con los Servicios Sociales Comunitarios y otros agentes sociales.**

5. PROYECTO DE VOLUNTARIADO DE APOYO A FAMILIARES DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL

DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

Gracias a su **labor desinteresada de las personas voluntarias, los familiares disponen de apoyos específicos dentro de la asociación en entornos hospitalarios y actividades de ocio y tiempo libre.**

Su labor es muy importante ya que proporciona a las familias un apoyo social. **Las personas voluntarias intervienen en las siguientes áreas, para lo cual reciben formación por parte del equipo de profesionales:**

- Proyecto de apoyo en hospitales.
- Proyecto de ocio para familias
- Proyecto de ayuda a domicilio

BENEFICIARIOS

Familiares de personas con daño cerebral de entidades vinculadas al movimiento asociativo daño cerebral

ASPECTOS A TENER EN CUENTA PARA EL DISEÑO DE BUENAS PRÁCTICAS DENTRO DEL PROGRAMA VOLUNTARIADO DE APOYO A FAMILIAS.

- I. Diseñar un **plan de formación de las personas voluntarias que les capacite para la atención a familiares de personas con daño cerebral en contextos hospitalarios, domicilios y de promoción del ocio y tiempo libre.**
- II. Facilitar **materiales de apoyo para la persona voluntaria que va a atender a familias** (Guía de familias, cuaderno técnico de familias y trabajo social) antes de incorporarse a la actividad y o proyecto.
- III. Establecer **un plan de acogida y cierre de la colaboración de las personas voluntarias que atienden a familias dentro de la entidad.**
- IV. Designar un **coordinador del proyecto de voluntariado que ejerza como responsable y enlace de referencia para los voluntarios a cargo de la actividad o proyecto en lo relacionado con familias**
- V. Favorecer el **intercambio de experiencias con personas voluntarias con familias de otras entidades asociativas del daño cerebral.**
- VI. Establecer **sesiones monográficas anuales destinadas a los voluntarios sobre temas de interés en la atención a familias (duelo, atención a familia en fase crítica, gestión de expectativas).**
- VII. Determinar las actuaciones y/ o situaciones en las que la persona voluntaria puede suponer un mayor apoyo técnico (acompañamientos- proyecto de hospitales, ayuda a domicilio) y a la inversa por parte del equipo técnico.
- VIII. Establecer un **registro de actividades y horarios de las personas voluntarias sobre las tareas que realicen basándose en sus capacidades personales y motivaciones, disponibilidad.**
- IX. Realizar **planes de difusión y visibilización para la captación de voluntarios a nivel local y autonómico.**

6. PROYECTO DE OCIO Y TIEMPO LIBRE PARA FAMILIARES DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL

DESCRIPCIÓN

En el ocio terapéutico las actividades propuestas deben resultar familiares y estar relacionadas con los valores, intereses y necesidades de la persona, así como estar dirigidas por un profesional que tenga un objetivo concreto para cada una de ellas.

Además, su ejecución debe ser simple y fácilmente realizable, también adaptable y graduable según las circunstancias. Por último, aunque no menos importante, deben facilitar la inclusión de la persona en su medio social y familiar más cercano. Un ejemplo de ocio terapéutico es la práctica de tareas como la pintura, manualidades, la gimnasia dirigida, el yoga, etc. Todas ellas suponen un distractor y una oportunidad para crear una red social con la que potenciar sus capacidades y recursos y al mismo tiempo, que disfruten del tiempo libre rodeados de otras personas con problemáticas parecidas.

Las actividades realizadas van orientadas en dos sentidos:

- Los familiares puedan disfrutar de un espacio en el que no tengan que atender a la persona afectada con DCA
- Ocupar a las personas con DCA de forma paralela para que sus familiares puedan desconectar de su rol de cuidador.

BENEFICIARIOS

Familiares de personas con daño cerebral de entidades vinculadas al movimiento asociativo daño cerebral FEDACE

ASPECTOS A TENER EN CUENTA PARA EL DISEÑO DE BUENAS PRÁCTICAS DENTRO DEL PROYECTO DE OCIO Y TIEMPO LIBRE PARA FAMILIAS DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL.

- I. Plantear las actividades de ocio en entornos distendidos y normalizados, en el que se sientan cómodas, compartan experiencias y se diviertan.
- II. Han de ser entretenidas y divertidas, adaptadas a personas con diferentes niveles culturales e intereses.
- III. Informar a las familias sobre las actividades con al menos 1 mes de antelación para que puedan organizarse, facilitando así su asistencia.
- IV. Garantizar una actividad paralela para los/as familiares con DCA, lo que posibilite que las familias puedan asistir a la actividad de ocio y tiempo libre.
- V. En las actividades de ocio y tiempo libre dirigidas a las familias y a las personas con DCA, procurar los apoyos necesarios para descargar a familia del cuidado de su familiar con DCA durante la duración de la misma.
- VI. Establecer diferentes actividades de ocio en función de los grupos de edades de los cuidadores e intereses.
- VII. Realizar encuentros de satisfacción tras la actividad de ocio.
- VIII. Implicar a las familias en el planificación, ejecución y logística de las actividades de ocio y tiempo libre.
- IX. Plantear actividades de ocio y tiempo con otras asociaciones de familiares cercanas.
- X. Diseñar un plan de difusión del proyecto de ocio y tiempo libre en entornos en los que se desenvuelvan las familias de personas con daño cerebral.

**EXPERIENCIAS DE
BUENAS PRÁCTICAS EN
EL ÁREA DE ATENCIÓN
A FAMILIAS DENTRO
DEL MOVIMIENTO
ASOCIATIVO DAÑO
CEREBRAL FEDACE**

**EDICIÓN DE LA GUÍA
“COSAS QUE DEBES
SABER SOBRE EL
DAÑO CEREBRAL
ADQUIRIDO
CUANDO TU
FAMILIAR ESTÁ EN
EL HOSPITAL”**

DATOS GENERALES DE LA BUENA PRÁCTICA

DATOS DE LA ENTIDAD

FEGADACE

Rúa Galeras 17, 2º, Despacho 5
15705 Santiago de Compostela (A CORUÑA)
881 943 148 / 659 177 709
fegadace@fegadace.org
www.fegadace.org

BENEFICIARIOS:

Familias de personas con daño cerebral.
Profesionales sociosanitarios que atienden a personas con daño cerebral.

AMBITO DE ACTUACIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA

Cuatro provincias de Galicia

ÁREA DE ACTUACIÓN DENTRO DE LA CARTERA DE SERVICIOS DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DAÑO CEREBRAL FEDACE

Atención a familias –información y apoyo

2.FECHA DE INICIO-FINALIZACIÓN

1 de enero de 2018 – 31 de diciembre de 2018

OBJETIVOS

A. Objetivo general:

Mejorar la calidad de vida de las personas y familias con daño cerebral adquirido.

B. Objetivos específicos:

Contribuir a mitigar la desorientación que sufren las familias y personas con daño cerebral adquirido proporcionándoles una información de calidad más clara, concisa y manejable.

DESCRIPCIÓN RESUMIDA DE LA ACTUACIÓN

C. Situación anterior al desarrollo de la actuación

El sistema sanitario público de Galicia provee una respuesta médico-sanitaria eficiente y de calidad en los primeros momentos tras la causa de hospitalización que derivará en un daño cerebral (ictus, TCE, etc.), garantizando un satisfactorio nivel asistencial durante toda la fase aguda del DCA, hasta que la situación médica de la persona se estabiliza. Sin embargo, llegado el momento del alta hospitalaria, las personas con DCA y sus familias se encuentran con un escenario de: por un lado, total ausencia de información (sobre tratamientos, pautas de rehabilitación y recursos de atención disponibles para su recuperación) y por otro, insuficiencia de recursos de atención y rehabilitación socio sanitaria, que contribuyan al alcance de una satisfactoria autonomía personal e inclusión familiar, social y comunitaria. Esta situación, sumada al estado de shock emocional que alcanza a las familias, dificulta su capacidad de respuesta en lo que a búsqueda de recursos y la toma de decisiones respecta. La experiencia de las asociaciones de personas y familias con daño cerebral en la provisión de tratamientos y servicios de rehabilitación integral, así como la información recogida a lo largo de los años en sus programas y servicios de información, apoyo y asesoramiento, confirman esta afirmación. De este contexto, nace la idea de este proyecto, para hacer frente a la necesidad de paliar esta situación, proporcionando a las familias un manual de dimensiones muy reducidas en el que puedan encontrar, de manera intuitiva y veraz, la respuesta a cada situación concreta con la que se encuentran, desde cómo realizar un trámite burocrático a cómo reaccionar ante un cambio de humor o cualquier otra cuestión derivada de las secuelas del DCA.

D. Actuaciones realizadas

El proceso de elaboración de la guía se organizó en las siguientes fases: (i) documentación y revisión bibliográfica (recogida de documentos similares y/o de referencia sobre esta y otras discapacidades, guías de apoyo, artículos clínicos, etc.); (ii) investigación (elaborada por un grupo de trabajo compuesto por profesionales de las cinco asociaciones, con distintos perfiles profesionales relacionados con la atención y rehabilitación al DCA: trabajo social, terapia ocupacional, psicología, educación social, etc.), selección (para recoger la información más relevante que se incluirá en el producto final); (iii) redacción, en un lenguaje sencillo y accesible, libre de tecnicismos, con una extensión muy limitada para facilitar la comprensión de los contenidos finales y (iv) diseño, para la cual se contó con el asesoramiento de un proveedor externo con los conocimientos técnicos necesarios para optimizar la estructuración y maquetación de la información final, además de ejecutar esa labor utilizando cuantos recursos de diseño y fotografía sean precisos para favorecer la facilidad de lectura de la guía informativa.

