



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

“RECURSOS SOCIALES PARA PERSONAS AFECTADAS DE UN ICTUS. INTERVENCIÓN DESDE EL TRABAJO SOCIAL”

Autor/es

Lorena Rudilla Pinzón

Director/es

Francisco J. Galán Calvo

Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo
2017

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS.....	5
RESUMEN	6
ABSTRACT	6
INTRODUCCIÓN	7
JUSTIFICACIÓN	9
Desconocimiento de la enfermedad	10
DIFICULTADES ENCONTRADAS.....	11
MARCO TEÓRICO.....	12
EL “ICTUS” O ACCIDENTE CEREBROVASCULAR	12
Detección.....	14
Prevención	16
Población afectada	19
NECESIDADES DE LAS PERSONAS AFECTADAS	22
DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO	25
DEPENDENCIA Y DISCAPACIDAD	26
Dependencia.....	26
Discapacidad.....	28
METODOLOGÍA	30
OBJETO DE ESTUDIO:	30
OBJETIVOS.....	30
TÉCNICAS	31
MUESTRA	32
PROCEDIMIENTO	33
ANÁLISIS DEL CONTENIDO	34
CÓDIGO 1: DENOMINACIÓN	35
CÓDIGO 2: ÁMBITO DE ACTUACIÓN Y POBLACIÓN DE INTERVENCIÓN	36
CÓDIGO 3: RECURSOS DISPONIBLES.....	37
CÓDIGO 4: PROCEDIMIENTO DE ACTUACIÓN.....	38
CÓDIGO 5: SERVICIOS QUE PRESTA	39
CÓDIGO 6: TRABAJO SOCIAL.....	40
CÓDIGO 7: PROYECTOS REALIZADOS/PENDIENTES	41
RESULTADOS OBTENIDOS	42
CONCLUSIONES	44
ELABORACIÓN DEL CENTRO IDEAL	46
CONCLUSIÓN FINAL.....	49
BIBLIOGRAFÍA.....	50
BIBLIOGRAFÍA DE LOS CENTROS DE REHABILITACIÓN	53
BIBLIOGRAFÍA LEGISLACIÓN	54
ANEXOS	56
Anexo 1. Correo Modelo.....	56
Anexo 2. Centros de Rehabilitación	57

ARAGÓN	57
ANDALUCÍA.....	59
CANTABRIA	61
CASTILLA LA MANCHA	62
CASTILLA Y LEÓN.....	64
CATALUÑA	66
GALICIA	68
MADRID	70
MURCIA	72
NAVARRA.....	74
PAÍS VASCO.....	76
COMUNIDAD VALENCIANA.....	78
PENÍNSULA BALEAR	79
PENÍNSULA CANARIA.....	80
ANEXO 3. Decreto 59/1997, de 29 de abril. Artículo 15.	81

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1. Ictus Isquémico e Ictus Hemorrágico.....	14
Ilustración 2. Síntomas del Ictus.....	15

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Tasa Bruta de Mortalidad (por 100.000 habitantes) por Enfermedad Cerebrovascular. España 2010.....	18
Gráfico 2. Evolución de la población mayor en España.....	20
Gráfico 3. incidencia de Ictus según sexo.....	21

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Necesidades de las personas afectadas de Ictus	23
Tabla 2. Grados de la Dependencia.....	27
Tabla 3. Códigos utilizados en la comparación de los distintos recursos	34
Tabla 4. Conclusiones del estudio	42
Tabla 5. Centro de rehabilitación ideal	46

AGRADECIMIENTOS

El presente trabajo de fin de grado se ha realizado con mucho esfuerzo y dedicación para que el mismo afluera por buen camino. A pesar de los esfuerzos personales, no podría haberse hecho factible sin la aportación y la ayuda de ciertas personas que han colaborado de manera muy satisfactoria.