– ACTIVIDADES REALIZADAS

I. Documentación (búsqueda de fuentes bibliográficas y digitales), investigación (entrevistas a profesionales que tienen relación con las personas y familias con DCA, del perfil

de trabajo social), selección (recopilación de los factores más importantes y las respuestas a esas dudas), jerarquización (estructuración lógica de los contenidos) y redacción de una lista de consejos para las familias y personas con daño cerebral adquirido.

II. Diseño y producción de una guía informativa en soporte digital y en papel con un formato reducido.

III. Distribución de la guía informativa en papel. (a grupos de interés)

IV. Presentación de la guía en los principales hospitales gallegos.

V. Seguimiento y justificación.

E. Situación posterior al desarrollo de la actuación. Principales resultados.

Para la elaboración de la guía, un paso fundamental ha sido la realización de un estudio con personas que habían tenido un ictus, en los 7 principales hospitales de Galicia, con el objetivo de

- Determinar el grado de conocimiento que tiene la población que ha sufrido un ictus sobre el diagnóstico, factores de riesgo, síntomas de alarma, conducta a seguir para recuperación funcional, cartera de servicios disponibles para atención y rehabilitación de las personas con daño cerebral adquirido y
- Medir la cobertura de las necesidades del colectivo de familias y personas con daño cerebral.

Las conclusiones obtenidas en el estudio se referían concretamente a la principal causa de daño cerebral (ICTUS), donde se obtuvieron conclusiones que han sido determinantes para conocer y detectar algunas de las necesidades que se presentan principalmente en la fase aguda y subaguda y a las que la guía pretenda dar respuesta. Estas conclusiones han sido:

- Dificultades en la comprensión del discurso biomédico por parte de las y los pacientes y acompañante.
- Falta de formación e información sobre el autocuidado y los cambios en el modo de vida de las personas con DCA y sus familias.
- Escasos servicios de rehabilitación multidisciplinar en el sistema público.
- Deficiente conocimiento de los servicios sociales municipales por parte de los equipos hospitalarios.
- Desconocimiento de las asociaciones de daño cerebral por parte de las personas dadas de alta.
- La falta de información es el principal obstáculo para acceder a los recursos sociosanitarios disponibles, así como la dificultad a la hora de realizar trámites burocráticos o los problemas económicos, para los cuales es imprescindible un conocimiento de las posibles prestaciones o ayudas disponibles.

Una vez obtenidas estas conclusiones, la finalidad de la guía ha sido el de poder dar respuesta a esa situación de miedo, confusión y desorientación en la que se encuentran las familias de personas con DCA, debido a esa desinformación general, una vez superados los primeros momentos del DCA y llegado el momento del alta hospitalaria.

Los principales resultados han sido;

- Se ha establecido colaboración con la Escuela Gallega de Salud para Ciudadanos de cara a la realización de talleres formativos sobre el DCA empleando la guía como soporte.

- Se han fortalecido las alianzas con las Gerencias de Gestión Integradas y Dirección de Asistencia Sanitaria del SERGAS.
- Se ha realizado una amplia distribución de la guía a través de otros canales de colaboración: (i) colegios profesionales (farmacia, psicología, trabajo social, terapia ocupacional, fisioterapia, enfermería...), (ii) sociedades médico-científicas (SGN, SOGARMEF, SEMERGEN...); (iii) servicios sociales comunitarios y municipales

INDICADORES UTILIZADOS PARA CATEGORIZAR ESTA ACTIVIDAD COMO UNA BUENA PRÁCTICA

– IMPACTO.

- Ampliación del ámbito de distribución inicial de la guía.
- Presentación de la guía en otras áreas sanitarias de Galicia a partir de su primera presentación en el Complejo Hospitalario de Santiago de Compostela, fortaleciendo alianzas con el Servizo Galego de Saúde.
- Favorecer un Mayor conocimiento del DCA y sus recursos de atención en Galicia.

– COORDINACIÓN.

- Se ha consolidado un grupo de trabajo compuesto por seis profesionales de las entidades miembro de la Federación que desarrollan su actividad profesional en los diferentes ámbitos de atención al DCA.
- Se ha establecido una estrecha colaboración con las Estructuras de Gestión Integrada de los complejos hospitalarios de las áreas sanitarias de Santiago de Compostela, A Coruña, Ferrol, Vigo, Pontevedra, Lugo y Ourense.

– INNOVACIÓN

Los principales aspectos innovadores con respecto a los programas que se desarrollan en las asociaciones FEDACE:

- Se ha realizado un estudio previo sobre el conocimiento del diagnóstico y los recursos de las personas con DCA en los 7 principales hospitales de Galicia.
- Se ha concentrado la información sobre las necesidades detectadas en un formato cómodo, accesible y de lectura fácil.
- FEGADACE ha editado la primera guía dirigida a mitigar la desorientación de las familias durante la fase aguda, así como dar a conocer los principales recursos existentes sobre el DCA en Galicia.

– EVALUACIÓN

Los mecanismos de evaluación previstos dentro de la Buena Práctica han sido;

- Control de las guías distribuidas, analizando en qué lugares existe una mayor demanda.
- Número de asistentes en las presentaciones llevadas a cabo en los complejos hospitalarios.
- Número de talleres formativos impartidos en colaboración con la Escuela Gallega de Salud para Ciudadanos.
- Valoración por parte de los profesionales sanitarios sobre los contenidos de la guía.
- Aumento de derivaciones, consultas y relaciones entre el movimiento asociativo y los hospitales.

– METODOLOGÍA

Las principales características de la metodología empleada de carácter innovador con respecto a los programas que se desarrollan habitualmente en las asociaciones FEDACE:

- Obtención de un diagnóstico de situación previo a la creación de la guía, que permita conocer las necesidades y dificultades de las personas y familias con DCA.
- Puesta en común de conocimientos por parte de distintos perfiles profesionales de las diferentes entidades miembro de atención al DCA en Galicia.
- Realización de un Plan estratégico para la distribución y presentaciones clave de la guía.

ENLACES WEB DE INTERÉS RELACIONADOS CON LA BUENA PRÁCTICA

– FEGADACE

<https://www.fegadace.org>

– ENLACE DESCARGA GUÍA DE FAMILIAS FEGADACE

https://www.fegadace.org/index.php?V_dir=MSC&V_mod=download&f=2019-11/18-9-29-32.admin.Guia_DanoCerebral_Fegadace_es.pdf

– DISCAPNET

<https://www.discapnet.es/Presentan-Guia-Dano-Cerebral-FEGADACE>

– COLEGIOS PROFESIONALES

<http://cofn.net/es/la-vida-despues-del-ictus>

- DIFUSIÓN EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN - PRENSA

<https://www.farodevigo.es/sociedad/2019/05/14/guia-explica-familias-manejar-ictus/2105077.html>

https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/sociedad/2019/05/15/amado-lopez-padecin-catro-ictus-hai-saber-vivir-coas-secuelas/0003_201905G15P24995.htm

- ENTREVISTAS MEDIOS DE COMUNICACIÓN – RADIO Y TELEVISIÓN

<http://www.crtvg.es/rg/destacados/galicia-por-diante-galicia-por-diante-do-dia-15-05-2019-4113073>

<http://www.crtvg.es/tvg/a-carta/telexornal-seran-fds-4117226?t=1320>

<http://www.crtvg.es/rg/destacados/convivir-convivir-do-dia-30-05-2019-4126724?t=380>

- BLOGS

<https://blogs.lavozdeg Galicia.es/nomepidancalma/2019/10/23/dano-cerebral-adquirido-e-agora-que/>

“EN FAMILIA”

DATOS GENERALES DE LA BUENA PRÁCTICA

DATOS DE LA ENTIDAD

ADACCA CÁDIZ

Calle Eslovaquia 1.14
11011 (CADIZ)
956.22.60.70
adacca@gmail.com
<http://adacca.org>

BENEFICIARIOS

Familias de personas con daño cerebral.
Personas con daño cerebral

AMBITO DE ACTUACIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA

Provincia de Cádiz

ÁREA DE ACTUACIÓN DENTRO DE LA CARTERA DE SERVICIOS DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DAÑO CEREBRAL FEDACE

Atención a familias –apoyo psicológico

FECHA DE INICIO-FINALIZACIÓN

Está planificado para realizar 16 sesiones, con una duración de 4 meses.

OBJETIVOS

A. Objetivo general:

Destacar el papel activo de la familia en la recuperación de la persona con daño cerebral.

B. Objetivos específicos:

- Ofrecer recursos a los usuarios con daño cerebral para integrar a la familia como agente activo en su recuperación
- Sentirse participe de un grupo cohesionado con similares necesidades.
- Mejorar habilidades sociales necesarias para participar en un grupo de este tipo.
- Aumentar sentimiento de productividad
- Poder identificar y satisfacer sus necesidades originadas en su núcleo familiar.

• DESCRIPCIÓN RESUMIDA DE LA ACTUACIÓN

C. Situación anterior al desarrollo de la actuación

Desde que el usuario ingresa en Rehabilitación Integral de las secuelas del DCA, en ADACCA se incluye un abordaje sistémico en dos contextos diferentes:

- **Terapia con la familia.**
- **Inclusión del cuidador principal en un grupo de terapia en función del parentesco,** como puede ser grupo de cónyuges, de hijos o de padres. A partir de ese momento la familia está en continua comunicación con el equipo multidisciplinar con el fin de resolver dudas sobre como relacionarse con el paciente, generalizar los logros en distintos contextos y adaptar la situación de la casa al proceso de recuperación. Este tipo de intervención con la familia se realiza en nuestro centro desde el año 2006.

Sin embargo, se detecta la necesidad de un trabajo a la inversa con el usuario consistente en hacerlos conscientes a ellos mismos que su propia familia es un agente activo muy poderoso en su propia recuperación. **De este modo nace el Grupo "En Familia".**

D. Actuaciones realizadas

Se emplea una metodología participativa, bajo un enfoque que engloba **lo Sistémico con la terapia Gestalt de grupos, con base Neuropsicológica.**

En la medida de lo posible, se valora si en algún momento es pertinente incluir a la familia directa en este grupo de intervención. Este grupo es complementario al grupo de terapia de familiares (cónyuges, padres e hijos), así como con las terapias de familias.

– ACTIVIDADES:

- Presentación formato del taller y justificación
- Elaboración de su propio genograma
- Reflexión sobre dinámicas de cada familia y resolución de problemas
- Detectar sus necesidades
- Expresar sus necesidades sin que el resto tenga que adivinar.
- Estilos de comunicación. Cómo es la comunicación en tu familia.
- Roles dentro de la familia en función del parentesco.
- Evaluación continua del taller y al final del proyecto.

E. Situación posterior al desarrollo de la actuación (principales resultados):

Los principales resultados de la experiencia son;

- Los usuarios mejoran la comunicación con su familia.
- Los usuarios integran a la familia como agente activo en su recuperación

- Mejora el grado de satisfacción en las familias al contar con ellos.
- Mejora el grado de satisfacción de los usuarios dentro de su familia.
- Al finalizar el proyecto, el 90% de los usuarios valoran mediante cuestionario que la comunicación con su familia ha mejorado al menos un 25%.
- Al finalizar el proyecto, el 90% de los usuarios ha aumentado el grado de integración de su familia como agente activo en su recuperación.
- Al finalizar el proyecto, el 90% de las familias aumentan el grado de satisfacción con respecto al trato que tienen con el usuario.

INDICADORES UTILIZADOS PARA CATEGORIZAR ESTA ACTIVIDAD COMO UNA BUENA PRÁCTICA

– IMPACTO.

Las principales mejoras conseguidas en:

- Cohesión como grupo, sentimiento de pertenencia tanto al grupo, así como a su núcleo familiar.
- Mayor comunicación intrafamiliar y mayor demanda de familiares a comunicarse con el equipo.
- El usuario es más capaz de identificar su necesidad y de transmitirla a su familia.
- Resolución de conflictos familiares, algunos de ellos acarreados premórbidamente.

– SOSTENIBILIDAD

Los principales cambios duraderos conseguidos:

- Mayor implicación de la familia en el proceso de rehabilitación.
- Mayor interés del usuario en que su familia participe en su proceso de rehabilitación
- El taller "En Familia" constituye un grupo de terapia en nuestra Unidad de Estancia Diurna indispensable.

– INNOVACIÓN

Los principales aspectos en cuanto a innovación con respecto a los programas que se desarrollan en las asociaciones FEDACE:

- Apuesta incesante de incluir a las familias en el proceso de recuperación de la persona con daño cerebral.
- El contacto con la familia no es solo para ofrecerles información sobre los avances y/o retrocesos del usuario, sino que se trata de un trabajo importante de acompañamiento y apoyo por cada una de las fases que este tipo de familias atraviesan después de una situación tan traumática como es un DCA.
- Este tipo de apoyo a la familia se realiza en ambas direcciones: con una intervención directa en la familia y con la inclusión del cuidador principal en un grupo de terapia

según el parentesco y a su vez, el trabajo con el usuario para que sea consciente de que su familia es un agente activo importantísimo en su recuperación.

– POSIBILIDAD DE TRANSFERENCIA

Los elementos de esta iniciativa podrían ser transferibles a otros contextos son;

- Se contempla la posibilidad de un trabajo conjunto del grupo de “En Familia”, junto con sus Familiares.
- A su vez, se podría realizar un trabajo en el hogar de aquellas familias con algún desorden importante o conductas perturbadoras.

– EVALUACIÓN

Los mecanismos de evaluación previstos han sido:

- Cuestionario de valoración del grado de comunicación con la familia.
- Cuestionario de valoración del grado en el que integran a la familia como agente activo en su recuperación.
- Carta a las familias explicando el comienzo del taller, su objetivo general y solicitando que puntúen su grado de satisfacción con respecto a la relación con el paciente. Al final del proyecto lo vuelven a valorar.
- Cuestionario de valoración de su papel dentro de su familia.

– METODOLOGÍA DE TRABAJO

Las principales características de la metodología empleada de carácter innovador con respecto a los programas que se desarrollan habitualmente en las asociaciones FEDACE son;

- Desde nuestros comienzos, en nuestra Unidad de Estancia Diurna se da prioridad al trabajo conjunto con las familias y no se entiende la Rehabilitación solo centrada en la persona con DCA.
- El experto que trabaja en el abordaje emocional tanto de los usuarios como de las familias está formado en Neuropsicología, Terapia Sistémica y Terapia Gestalt, por lo cual está familiarizado en identificar los mecanismos de defensas más comunes como los introyectos, proyecciones, racionalizaciones, negaciones, confluencias y sabe cómo reconducirlos para que ni unos ni otros se queden bloqueados a la hora de satisfacer sus necesidades.

ENLACES WEB DE INTERÉS RELACIONADOS CON LA BUENA PRÁCTICA

– ADACCA

<http://adacca.es>



**SERVICIO DE
INFORMACIÓN Y
ASESORAMIENTO
JURÍDICO**

DATOS GENERALES DE LA BUENA PRÁCTICA

DATOS DE LA ENTIDAD

FUNDACE CLM

Calle Plazuela 11
45122 Argés (TOLEDO)
925.29.30.74
<http://www.fundaceclm.org>

BENEFICIARIOS:

Personas con daño cerebral con alteraciones cognitivo-conductuales.

Familias de personas con daño cerebral.

Profesionales sociosanitarios que atienden a personas con daño cerebral.

AMBITO DE ACTUACIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA

Comunidad de Castilla -La Mancha

ÁREA DE ACTUACIÓN DENTRO DE LA CARTERA DE SERVICIOS DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DAÑO CEREBRAL FEDACE

Atención a familias –información y apoyo

FECHA DE INICIO-FINALIZACIÓN

EL Servicio de información y asesoramiento de FUNDACE CLM, lleva prestándose aproximadamente 12 años. Concretamente desde marzo del año 2007, que fue el año de constitución e inicio de la Fundación Tutelar de Daño Cerebral (FUNDACE CLM) hasta la actualidad.

OBJETIVOS

A. Objetivo general:

Asesorar, informar y orientar a los familiares y a la propia persona con daño cerebral en diversas cuestiones jurídicas, principalmente en cuanto al inicio, desarrollo y resolución del procedimiento de modificación de la capacidad de obrar, cargos tutelares, así como en recursos sociosanitarios, prestaciones económicas, mutuas de accidentes de trabajo, aseguradoras y en general, cualquier cuestión de tipo legal atendiendo principalmente a la demanda de personas con DCA y sus familias, u otras discapacidades.

B. Objetivos específicos:

- Asesorar sobre el inicio y desarrollo del procedimiento judicial de modificación de la capacidad de obrar y las diferentes figuras de guarda establecidas en el Código Civil (tutela, curatela, defensor judicial, guarda de hecho).

- Orientar e informar sobre todo tipo de cuestiones jurídicas a personas con DCA y sus familias, así como a personas que presenten otra discapacidad. Igualmente, a profesionales de cualquier ámbito que lo requieran.
- Realizar las comunicaciones pertinentes al Ministerio Fiscal, en relación a posibles situaciones de presunta falta de capacidad de obrar, por indicación de familiares y/o profesionales.

DESCRIPCIÓN RESUMIDA DE LA ACTUACIÓN

A. Situación anterior al desarrollo de la actuación

Con el nacimiento de la Fundación, se posibilitó la atención tutelar de personas que habían visto modificada su capacidad de obrar judicialmente, habiendo sufrido un DCA. Desde el principio, nos dimos cuenta que había cierta problemática específica y demandas no resueltas en cuanto a información en ciertos ámbitos y que no estaban cubiertas por otros medios, por lo que al detectar esa necesidad en personas afectadas de DCA y en su entorno familiar, se puso en marcha este servicio en colaboración principalmente con la Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido de Castilla-La Mancha (ADACE CLM), a través de sus Centros de Atención Directa repartidos por toda Castilla-La Mancha.

B. Actuaciones realizadas

Se trata de resolver, en la medida de lo posible, la necesidad de información jurídica de aquellas personas con DCA u otras discapacidades, derivadas principalmente por la Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido de Castilla-La Mancha (ADACE CLM) y de las distintas Administraciones Públicas y/o entidades privadas. También, se presta asesoramiento a diferentes profesionales de distintos sectores, aunque principalmente las consultas que llegan provienen de profesionales que trabajan por y para la discapacidad en diferentes entidades. La temática en el asesoramiento suele ser variada pero principalmente se orienta en el inicio del procedimiento de modificación de la capacidad de obrar, las obligaciones y responsabilidades en el ejercicio de las figuras de guarda.

FUNDACE CLM, no asume la representación directa y continua (servicio de abogado y procurador) en aquellos casos en los que se deba de asistir a un proceso judicial en Juzgados o Tribunales. En ese caso si se le requiere, la Fundación ayuda en la búsqueda de profesionales del Derecho, o bien si es posible, se deriva a la justicia gratuita en función de la provincia en la que resida la persona.

Además, se lleva a cabo un asesoramiento en la problemática con entidades aseguradoras y mutuas laborales, preferentemente con personas afectadas de DCA y sus familias, que, tras sufrir la lesión, precisan de orientación. También se informa y orienta en cuanto a la percepción de prestaciones por incapacidad laboral del INSS. En este caso, la Fundación redacta los escritos e informes que se precisen, con el fin de defender los intereses de la persona.

Igualmente, en el caso que se nos requiera, desde la Fundación se elabora el escrito

dirigido al Ministerio Fiscal sobre una posible situación de indefensión de una persona con DCA, susceptible de planteamiento de procedimiento de modificación de la capacidad de obrar y propuesta de tutor o curador, en su caso.