En primer lugar agradecer a Francisco Galán, tutor del Trabajo de Fin de Grado que me ha guiado en todo el proceso desde que se concretó el tema de estudio y que ha contribuido tutelando, revisando el documento y corrigiendo errores. Además de la clarificación de dudas que iban surgiendo a medida que se realizaba el trabajo, se debe destacar la ayuda a la hora de definir el tema de la investigación.

En segundo lugar, se debe hacer una mención al apoyo proporcionado por los distintos centros de rehabilitación que han contestado al correo electrónico vía email. Me han facilitado toda la información pertinente y de gran utilidad y lo que es más, han ofrecido su ayuda en todo momento a pesar de la carga de trabajo que tenían que sobrellevar para poder seguir prestando el servicio.

En tercer lugar, quiero agradecer al apoyo que me han proporcionado mis amigos, en especial a mi pareja Rodrigo Irún, quien me ha ayudado mucho en la aportación de ideas para este trabajo y por su paciencia y gran apoyo incondicional.

Por último, quiero dar especial reconocimiento a mis padres y a mi familia en conjunto, ya que gracias a ellos y a su comprensión, he conseguido llegar a la meta final de la carrera universitaria que está por finalizar, que durante los 4 años de carrera han apoyado y proporcionando las fuerzas necesarias y más aún, con el presente Trabajo de Fin de Grado.

RESUMEN

El Ictus, tal y como exponen neurólogos y en numerosos informes, es una enfermedad altamente incapacitante que afecta de por vida y con gran intensidad a las personas que lo sufren, conduciendo en muchos casos a una dependencia o una discapacidad permanente. Al afectar en muchos ámbitos de la vida diaria a estas personas, conlleva a numerosas necesidades que tienen que ser paliadas por profesionales con experiencia en el tema. Por este motivo es preciso que existan una serie de centros de rehabilitación que cubran todas las áreas afectadas, no sólo a nivel de salud sino que exista un apoyo social por parte de la intervención del Trabajo Social. Además, también hay que incidir en la prevención informando a toda la Comunidad sobre la importancia de la enfermedad.

Términos: Ictus, Daño Cerebral, Trabajo Social, Necesidades, Recursos sociales, Rehabilitación, Dependencia, Discapacidad, Prevención.

ABSTRACT

The stroke, as some neurologist and reports says, is a very important illness that strongly affects during all the life to affected people. What's more, it produces a permanent dependence and disabilities.

It affects a lot of areas of their diary life to that people and a lot of needs which should be palliate by professionals.

Because of that should exist some resources of rehabilitation which works in all the areas including the health and social. The social area is accomplished by the social worker intervention. The social workers should also work with the community in their prevention about the important of this illness.

Terms: Stroke, Social Work, Needs, Social Resources, Rehabilitation, Dependence, Disability, Prevention.

INTRODUCCIÓN

El presente Trabajo de Fin de Grado se desarrolla en el marco de la prestación de una atención integral a las personas afectadas de accidente cerebrovascular (más conocido como “Ictus”). Una afección de tipo vascular que afecta al cerebro de manera considerable, y que está cobrando gran relevancia en los países desarrollados debido al alto índice de discapacidad y mortandad asociado a la misma.

Parece necesario realizar una investigación sobre esta dolencia concreta, analizando tanto qué necesidades tienen estos pacientes y sus familiares (quienes en la mayoría de casos realizan una gran labor de acompañamiento y cuidado, por lo que deben tenerse siempre presentes). Si dichas necesidades se están viendo satisfechas en la actualidad desde los recursos sociales existentes, poder idear un “centro de rehabilitación ideal” que trabaje de manera integral sobre las secuelas, (que desgraciadamente produce esta enfermedad) y que no afectan únicamente a la salud, sino a muchos de los ámbitos de la vida diaria de las personas afectadas.

Por otro lado, parece esencial analizar y reconocer la verdadera importancia que tiene la labor del Trabajador Social en este ámbito, el cual realiza una crucial labor de acompañamiento, asesoramiento y apoyo tanto a los pacientes como a los familiares y cuidadores.