Como se ha comentado, las derivaciones de consultas a FUNDACE CLM, se realizan principalmente por los profesionales de los Centros de Atención Directa de ADACE CLM y que son los que, en un primer lugar, tienen conocimiento de la problemática de la persona con daño cerebral o familiar.

C. Situación posterior al desarrollo de la actuación. Principales resultados.

En el año 2018, se han atendido un total de 18 demandas en el área de Información y Asesoramiento, que han versado en su mayoría sobre el procedimiento de modificación de la capacidad de obrar y ejercicio de cargos tutelares, reclamaciones a distintos organismos y otros temas jurídicos (incapacidad laboral, herencias, seguros, etc). En la atención, se ha conseguido que la resolución de los casos se haya hecho en un 100% en menos de 48 horas.

INDICADORES UTILIZADOS PARA CATEGORIZAR ESTA ACTIVIDAD COMO UNA BUENA PRÁCTICA

– IMPACTO

Este Servicio incide en la mejora de la calidad de vida de las personas con daño cerebral y sus familias, que reciben la información y el asesoramiento de forma personalizada, totalmente gratuito y en atención a sus necesidades específicas. La orientación sobre una problemática jurídica en concreto, la reciben de parte de un equipo de profesionales especializados en DCA, con amplia experiencia en cuanto al ejercicio de cargos tutelares, aplicando sus conocimientos en el ámbito de la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad.

– COORDINACIÓN

Principalmente se ha establecido coordinación con la Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido de Castilla-La Mancha (ADACE CLM), que a través de los profesionales de sus ocho Centros de Atención Directa en Castilla-La Mancha, se producen las derivaciones a FUNDACE CLM de los casos que precisan de este Servicio.

Otras derivaciones se producen por profesionales de los Servicios Sociales de Zona y del ámbito sociosanitario en general (Hospitales, centros de mayores, centros de Salud Mental, Centros Base, etc.), así como por otras entidades privadas relacionadas con la discapacidad en general (asociaciones, otras fundaciones, etc.).

INNOVACIÓN

Los principales aspectos en cuanto a innovación con respecto a los programas que se desarrollan en las asociaciones FEDACE:

- Es un Servicio prestado por profesionales expertos en el procedimiento judicial de modificación de la capacidad de obrar de personas con DCA y en el ejercicio de cargos tutelares, con todo lo que ello implica como medida de protección de la persona. Se resuelven demandas muy concretas que surgen como consecuencia de la situación sobreenvenida a raíz de la lesión cerebral y que abarca una amplia temática a la que dar cobertura jurídica, en este caso.
- Se presta cobertura jurídica puntualmente de forma personalizada en función de la demanda específica planteada y suele ser por derivación de profesionales de otras entidades públicas o privadas.

– POSIBILIDAD DE TRANSFERENCIA:

Esta iniciativa se lleva a cabo desde una entidad jurídica creada expresamente para ejercer cargos tutelares de personas con DCA, con capacidad de obrar modificada y a través de un Convenio con la Administración Pública. Su ámbito de actuación es muy específico y sus profesionales están muy formados en la materia. Los elementos del asesoramiento en esta área podrían ser transferibles a otros contextos, pero quizás no con las mismas garantías que ofrece el asesoramiento proporcionado por FUNDACE CLM, como entidad experta en gestión de cargos tutelares de personas con DCA, siendo la única Fundación en España con este perfil.

Sin embargo, sí que se pueden considerar perfectamente transferibles todos los elementos en el asesoramiento jurídico de otras cuestiones que afectan a personas con DCA y sus familias, siguiendo la misma metodología de trabajo y la misma evaluación.

– METODOLOGÍA DE TRABAJO:

La metodología empleada en el desarrollo de este Servicio como ya se ha explicado anteriormente, es que es una metodología centrada en la persona, atendiendo las necesidades específicas que presentan las personas con DCA y sus familias. La información y el asesoramiento que se prestan por medio de derivación profesional, son personalizados y se proporcionan por profesionales cualificados y con años de experiencia en personas con capacidad de obrar modificada judicialmente y ejercicio de los diversos cargos tutelares en personas con DCA.

ENLACES WEB DE INTERÉS RELACIONADOS CON LA BUENA PRÁCTICA

- FUNDACE CLM

<http://www.fundaceclm.org>

- ADACE CLM

www.adaceclm.org



**SERVICIO DE
INFORMACIÓN
Y SERVICIO DE
INFORMACIÓN Y
APOYO A FAMILIAS**

DATOS GENERALES DE LA BUENA PRÁCTICA

DATOS DE LA ENTIDAD

ADACE CLM

Calle Plazuela 11-13
45122 Argés (TOLEDO)
925.29.36 41/ 606.12.26. 89
secretaria@adaceclm.org
<http://www.adaceclm.org>

BENEFICIARIOS:

Familiares de Personas con Daño Cerebral
Profesionales sociosanitarios

AMBITO DE ACTUACIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA

Provincias de Albacete, Ciudad Real, Cuenca, Guadalajara y Toledo.

ÁREA DE ACTUACIÓN DENTRO DE LA CARTERA DE SERVICIOS DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DAÑO CEREBRAL FEDACE

Atención a familias –información y apoyo

FECHA DE INICIO-FINALIZACIÓN

El “Programa de Información y Apoyo a Familias de Personas Afectadas por Daño Cerebral Sobrevenido” lleva funcionando desde el año 2003, año en el que se pusieron en funcionamiento los centros de atención directa de la Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido de Castilla La Mancha hasta la actualidad.

El “Programa de Información y Apoyo a Familias de Personas Afectadas por Daño Cerebral Sobrevenido”, es un Programa que se desarrolla por la entidad de manera continua, teniendo cada año resultados favorables con respecto a sus indicadores y que en principio se tiene previsto mantener en el tiempo.

OBJETIVOS

A. Objetivo general:

Proporcionar información, orientación y apoyo a familiares de personas con Daño Cerebral Sobrevenido de Castilla – La Mancha, así como fomentar su formación para un mayor conocimiento del DCA y una mejor aceptación y adaptación al mismo.

B. Objetivos específicos:

- Proporcionar información, orientación y asesoramiento a las personas con DCA y a sus familiares, de todo lo referente al Daño Cerebral Sobrevenido y recursos para su beneficio de cara a preparar a las personas cuidadoras para tomar decisiones informadas, en circunstancias particularmente complejas.
- Favorecer el bienestar emocional y físico del/a cuidador/a principal de la persona con DCA, con fomento de la formación y de las habilidades de autocuidado y, a su vez, dotarles de estrategias idóneas para que garanticen un cuidado idóneo de la persona con DCA.
- -Mejorar y coordinar la atención a las familias a lo largo de todo su proceso (fase aguda, subaguda y crónica) a través del establecimiento de acuerdos de colaboración con otros servicios o entidades relevantes.
- Mejorar la satisfacción de los/as familiares y personas afectadas de daño cerebral.

DESCRIPCIÓN RESUMIDA DE LA ACTUACIÓN

A. Situación anterior al desarrollo de la actuación

Dado el alto número de personas que sufren DCA, que según el Estudio realizado por la Federación Nacional de DCA en 2016 en Castilla La Mancha había unas 20000 personas, este servicio es uno de los más importantes de la Asociación ya que, aunque la persona con Daño Cerebral Sobrevenido es quién ha sufrido la lesión y requiere una atención especializada, su entorno familiar va a ver conmocionado su mundo por este hecho.

Habitualmente es la familia quien se hace cargo de la atención de la persona afectada, en el mejor de los casos con apoyo de profesionales externos privados. El DCA ocurre de una manera repentina, tiene un pronóstico incierto, una rehabilitación larga y frecuentemente provoca cambios permanentes en la persona. Los/las familiares de las personas que sufren DCA están expuestos a una serie de situaciones estresantes de forma prolongada y, con el paso del tiempo, estas familias quedan marcadas psíquica y socialmente, necesitando ayuda de profesionales en la mayoría de los casos.

De ahí viene la necesidad de poner en marcha el “Programa de Información y Apoyo a Familias de Personas Afectadas por Daño Cerebral Sobrevenido”, con el objetivo de

paliar las necesidades existentes proporcionando información, asesoramiento, orientación y atención neuropsicológica a los/las familiares, así como favorecer el conocimiento sobre el Daño Cerebral Sobrevenido y la adquisición de habilidades para el cuidado de las personas afectadas por DCA, dando pautas para un buen manejo de la nueva situación, realizando talleres formativos y creación de grupos de autoayuda donde se reúnen los/as familiares para canalizar y expresar emociones; sin obviar la necesidad de prestar una especial atención a la sensibilización de la población en general sobre las necesidades y atención del colectivo.

B. Actuaciones realizadas

Este proyecto va dirigido a familiares de personas con daño cerebral sobrevivido de Castilla – La Mancha que llegan a nuestros recursos a través de información que se les da desde las derivaciones de los hospitales, servicios sociales y servicios de rehabilitación o desde la difusión realizada en páginas web, eventos, etc.

El único criterio a tener en cuenta es ser familiar directo de una persona con daño cerebral sobrevivido de Castilla – La Mancha y/o formar parte de su unidad de convivencia. La atención no conlleva ningún coste.

Desde ADACE CLM, a través de profesionales especializadas/os, ubicadas/os en los 8 centros de atención directa de la entidad, ofrecemos a las familias de personas con DCA atención psicosocial, emocional, apoyo y acompañamiento en el nuevo proyecto de vida, haciendo especial hincapié en la vuelta al hogar familiar, cuando las secuelas son definitivas y la persona con DCA entra en la fase de estabilización. Cuando ella y su familia vuelven a su entorno, a su hogar, con sus amistades, etc. es donde empiezan a surgir esas dudas con respecto al familiar con DCA, igual que empiezan a brotar sensaciones y estados emocionales negativos en cada uno de los demás miembros de la familia, los cuales, en ocasiones, se vuelven contra ellos mismos, al verse solos ante la nueva situación.