Así pues, este trabajo comprende dos partes:

En una primera parte se va a desarrollar a nivel general qué es el Ictus, qué se entiende por discapacidad/dependencia, así como los datos, aspectos y consecuencias más relevantes del mismo. A su vez, se va a analizar cuáles son las necesidades de las personas afectadas y a estudiar cuáles son los recursos¹ existentes en materia de rehabilitación a nivel estatal, debido a que se ha constatado (mediante diversos estudios, informes y opiniones de profesionales del área) que la rehabilitación es una parte fundamental y necesaria en el trabajo con las personas que han sufrido un ictus, además de constatar si estos recursos son suficientes para la población afectada. Así, se puede paliar en la medida de lo posible sus secuelas, promoviendo el entrenamiento del cerebro y evitando de esta manera el estancamiento y probable atrofia permanente de sus capacidades. De esta manera, conociendo a fondo las necesidades y posibles lagunas en nuestro país a la hora de satisfacerlas de un modo integral, se va a tratar de desarrollar y proponer “el recurso ideal” (o la institución de apoyo ideal), estando éste destinado, no únicamente a la atención del colectivo afectado, sino también a la de los cuidadores y familiares de estas personas.

En una segunda parte se va a analizar el importante papel que juega nuestra profesión en esta área, ya que en los centros de rehabilitación parece ser crucial la presencia de una figura de apoyo social que trabaje también con los familiares, procurando sobre todo que no se sobrecarguen de trabajo. El presente análisis, persigue identificar cuáles son las funciones de este profesional en el trabajo “con ictus”, en los diferentes centros de las Comunidades Autónomas. También interesa conocer si existen nuevos proyectos sociales dirigidos hacia el colectivo de personas afectadas. Otro aspecto importante que se va a abordar a lo largo de esta segunda parte es la gran importancia que puede residir en la visión o percepción que estos profesionales tengan sobre este colectivo, a la hora de llevar a cabo sus funciones de un modo óptimo.

¹ Para evitar la repetición de la palabra “recurso”, se va a emplear sinónimos (centro, asociación, entidad...) a lo largo de todo el trabajo.

Por otro lado, desde el Trabajo Social sería conveniente trabajar también en proyectos sociales a nivel de concienciación, información y prevención, organizando o llevando a cabo actividades dirigidas a que la población general sepa cómo actuar en los momentos oportunos, y a que conozca tanto las secuelas físicas como otros problemas importantes originados por esta enfermedad, al igual que los factores de riesgo asociados a la misma, promoviendo un ritmo de vida más saludable. Por todo ello, se explorará también en qué medida se están llevando a cabo este tipo de actividades desde el Trabajo Social.

Por último, se hará hincapié en la importancia de esta profesión, para su reivindicación y posterior reconocimiento, ya que es esencial que la población conozca mejor su cometido para que pueda solicitar la ayuda necesaria. Hay que tener en cuenta que este profesional no trabaja únicamente en el ámbito de los Servicios Sociales, sino que también desarrolla su labor en el ámbito judicial, en el ámbito sanitario, en el ámbito educativo... El trabajador social, como sabemos, tampoco atiende a un colectivo en particular, sino que trabaja con personas muy diferentes que necesitan ayuda: menores, mayores, jóvenes, personas discapacitadas, dependientes, en riesgo de exclusión...; por consiguiente, se va a subrayar la necesidad de que continúe formándose de una manera integral, aprendiendo y curtiendo sus habilidades para conseguir con su trabajo que las personas afectadas, sean cuales sean, mejoren lo máximo posible su calidad de vida.

JUSTIFICACIÓN

El desarrollo del presente proyecto surge a raíz de la realización del Prácticum de intervención en la Asociación Ictus de Aragón (AIDA), donde se ha observado que muchos de los usuarios o socios (personas afectadas de un ictus, que acuden allí para llevar a cabo su rehabilitación), cuentan con graves secuelas no sólo a nivel físico o cognitivo, sino que también presentan numerosos problemas a nivel social y emocional.