ADACE CLM sigue un Modelo de Intervención Integral centrado en la persona, siempre analizando y teniendo en cuenta las necesidades y las características de las familias de personas con DCA ya que, debido a la complejidad de las secuelas del DCA, sufren un deterioro importante de su salud emocional y física. Esto implica tratar de manera personalizada a cada uno/a de los familiares que participan en este Proyecto, y requiere una atención adaptada a las necesidades de cada uno de ellos/as.

Todas nuestras actividades siguen una metodología de trabajo centrado en la persona con sesiones individuales y/o grupales que se llevan a cabo en los 8 Centros que ADACE CLM tiene en Castilla – La Mancha (Toledo, Talavera de la Reina, Alcázar de San Juan, Ciudad Real, Cuenca, Guadalajara, Albacete y Almansa).

La atención se realizará en tres Fases: Acogida, Intervención familiar e Intervención Comunitaria.

– FASE DE ACOGIDA

Esta fase tiene como misión establecer un diagnóstico de la situación familiar tras el Daño Cerebral Sobrevenido, que nos permita la planificación y desarrollo de una intervención

individualizada, contribuyendo así al proceso de cambio y adaptación a la nueva situación familiar derivada del Daño cerebral Sobrevenido.

En un primer contacto recabamos los datos básicos para ofrecer una información general a la familia. Posteriormente pasamos a la entrevista individual. A través de esta entrevista podemos identificar las necesidades manifiestas y latentes de toda la unidad familiar, permitiéndonos establecer un diagnóstico con el que poder planificar y desarrollar una intervención individualizada.

Una vez identificadas las necesidades de la unidad familiar, llevamos a cabo un asesoramiento en el que orientaremos a la unidad familiar en relación al Daño Cerebral Sobrevenido, los recursos específicos existentes para esta patología, tanto a nivel interno como externo a ADACE CLM, así como en relación a la legislación y ayudas referidas a discapacidad y Daño Cerebral Sobrevenido existentes.

Esta entrevista personal y asesoramiento será realizado en los Centros de Atención Directa que ADACE CLM tiene repartidos por todo el territorio regional. No obstante, en los casos en los que la persona afectada se encuentre hospitalizada, por hallarse en la fase aguda del DCA sufrido, el equipo técnico de ADACE CLM, previa autorización de la familia se desplaza hasta el hospital donde se encuentra la persona afectada y su familia, para realizar la entrevista individual y el asesoramiento. Esta intervención hospitalaria cobra una especial importancia, ya que, por el carácter súbito e imprevisible del DCA que irrumpe en la vida personal y familiar de la persona afectada, es el momento en el que la familia se encuentra más desorientada y no llega a comprender totalmente lo que ha ocurrido y la forma de afrontar la situación.

Finalmente, esta primera fase culmina con la derivación de la unidad familiar a las acciones y actividades correspondientes a la segunda fase de este programa, Fase de Intervención Familiar.

- FASE DE INTERVENCIÓN FAMILIAR.

En esta fase, los/as familiares de personas con DCA pueden beneficiarse de asistencia individual y/o grupal en función de las necesidades específicas que presenten y en el momento que se encuentren.

Dentro de la actuación grupal se realizan:

Reuniones informativas: Donde se ofrece una información positiva para la comprensión del DCA, sus secuelas y el afrontamiento; es una información educativa ya que se ofrece teoría y práctica en alternancia, con dotación de habilidades y herramientas para hacer frente a las situaciones que puedan surgir y pautas de manejo de la situación.

Grupos de apoyo: Son grupos formados por familiares donde se reúnen para ayudarse mutuamente y así poder hacer más manejables los problemas a los que se enfrentan ante la situación del DCA, utilizando como medio la expresión de sentimientos y compartiendo experiencias enriquecedoras entre el grupo.

En cuanto a la asistencia individual se realiza una evaluación de la situación familiar para

conocer las dificultades existentes y establecer unos objetivos y metas a alcanzar, realizando las sesiones que se requieran.

– INTERVENCIÓN COMUNITARIA.

Se desarrolla con el fin de sensibilizar y orientar a la comunidad sobre la problemática y limitaciones que conlleva el daño cerebral sobrevenido, con el coadyuvante de mejorar su integración en la comunidad, eliminando barreras estructurales o sociales, posibilitando una participación más normalizada, en su entorno político, social, económico y cultural.

El desarrollo de las actividades de esta fase se diferenciará dependiendo del objetivo final que se persiga:

La difusión y sensibilización sobre las limitaciones y problemática que conlleva el DCA se llevará a cabo, a través de entrevistas con distintos recursos comunitarios; distribución de materiales informativos; realización de diversas charlas o actividades informativas sobre DCA; sensibilización o prevención del DCA; publicaciones sobre entrevistas, noticias, etc referidas al DCA, en redes sociales y páginas webs.

Por otra parte, también se promueve la colaboración con otros servicios comunitarios para mejorar y coordinar la atención de las familias con DCA: esta actividad se realizará a través de entrevistas con otros profesionales, visitando dichos recursos, por vía telefónica o mediante reuniones grupales.

C. Situación posterior al desarrollo de la actuación. Principales resultados.

Los datos que aportamos aquí son los correspondientes al año 2018.

- Organización de 31 reuniones con familiares, donde han participado 112 familiares.
- Se han realizado 2 talleres formativos de carácter semanal, donde han asistido 7 familia
- Creación de 5 Grupos de apoyo a familias donde han participado 58 familiares.
- Se han llevado a cabo 191 sesiones individualizadas de apoyo por las neuropsicólogas a 81 familiares.
- Nos hemos coordinado con los 5 Hospitales principales de Castilla - La Mancha.
- Se ha obtenido una valoración de 5, en la encuesta de satisfacción, por un 65 % de las personas beneficiarias del programa.
- Los resultados obtenidos en el “Programa de Información y Apoyo a Familias de Personas Afectadas por Daño Cerebral Sobrevenido”, han estado muy por encima de los indicadores de evaluación marcados al inicio, lo cual indica que el servicio es de calidad y da respuesta a las necesidades específicas del colectivo.
- Se ha proporcionado información, asesoramiento, orientación y atención neuropsicológica a las familias, se ha favorecido el conocimiento sobre el Daño Cerebral Sobrevenido y la adquisición de habilidades para el cuidado de las personas afectadas por DCA, dando pautas para un buen manejo de la nueva situación, realización de talleres formativos y creación de grupos de autoayuda donde se reúnen las familias para canalizar y expresar emociones y se ha prestado una especial atención a la sensibilización de la población en general para visibilizar al colectivo de las personas con DCA y a las familias.

INDICADORES UTILIZADOS PARA CATEGORIZAR ESTA ACTIVIDAD COMO UNA BUENA PRÁCTICA

– IMPACTO

Este servicio como mejora principal, consigue mejorar el bienestar emocional y físico del/a cuidador/a principal de la persona con DCA, recibiendo las pautas y herramientas necesarias para hacer frente a la nueva situación cuando su familiar sufre un DCA.

Las familias reciben el apoyo, la formación y el asesoramiento por profesionales altamente cualificados para realizar esta atención, con gran experiencia en atención a personas con DCA y a sus familias y siempre teniendo en cuenta las especiales características de la persona.

En sintonía con la U.E en todas nuestras actividades se respetan los principios de autonomía individual, de libertad para tomar decisiones, de respeto a la diferencia, de accesibilidad, de igualdad de género y de no discriminación por ninguna causa. En ADACE CLM atendemos de forma indistinta a todo aquel que acuda a nosotros pidiendo apoyo y orientación, no existiendo discriminación por sexo, origen étnico, religión o creencia, orientación sexual, edad o discapacidad. La atención diferenciada sólo se da por las necesidades específicas de la persona en base a sus limitaciones físicas o cognitivas.

– COORDINACIÓN

Principalmente ADACE CLM ha colaborado con las siguientes entidades:

- FUNDACE CLM (Fundación Tutelar de Daño Cerebral), de la que somos patronos y con la que mantenemos un convenio de colaboración utilizando en ocasiones el Servicio de Información Jurídica para los familiares.
- Profesionales de los Servicios Sociales de Zona y del ámbito sociosanitario en general (Hospitales de Castilla La Mancha, centros de mayores, entidades y centros que trabajan con Salud Mental, Centros Base, etc.),
- Entidades privadas relacionadas con la discapacidad en general (asociaciones, otras fundaciones, etc).

– SOSTENIBILIDAD.

La trayectoria de ADACE CLM en Castilla-La Mancha, desde hace 17 años, se ha basado en una atención integral e individualizada de personas con una discapacidad muy específica, el daño cerebral sobrevenido utilizando programas de atención directa como medio de intervención y de información y apoyo a sus familiares.

Una atención adecuada y basada en tratamientos terapéuticos adaptados a cada discapacidad y edad, marca unos indicadores o modelos a seguir por profesionales especializados del presente y para el futuro.

Los métodos de atención implementados en ADACE CLM desde 2002, han ido cobrando importancia y profesionalización mediante protocolos de trabajo basados en procesos de calidad y con visión de proyección global y universal. ADACE CLM mantiene actualizado a fecha de hoy el Certificado de Calidad EFQM por su Sistema de Gestión aplicado.

El Programa de Información y Apoyo a Familiares, ha conseguido instaurar de manera duradera:

- Creación de espacios de autoayuda para las familias de personas con DCA.
- Mantener de manera periódica las reuniones informativas y formativas con las familias.
- Ofrecer atención y apoyo individualizado a las familias.

– INNOVACIÓN

Hasta hace 17 años el DCA era una discapacidad considerada como una de las discapacidades “emergentes” de la sociedad moderna. Desde la creación de ADACE CLM, hemos velado por la visibilidad de esta discapacidad, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con DCA y apoyar a sus familias con métodos innovadores de atención, proximidad e individualidad. ADACE CLM ha sido pionera en la atención especializada en DCA.