Se trata, por tanto, de una afección altamente incapacitante que en muchas ocasiones deja a la persona sin un vínculo social o laboral estable, necesitando recuperar las funciones o roles que ejercía antes de sufrir el Ictus. Como se ha mencionado anteriormente, el Ictus presenta altos índices de mortalidad y discapacidad y las personas “no vuelven a ser las mismas que eran”, sin poder ejercer los roles que ejercían anteriormente.

Es importante trabajar desde esta enfermedad debido no sólo a la alta incapacidad que sufren estas personas, sino que existen otros datos conmovedores que los investigadores Álvarez y Vallejo declaran y los cuales se presentan a continuación (2013):

- El Ictus es la primera causa de mortalidad en las mujeres españolas y la segunda en los varones, según los datos recabados por el estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la Sociedad Española de Neurología. En Europa mueren 650000 personas por esta causa y 40000 de ellos son españoles.
- El Ictus es el responsable de una de cada 10 muertes, pero representa la causa más importante de morbilidad y discapacidad a largo plazo.
- En España, cada año entre 120000 y 130000 personas tienen un ictus, de las cuales unas 80000 fallecen o quedan con alguna discapacidad. Actualmente, unas 950000 personas han sufrido un ictus, de las cuales 400000 tienen algún tipo de discapacidad.
- La OMS estima que en el año 2050 la población mayor de 65 años representará el 46% del total, casi la mitad podrá sufrir un ACV.
- Cada 6 minutos se produce un Ictus en España
- Cada 5 segundos una persona en el mundo sufre de Ictus.
- Los Ictus ocurren más frecuentemente en personas mayores de 65 años, pero actualmente hay un aumento en personas menores de 55 años.
- Según el estudio PREVICTUS, más del 21% de la población mayor de 60 años presenta un alto riesgo de sufrir un ictus en los próximos 10 años.
- Según el estudio IBERICTUS realizado en España, un 10% de los Ictus es causado en personas jóvenes asociado a unos malos hábitos de vida.
- Por último, los costes del ictus, tanto sanitarios como sociales son enormes, según el estudio CONOCES realizado en España.

Por todos estos motivos nombrados anteriormente, es oportuno y relevante realizar el Trabajo de Fin de Grado sobre la enfermedad del Accidente CerebroVascular y que es tan poco conocida por la población en su conjunto, el cual se va a explicar en el apartado que viene a continuación.

Desconocimiento de la enfermedad

Existe un grave problema de ignorancia sobre el ictus en la población general ya que son muchas las personas que no saben reconocerlo cuando alguien cercano a ellos está sufriendolo o no distinguen la importancia que tiene esta enfermedad:

Por un lado existe un desconocimiento sobre su terminología y suelen confundir los términos con otras acepciones ya que en el pasado, en vez de usar la palabra “Ictus”, se hacía referencia a infarto cerebral, hemorragia cerebral, apoplejía... y actualmente se han unificado los conceptos en este nuevo término. Así pues, las personas escuchan a menudo la palabra Ictus, pero no reconocen que es lo mismo que expresar que está sufriendo un infarto cerebral o una hemorragia cerebral.

Por otro lado, aunque actualmente haya un mayor uso de este término, la población no conoce con exactitud qué es y tampoco conocen cuál es el proceso de actuación en caso de estarlo sufriendolo alguien cercano.

Por otro lado, como investigación fundamental en este apartado, cabe nombrar el estudio realizado por Cristina Pérez de la Sociedad Española de Neurología, viéndose en este que más del 65% de la población no sabe distinguir los síntomas del Ictus. Esto supone un problema realmente notable ya que la detección temprana es fundamental para poder tratar al paciente con los métodos adecuados, y que, por consiguiente, su esperanza de vida aumente. (Bassi, 2014).

En este estudio se realizaron un total de 386 entrevistas a 158 mujeres y 228 hombres, con una edad media de 52 años. Se observaron que un 59% de los entrevistados no conocen el término Ictus, aunque sí que reconocen otros como infarto cerebral o embolia. Esto último clarifica lo explicado anteriormente: que la población sí que conoce otros sinónimos de Ictus, pero sin embargo desconoce qué es un Ictus.

Por otro lado, un 32% de los entrevistados no conocen ningún síntoma de infarto cerebral o lo responden de manera incorrecta y otro 32% de los entrevistados no tienen una actitud correcta ante los síntomas del Ictus y ante el ataque isquémico no lo considerarían urgente.

Como conclusión, se ha observado que uno de los factores que inciden en el desconocimiento de la enfermedad es el nivel cultural y la edad, ya que los que tienen un alto nivel cultural y los jóvenes no tenían problemas en reconocerlo, algo contrario a los mayores y con bajo nivel cultural. Por esto mismo, son necesarias una serie de campañas informativas para mejorar la actitud de la población ante la enfermedad, y como trabajadores sociales en el campo de la salud es necesario y pertinente el fomentarlas para que la población conozca todo lo que conlleva la enfermedad (Pérez et al. 2009).

DIFICULTADES ENCONTRADAS

A lo largo de la realización de la investigación, como suele ser habitual en el proceso se han encontrado una serie de dificultades, que si bien no han impedido su realización completa, si que se han visto interrumpidas.

Nada más comenzar se especuló realizar una serie de entrevistas semiestructuradas a la población en general sin excepcionar edad o sexo para estudiar cuál es el rango de desconocimiento de una enfermedad tan importante como lo es el ictus y que afecta a tanto volumen de población en los países desarrollados. Por este motivo, a la vista de los resultados obtenidos, se pretendía realizar desde el trabajo social una campaña informativa de esta dolencia para que la población lo tuviera en cuenta y cambiara su estilo de vida, además de evitar grandes secuelas a causa de grandes esperas en la atención sanitaria. Sin embargo, aunque es un objeto de investigación muy interesante, se decidió no llevarse a cabo por la escasa red de contactos posibles para las entrevistas ya que no se tenía la constancia de que pudiera llevarse por buen camino.

Por un lado, se decidió llevar a cabo la investigación por otro camino. Se recreó esta investigación para conocer cuáles son las ayudas de todo tipo que tienen derecho los afectados en la Comunidad Autónoma de Aragón. Finalmente, la idea se derivó hacia una búsqueda de los recursos de rehabilitación en toda España, ya que se quería hacer sobre el Ictus y concretamente hacia la rehabilitación.

A partir de aquí, esta búsqueda no ha sido sencilla por varios motivos:

- En un principio se iba a realizar únicamente hacia rehabilitación del Ictus, pero se distinguieron otros centros que aunque trabajan con otras dolencias (daño cerebral adquirido) también trabajan con un alto porcentaje de Ictus, por lo que se concretó que mediante una muestra se pudieran estudiar todos. En esta línea, se ha confeccionado una muestra puesto que se han encontrado un total de 118 centros en España.
- En cuanto a la búsqueda de información, se considera que ha sido lo más complicado de todo el proceso (debido a la extensidad del territorio) ya que no se puede acudir personalmente a cada entidad, lo que habría resultado realmente eficaz.

Por otro lado, al tratarse de una enfermedad, en todos los informes y libros donde se ha indagado información se trabaja desde la medicina y desde la rehabilitación (fisioterapia), por lo que desde la profesión del Trabajo Social los estudios son insuficientes. Mientras se desarrollaba el marco teórico, en los informes encontrados se exponían algunos términos médicos que explicaban cómo se produce un Ictus, tratando de manera insuficiente los factores de prevención, por lo que ha supuesto una dificultad abarcar esta enfermedad desde el Trabajo Social.