También destacamos como aspecto innovador que, para conseguir optimizar recursos, ADACE CLM potencia y fortalece el equipo humano de trabajo mediante protocolos de trabajo unificados y consensuados donde todos los trabajadores son partícipes en su elaboración. De esta forma se consigue una cohesión grupal del equipo de profesionales y con carácter de compromiso con la entidad y con las personas atendidas. Un protocolo de trabajo bien estructurado y con buen clima laboral revierte en una atención de mayor calidad hacia la persona con DCS. Además, ADACE CLM, trabaja en coordinación directa con FUNDACE CLM, ya que ambas entidades representan al colectivo de daño cerebral sobrevenido y de esta forma este pueda recibir un conjunto de servicios que den respuesta integral a sus necesidades. Ambas entidades tienen firmado un Convenio de Colaboración, comparten espacios de trabajo, para así optimizar gastos de mantenimiento y comparten algunos de sus profesionales, optimizando así sus recursos humanos.

Por último, ADACE CLM realiza acciones de difusión y publicidad del Programa de Información y Apoyo a Familias de Personas Afectadas por Daño Cerebral Sobrevenido y de sensibilización sobre el DCS a lo largo de todo el año. La labor realizada se difunde a través de nuestra página web (www.aceclm.org) para todo aquel interesado además de nuestra participación en Jornadas, Seminarios, Comisiones de Trabajo, etc. de muy diversa índole y dirigidos a las personas interesadas a la discapacidad en general y al daño cerebral sobrevenido en particular. Además, ADACE CLM se encuentra en diferentes medios digitales y redes sociales, donde se da publicidad de las actividades y servicios que se desarrollan en los Centros de Atención Directa, siendo uno de ellos el Programa de Información y Apoyo a Familias de Personas Afectadas por Daño Cerebral Sobrevenido.

– POSIBILIDAD DE TRANSFERENCIA:

El programa de Información y Apoyo a Familias de Personas Afectadas por Daño Cerebral Sobrevenido podría ser transferido a otros contextos, siempre que se cuente con las mismos condicionantes para poder realizarlo, es decir, un equipo de profesionales cualificado y con experiencia en la atención a este colectivo y sus familiares, espacios de trabajo adecuados para preservar la intimidad y la individualidad de la familia y espacios adecuados para fomentar los grupos de autoayuda.

ENLACES WEB DE INTERÉS RELACIONADOS CON LA BUENA PRÁCTICA

– FUNDACE CLM

www.fundaceclm.org

– ADACE CLM

www.adaceclm.org

4.4. CRITERIOS A TENER EN CUENTA PARA EL DISEÑO DE BUENAS PRÁCTICAS EN PROYECTOS DE GESTIÓN DE RECURSOS ESPECIALIZADOS



1. PROYECTO DE CENTRO DE DÍA

DESCRIPCIÓN

– Objetivos

Proporcionar una atención diurna y especializada en la intervención del daño cerebral que potencie y facilite la autonomía e independencia de la persona afectada para recuperar y/o mantener el máximo grado de autonomía personal y social.

Fomentar la calidad de vida tanto de las personas con daño cerebral como con las que convive – familiares a través de un apoyo, supervisión e intervención especializada que favorezca la integración, funcionalidad y normalización en su entorno y vida cotidiana.

– Metodología

Centrar la atención en el bienestar cotidiano de la persona que acude al centro, en sus derechos, necesidades, preferencias y deseos estableciendo una verdadera relación de apoyo (entre usuarios/as- personas del Cd- personas de su entorno) que implica reflexionar sobre todas las áreas de la vida e identificar oportunidades y barreras que existen dentro de la realidad y vida de la propia persona.

Ajustar y planificar los apoyos, estrategias y acciones individual y conjuntamente con las personas que diariamente acuden al centro de día situando el foco de atención en las capacidades y fortalezas.

– Profesionales Implicados

- Terapeuta Ocupacional, Fisioterapeuta, Logopeda, Neuropsicolog@, Psicolog@ Clínico (Programas de Terapias rehabilitadoras).

- Trabajador/a Social, Enfermer@, Técnico/a Atención Sociosanitaria (Programas de intervención social, salud y cuidados personales).
- Profesor/a Taller, Integrador/a Social, Educador/a (Programas ocupacionales, educativos y formativos).
- Director/a de Centros de Servicios Sociales (Dirección, coordinación, gestión).

BENEFICIARIOS

Personas adultas entre los 18-65 años con daño cerebral como consecuencia de una lesión en un cerebro previamente sano (producido por TCE, ACV, tumores cerebrales, anoxia cerebral, procesos infecciosos,) con limitación moderada o grave de su autonomía e independencia debida a secuelas cognitivas, físicas, conductuales y/o de comunicación que están instauradas y en fase de estabilización, así como con necesidad de un apoyo extenso y/o generalizado.

ASPECTOS A TENER EN CUENTA PARA EL DISEÑO DE BUENAS PRÁCTICAS EN CENTRO DE DÍA ESPECIALIZADO.

- Establecer Modelo de Intervención basada en Modelo de Atención Centrada en la Persona.
- Establecer Protocolo y Procedimiento de actuación en el Programa de Atención que regule: Acogida- Ingreso- Intervención- Seguimiento y Alta de los servicios.
- Establecer Sistemas de Seguimiento y Calidad Interna Anual.
- Establecer Programas Específicos de Atención para familiares.
- Establecer Programas de Tecnorehabilitación incorporando nuevas tecnologías.

- Establecer Programas de Intervención Comunitaria y en el Entorno que incluyan actividades, personas y recursos externos al centro.
- Establecer Programas de Formación Continua para Profesionales.

2. PROYECTO DE RESIDENCIA

DESCRIPCION

– Objetivos

- Proporcionar una atención integral, continua en el tiempo -24 horas al día- y especializada en la intervención del daño cerebral dirigida a preservar y mejorar la funcionalidad de la persona afectada para el desarrollo y control de su vida cotidiana.
- Fomentar la calidad de vida de las personas con daño cerebral manteniendo las relaciones familiares, sociales y culturales en el entorno comunitario de la residencia.

– Metodología

Centrar la atención en el bienestar cotidiano del/la residente en sus derechos, necesidades, preferencias y deseos estableciendo una verdadera relación de apoyo (entre residentes- personal de la residencia- personas de su entorno) que implica mantener los hábitos y costumbres que les genera seguridad y bienestar.

Ajustar y planificar los apoyos, estrategias y acciones individual y conjuntamente con los/as residentes (y familiares que así lo quieran) situando el foco de atención en las capacidades y circunstancias específicas de cada persona.

– Profesionales Implicados

- Terapeuta Ocupacional, Fisioterapeuta, Logopeda, Neuropsicolog@, Psicolog@ Clínico (Programas de Terapias rehabilitadoras)
- Trabajador/a Social, Médico/a, Enfermer@, Técnico@s Atención Sociosanitaria, Auxiliar de enfermería

(Programas de intervención social, salud y cuidados personales)

- Integrador/a Social, Educador/a, Monitor/a ocio y tiempo libre (Programas ocupacionales, educativos y formativos).
- Director/a de Centros de Servicios Sociales (Dirección, coordinación, gestión)

BENEFICIARIOS

Personas adultas, mayores de 18 años, con daño cerebral como consecuencia de una lesión en un cerebro previamente sano (producido por TCE, ACV, tumores cerebrales, anoxia cerebral, procesos infecciosos,) con limitación en grado leve, moderado o grave de su autonomía e independencia debida a secuelas cognitivas, físicas, conductuales y/o de comunicación que debido a su situación sociofamiliar han de residir de forma permanente o temporal fuera de su hogar.

ASPECTOS A TENER EN CUENTA PARA EL DISEÑO DE BUENAS PRÁCTICAS EN RESIDENCIA ESPECIALIZADA.

- Incorporación Modelo Hogar en los espacios.
- Incorporación de Modelo Atención Centrado en la Persona.
- Establecimiento de Protocolos y procedimientos que regulen y recojan el acompañamiento preventivo y/o de urgencia.
- Establecimiento de Protocolos de Atención que regulen la acogida y cierre de la intervención con el/la residente y su familia.
- Establecimiento de Programas de Intervención Comunitaria y en el Entorno que incluyan actividades, personas y recursos externos a la residencia.
- Establecimiento de Programas de Formación Continua para Profesionales.

- Incorporación Tecnología de Apoyo y domótica que facilite la independencia de los residentes.
- Establecer Sistemas de Seguimiento y Calidad Interna Anual
- Establecimiento de Unidades de convivencia (módulos) entre 8 y 20 residentes con moderada- leve dependencia que facilite la inclusión social entre los residentes.
- Establecimiento de Unidades de convivencia (módulos) entre 8-10 residentes con gran dependencia y necesidades de apoyos generalizados.

3. PROYECTO DE VIVIENDA TUTELADA

DESCRIPCION

– Objetivos

Proporcionar una atención integral, continua en el tiempo -24 horas al día- y especializada en la intervención del daño cerebral dirigida a preservar y mejorar la funcionalidad de la persona afectada para el desarrollo y control de su vida cotidiana.

Fomentar la calidad de vida de las personas con daño cerebral manteniendo las relaciones familiares, sociales y culturales en el entorno comunitario de la residencia.

– Metodología

Centrar la atención en el bienestar cotidiano del/la residente en sus derechos, necesidades, preferencias y deseos estableciendo una verdadera relación de apoyo (entre residentes- personal de la residencia- personas de su entorno) que implica mantener los hábitos y costumbres que les genera seguridad y bienestar.

Ajustar y planificar los apoyos, estrategias y acciones individual y conjuntamente con los/as residentes (y familiares que así lo quieran) situando el foco de atención en las capacidades y circunstancias específicas de cada persona.

– Profesionales Implicados

- Terapeuta Ocupacional, Fisioterapeuta, Logopeda, Neuropsicolog@, Psicolog@ Clínico (Programas de Terapias rehabilitadoras)

- Trabajador/a Social, Médico/a, Enfermer@, Técnico@s Atención Sociosanitaria, Auxiliar de enfermería (Programas de intervención social, salud y cuidados personales)
- Integrador/a Social, Educador/a, Monitor/a ocio y tiempo libre (Programas ocupacionales, educativos y formativos).


BENEFICIARIOS

Personas adultas, mayores de 18 años, con daño cerebral como consecuencia de una lesión en un cerebro previamente sano (producido por TCE, ACV, tumores cerebrales, anoxia cerebral, procesos infecciosos,) con limitación en grado leve, moderado o grave de su autonomía e independencia debida a secuelas cognitivas, físicas, conductuales y/o de comunicación que debido a su situación sociofamiliar han de residir de forma permanente o temporal fuera de su hogar.

ASPECTOS A TENER EN CUENTA PARA EL DISEÑO DE BUENAS PRÁCTICAS EN VIVIENDA TUTELADA

- Establecer Modelo de Intervención basada en la Planificación Centrada en la Persona.
- Diferenciación de la ocupación de pisos por franja de edades, características y estilos de vida que favorezcan la convivencia.
- Ubicación de los pisos en entornos que cuenten con servicios: administrativos, salud, laborales, de ocio, entretenimiento, transportes, etc.
- Incorporación de modelo Ambientes Afectivos en las viviendas.

**EXPERIENCIAS DE BUENAS
PRÁCTICAS DENTRO
LAS ASOCIACIONES
FEDACE EN EL ÁREA DE
GESTIÓN DE RECURSOS
ESPECIALIZADOS**

A solid green vertical bar runs along the left edge of the page.

IMPLEMENTACIÓN DE LA PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA EN CENTRO DE DÍA ESPECIALIZADO

DATOS GENERALES DE LA BUENA PRÁCTICA

DATOS DE LA ENTIDAD

Asociación ATENEU

Antiguo Regimiento Tetuán, Cuadra Tercera, s/n C.P. 12004 – Castellón

Apdo. Correos 1141

Teléfono: 964 243 240 – Fax: 964 341 031

E-mail: ateneo@ateneocastellon.org

<https://ateneocastellon.org>

BENEFICIARIOS:

Familias de personas con daño cerebral.

Personas con daño cerebral

AMBITO DE ACTUACIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA

Centro de día ateneu

ÁREA DE ACTUACIÓN DENTRO DE LA CARTERA DE SERVICIOS DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DAÑO CEREBRAL FEDACE

Gestión de recursos especializados

FECHA DE INICIO-FINALIZACIÓN

Iniciamos la experiencia en el año 2010. Seguimos en el camino actualmente

OBJETIVOS

A. Objetivo general:

Mejorar la calidad de vida de las personas y familias con daño cerebral adquirido a través de la metodología centrada en la persona.

B. Objetivos específicos:

- Contribuir a mitigar la desorientación que sufren las familias y personas con daño cerebral adquirido proporcionándoles una información de calidad más clara, concisa y manejable.
- Fomentar que las personas con daño cerebral asuman las riendas de su vida.
- Enfatizar las capacidades de las personas con daño cerebral sobre sus déficits.
- Promover la autodeterminación de las personas con daño cerebral.

DESCRIPCIÓN RESUMIDA DE LA ACTUACIÓN

A. Situación anterior al desarrollo de la actuación

La intervención que utilizábamos en el centro de día Ateneo Castellón se aplicaba a un modelo rehabilitador, donde las personas participaban en las actividades planificadas por el equipo profesional pero no decidían.

Las personas con daño cerebral en ocasiones participaban en actividades no significativas para ellas, muchas veces se sentían desmotivadas y ello daba lugar a que se produjesen continuos conflictos con el equipo profesional y familia.

	Planificación individual clásica	Planificación centrada en la persona
Percepción de la persona	La persona puede participar, pero no decide. Papel: receptor de servicios	La persona se percibe como sujeto con derechos que toma sus propias decisiones. Papel: cliente
Valores y creencias	Paternalismo del experto. Predominio de la técnica. El problema está en la persona	Satisfacción vital Orientación y respeto a la persona y su autodeterminación El problema está en el ambiente
Toma de decisiones	Las toma el equipo técnico	Las toma la persona y/o su grupo de apoyo
Conocimientos necesarios	Psicopedagogía, medicina, rehabilitación	Se añade al conocimiento curricular, otros relacionados con la relación de ayuda, la escucha activa y la comunicación. Ética, derecho
Metodología	Elaboración por equipo multidisciplinar Planificación por objetivos operativos	Coordinada, participativa y democrática, incluyendo siempre a la persona. Debate, negociación y consenso final
Evaluación	Cuantitativa y centrada en las habilidades conseguidas por la persona	Cuantitativa y cualitativa, centrada en la idoneidad de los apoyos prestados y en el cumplimiento de los compromisos adquiridos
Limitaciones	Disponibilidad de servicios específicos	Preferencias de las personas y disponibilidad de recursos comunitarios
Modelo de referencia	Psicopedagógico/rehabilitador	Calidad de vida

B. Actuaciones realizadas

La metodología ha sido a través de Planificación Centrada en la Persona. En un principio fue a través de una herramienta “**Miradas de Apoyo**” que nos ayudó a sistematizar la metodología y más tarde nos formó una experta “Ana Carratalá” y hemos continuado con distintas reuniones formativas y a través de la formación de la figura del Facilitador.

C. Situación posterior al desarrollo de la actuación. Principales resultados.

Los principales resultados han sido;

- Las personas usuarias del centro de día son conocidas en su profundidad resaltando sobre todo sus capacidades sobre sus déficits. Nos ayuda a conocer quién es, como fue su vida pasada y cómo quiere vivir.
- Las personas usuarias del centro de día muestran una mayor motivación desde que se aplica la planificación centrada en la persona
- Se ha producido una disminución conflictos con la familia y profesionales desde que se aplica la planificación centrada en la persona.
- Los profesionales del centro de día han modificado su enfoque en la intervención, sobre todo, a la hora de valorar a la persona, dejando a un segundo plano los déficits y resaltando las capacidades y estrategias que tienen las personas.
- Se ha aplicado el modelo de atención centrada en la persona con 40 usuarios del centro de día utilizando los principios de la Atención Centrada en la Persona.
- la persona es conocida en su profundidad resaltando sobre todo las capacidades. No ayuda a conocer quién es, como fue su vida pasada y cómo quiere vivir.
- Cambio en el enfoque de profesionales. Sobre todo, a la hora de valorar a la persona, dejando a un segundo plano los déficits y resaltando las capacidades y estrategias que tienen las personas.

Vamos avanzando y cada vez más asumimos esta atención centrada en la persona. De la realización de un PIA en la que las personas con Daño Cerebral adquirido apenas participaban ahora son los protagonistas. Todos los objetivos de este hacen referencia a sus planes de vida. Estos planes de vida van cambiando como a todas las personas. Lo que en un periodo de tiempo puede ser significativo, deja de serlo en otro periodo.

INDICADORES UTILIZADOS PARA CATEGORIZAR ESTA ACTIVIDAD COMO UNA BUENA PRÁCTICA

– IMPACTO.

- Ha aumentado la participación de las familias y la comunicación con ellas.
- Disminución de alteraciones conductuales/emocionales, tanto en el centro como en la familia.
- Ha aumentado de forma significativa su red de apoyo. Mayor número de relaciones interpersonales.
- Empoderamiento por parte de las personas con daño cerebral adquirido que concluyen que la PCP tiene efectividad en cuatro áreas: “participación en la comunidad”, “contacto con los amigos”, “contacto con la familia” y “elección.

– COORDINACIÓN.

Se ha establecido coordinación para el desarrollo de la iniciativa con estas entidades;

- Centro de personas con discapacidad física (Castellón)
- Colegio San Agustín (barrio).
- Universidad Jaime I
- Ayuntamiento de Castellón.
- Ministerio del interior (Trabajos a beneficio de la comunidad).
- Ayuntamientos locales de diferentes pueblos. (exposiciones individuales)
- Club de pesca de Castellón.

– SOSTENIBILIDAD.

Indique los principales cambios duraderos conseguidos:

- Empoderamiento de la figura del facilitador.
- Las personas con DCA eligen el equipo profesional son un apoyo.
- Recuperan su dignidad como personas.
- Formación continua.
- Tener principios éticos como referencia.

– INNOVACIÓN

Los principales aspectos en cuanto a innovación con respecto a los programas que se desarrollan en las asociaciones FEDACE:

- Los servicios se adaptan a las personas no las personas a los servicios
- La intervención no siempre se realiza en el centro sino donde le resulte significativo a la persona.
- En los PIAS siempre está presente la persona con Daño cerebral adquirido o su grupo de apoyo más importante.
- Utilizamos una metodología de planificación centrada en la persona.
- La persona con Daño cerebral adquirido elige al facilitador.
- Dotar de importancia (relevancia (al facilitador).
- Implicación activa en el funcionamiento del centro.

– POSIBILIDAD DE TRANSFERENCIA:

- La realización de una planificación centrada en la persona, sobre todo en aquellas personas con Daño Cerebral Adquirido que necesitan más apoyo en el aspecto emocional/ conductual (apatía, impulsividad, déficit de conciencia...)
- Reforzar /enfaticar la figura del facilitador (figura clave para conseguir resultados positivos). Al tiempo la persona con Daño Cerebral adquirida se siente más respetada y escuchada. Además, se logra una mejor comunicación con la familia.
- La figura de apoyo por parte de las personas profesionales.

– EVALUACIÓN:

Detalle los mecanismos de evaluación previstos

- Se evalúa los logros personales alcanzados.
- Satisfacción de la persona con Dalo Cerebral Adquirido.
- Índice total de su percepción en las diferentes escalas que miden su calidad de vida.

– METODOLOGÍA DE TRABAJO:

Las principales características de la metodología empleada de carácter innovador con respecto a los programas que se desarrollan habitualmente en las asociaciones FEDACE:

- Metodología participativa y flexible, tanto en cuanto horarios como en lugar donde se realiza.
- La persona elige al facilitador.
- Elección de actividades a través de un “comité de salidas”. Listado de intereses y capacidades.

ENLACES WEB DE INTERÉS RELACIONADOS CON LA BUENA PRÁCTICA

– ASOCIACIÓN ATENEU

<https://ateneocastellon.org>

– MIRADAS DE APOYO

<https://www.miradasdeapoyo.org>

CAPITULO 5. CONCLUSIONES



En el capítulo anterior se han detallado de forma pormenorizada, según los ámbitos de actuación y los programas que se contemplan en cada uno de estos ámbitos, aquellos aspectos clave en el diseño y puesta en marcha de buenas prácticas en la atención a las personas con DCA y sus familias. Este apartado tiene como propósito presentar de forma esquemática estos aspectos clave con el ánimo de resaltar aquello que es **común e imprescindible en cualquier buena práctica dirigida a las personas con DCA y sus familias.**

- **Participación activa de las personas con DCA.** Las actuaciones deben considerar siempre la situación vital de las personas (edad, género, entorno en el que residen), así como sus preferencias. Siempre que sea posible, ellas deben participar del diseño y aplicación de las actividades expresando sus prioridades e intereses. Es positivo que las actuaciones dirigidas a estas personas se diseñen de forma individualizada y que sean revisadas de forma periódica junto con ellas. Es aconsejable que la participación combine el trabajo individual, así como la actividad en grupo que se ha demostrado como una herramienta que favorece el apoyo entre iguales. Por otro lado, los grupos deben corresponderse a la edad, intereses y situaciones cognitivas. El apoyo ha de graduarse de acuerdo a las necesidades y situaciones de fragilidad de las personas.
- **Trabajo en equipo:** Es preciso que las acciones que se lleven a cabo tengan un enfoque interdisciplinar y que los profesionales cuenten con formación especializada en daño cerebral.
- **Evaluación continua** de los Programas que permita revisar y replantear los objetivos y las metodologías que se llevan a cabo. Es conveniente considerar el uso de encuestas de satisfacción, entre otras herramientas, con el propósito de evaluar el impacto y eficacia de los programas.
- **Favorecer la participación de las familias** y el entorno más cercano en aquellas actividades en las que su apoyo para las personas con DCA es fundamental. Al mismo tiempo debe limitarse y adecuar la intensidad de este apoyo con el ánimo de mantener el protagonismo de la persona y la autonomía mutua.
- **Actuaciones dirigidas al entorno familiar.** Al igual que con las personas con DCA, las actuaciones deben diseñarse de manera individualizada considerando la situación de cada familia y de las personas con DCA en ella. La información que se ofrezca a estas debe ser clara y sencilla. Corresponde prestar atención al síndrome del “cuidador quemado”, y prevenir situaciones de sobrecarga física y psicosocial, así como el aislamiento. Es positivo disponer de protocolos de acogida que integren la escucha activa y la empatía.
- **Voluntariado.** Como parte de las redes de apoyo necesarias para la atención de las personas con DCA y sus familias, es conveniente contar con personas voluntarias que colaboren en distintas actuaciones. Es preciso que este voluntariado cuente con espacios y materiales de formación en DCA y que se fomente su presencia de forma estable y duradera.
- **Enfoque de género.** Tanto en las actuaciones dirigidas a las personas con DCA como aquellas diseñadas para el entorno familiar debe considerarse la variable de género en tanto que condiciona las necesidades de apoyo y el soporte familiar.
- **Entornos normalizados.** En la medida de lo posible, los programas deben considerar que parte de sus actividades se desarrollen en entornos comunitarios, en espacios donde se lleva a cabo la vida de la ciudadanía.

- **Trabajo en red con los recursos comunitarios.** Relacionado con el punto anterior, los programas deben aprovechar los recursos disponibles comunitarios. Así mismo, es conveniente involucrar y concienciar a los profesionales de estos servicios (recursos sanitarios, servicios sociales).
- **Accesibilidad.** Es conveniente que los espacios físicos en los que se trabaja con las personas usuarias sean accesibles. Por otro lado, los materiales que se utilizan también deben cumplir este requisito. Es recomendable tener en cuenta el potencial de las TICs para diferentes actividades y perfiles de personas usuarias.

CAPITULO 6. ANEXOS

I. FICHA DE EVALUACIÓN DE BUENA PRÁCTICA

Nombre de la práctica:

Entidad responsable:

Entidades colaboradoras:

Descripción de la Buena Práctica:

Balance económico:

Instrumentos de evaluación (cómo se ha evaluado):

Resultados y evaluación de la experiencia:

Principales dificultades:

Principales aprendizajes:

Impacto de la práctica (mejoras conseguidas):

Coordinación (acciones de coordinación con instituciones u otras entidades):

Sostenibilidad:

Innovación (aspectos novedosos que se han conseguido):

Transferencia (elementos que podrían ser transferibles a otros contextos):

Sugerencias para la aplicación:

Enlaces y/ otros recursos en Internet:

Observaciones:

II. FICHA DE REGISTRO DE BUENA PRÁCTICA

Nombre de la práctica:

Área de actuación dentro de la cartera de servicios del movimiento asociativo FEDACE:

Fecha de inicio y fin de la práctica:

Descripción resumida de la práctica:

Entidad responsable:

Entidades colaboradoras:

Presupuesto y financiación:

Ámbito de actuación:

Objetivos:

Destinatarios:

Metodología (cómo se hizo):

Datos de interés para el desarrollo:

CAPITULO 7. BIBLIOGRAFÍA

- Directorate-General for Health and Food Safety (DG SANTÉ) of the European Commission (201) *Criteria to select best practices in Health Promotion and Chronic Disease Prevention and Management in Europe*, p.5. "https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/major_chronic_diseases/docs/sgpp_bestpracticescriteria_en.pdf"
- DORDAL ZUERAS R Y FRANCES TUDEL G (2012) Los Círculos de Comparación Intermunicipal: metodología, experiencia y resultados, *Revista Vasca de Gestión de Personas y Organizaciones Públicas* Núm. 3, pp. 62-75.
- GONZÁLEZ RAMÍREZ T. (2007) "El concepto de Buenas Prácticas: origen y desarrollo", *Comunicación y Pedagogía. Revista de Nuevas Tecnologías y Recursos Didácticos*, num. 222, pp. 32-35, "<http://www.centrocp.com/comunicacionypedagogia/comunicacion-y-pedagogia-222.pdf>"
- NG E Y COLOMBANI P (2015) "Framework for Selecting Best Practices in Public Health: A Systematic Literature". *Journal of Public Health Research* 2015; volume 4:577, "<https://www.jphres.org/index.php/jphres/article/view/577>"
- IMSERSO, "http://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/bbpps/qbps/index.htm"
- SPENDOLINI MJ (1994) *Benchmarking*, Cali (Colombia): Grupo Editorial Norma. Un recurso accesible en internet, sintético y básico está en "<https://www.monografias.com/trabajos10/bench/bench.shtml>"
- Subdirección General de Calidad y Cohesión. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (sin fecha) *Procedimiento para la recogida de buenas prácticas en el Sistema Nacional de Salud*, "https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/PROC_IDENT_BBPP_MSSSI.pdf"
- THOMPSON G ET AL. (eds.) (1991) *Markets, Hierarchies and Networks: The Coordination of Social Life*. Londres: Sage; Pierre J and Peters BG (2000) *Governance, Politics and the State*, MacMillan Press; Rhodes, RAW (1996). *The new Governance: Governing without Government*, *Political Studies*, XLIV, pp. 652-667 [traducido en Cerrillo i Martínez A. (coord.) *La Gobernanza Hoy: 10 textos de referencia*, Estudios Goberna, Madrid: Ministerio de Administraciones Públicas].
- WENGER E (2011) *Comunidades de prácticas: aprendizaje, significado e identidad*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica. Colección: Biblioteca Cognición y Desarrollo Humano, 38; Sanz Martos, Sandra (2012): *Comunidades de práctica. Cómo compartir conocimiento y experiencias profesionales*. Barcelona: EdiUOC. Un recurso gratuito en internet se encuentra en el siguiente enlace "<https://www.gobiernodecanarias.org/ecolabora/documents/10180/59303/La+comunidad+de+practica/a1f2b1a4-90ab-4af4-8957-482ff370b863?version=1.0>"

WHO (2008) *Guide to Documenting and Sharing “Best Practices” in Health Programs*. “https://www.afro.who.int/sites/default/files/2017-06/Guide_for_documenting_and_Sharing_Best_Practice_-_english_0.pdf”

“<https://www.fundacionpilares.org/modeloyambiente/buenas-practicas/>”



Federación
Española de
Daño Cerebral

Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE)

C/ Pedro Teixeira 8, planta 10. 28020, Madrid

Telf. 91 417 89 05 / info@fedace.org

www.fedace.org



@FEDACEorg



@fedaceorg



company/fedace



@fedaceorg

La Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) representa y dinamiza al movimiento asociativo de personas con Daño Cerebral y sus familias desde hace casi 25 años. Es una Entidad de ámbito estatal declarada de Utilidad Pública, que apoya a las personas con Daño Cerebral y a sus familias en el ejercicio de sus derechos de ciudadanía y en su plena inclusión en la comunidad.

Esto lo hace reivindicando y promocionando la existencia de los recursos y servicios necesarios para facilitar que cada persona con Daño Cerebral tenga su mejor nivel de salud y la máxima calidad de vida posible.

FEDACE representa a las familias y personas con Daño Cerebral a través de sus asociaciones distribuidas por todo el territorio nacional.



Entidades asociadas



Federación
Española de
Daño Cerebral



Colaboran:



Descarga nuestras
publicaciones FEDACE