Por último, se ha conseguido todo lo propuesto al comienzo del proceso y a pesar de estos problemas, se considera que los resultados son fiables gracias a las entidades participantes.

MARCO TEÓRICO

En este apartado se va a analizar qué se entiende por la enfermedad del Ictus (hay distintas definiciones), así como, cuáles son sus factores de riesgo y de prevención, cómo afecta a las personas y a los familiares que en la mayoría de casos hacen una gran labor de cuidado hacia los afectados brindándoles el apoyo y la atención necesaria de manera continua.

Por otro lado, muchos afectados de Ictus son personas con una gran dependencia o dependencia moderada y necesitan la labor de otra persona para que les ayude en las actividades de la vida diaria, ya sean básicas o instrumentales; incluso, hay personas a las que el ictus les ha dejado grandes secuelas que suponen una discapacidad. Por este motivo, se ha visto relacionada esta dolencia con los términos “discapacidad” y “dependencia”. Por ello, parece importante explicar el procedimiento de reconocimiento de ambos y de los documentos necesarios para llevar a cabo la solicitud.

Por último, el objetivo primordial del Trabajo de Fin de Grado es incidir en los recursos a nivel estatal existentes en España hacia las personas con Ictus, pero, existen diferentes entidades que trabajan con personas afectadas del Daño Cerebral Adquirido, lo que conlleva a que más adelante se haga acepción a este concepto. En esta línea, existe una entidad “Atención Temprana”, la cual trabaja la rehabilitación con niños que comprenden edades entre 0 y 6 años, pero aunque se haga mención a esta franja de edad en “población afectada”, no se va a hacer acepción al respecto puesto que la mayoría de los centros trabajan con personas adultas.

EL “ICTUS” O ACCIDENTE CEREBROVASCULAR

El ictus es una enfermedad que resulta altamente incapacitante para la persona que la ha sufrido ya que en muchas ocasiones la persona no vuelve a ser la misma que era anteriormente y deja de realizar los roles que antes ejercía durante su vida cotidiana.

El ictus o también llamado el Accidente CerebroVascular (ACV), es uno de los principales problemas de salud en la población, como hemos visto anteriormente, los datos son esclarecedores y demuestran que es un problema importante tanto por su prevalencia o por su alto índice de mortalidad. Por otro lado es la primera causa de discapacidad y la segunda causa de demencia con alteraciones en los entornos familiar/ social /económicos, teniendo en cuenta el importante coste que deben hacer frente las familias asociado a la pérdida del empleo y a la necesidad de asistencia sanitaria permanente. Es uno de los motivos más frecuentes de asistencia neurológica urgente, por lo que constituye un verdadero problema de salud pública (Forero & Moya, 2016).

Por esto mismo, es importante explicar cómo afecta esta enfermedad dentro del ámbito de lo social teniendo en cuenta: el aspecto económico, es decir, los costes que deben asumir; y el aspecto social, abordando cómo influye el apoyo familiar y las redes sociales.

Para comenzar a adentrarnos en lo que significa esta enfermedad conocida como Ictus se van a exponer varias definiciones del concepto con las fuentes que se señalan a continuación:

- *“Trastorno brusco de la circulación sanguínea del cerebro”* (Álvarez & Masjuan, Comprender el Ictus (Infarto y hemorragia cerebral), 2013)
- *“Alteración brusca de la circulación sanguínea que llega a nuestro cerebro”* (Federación Española de Ictus, 2015)
- *“Trastornos vasculares que provocan alteración en el encéfalo. El ictus sería su manifestación aguda, produciéndose generalmente de forma súbita y violenta”* (Alvela et al. 2014)
- *“El desarrollo rápido de alteraciones focales o globales en la función cerebral, de duración superior a 24 horas”*. (Durán, 2004)
- *“Déficit neurológico atribuido a una lesión focal aguda del sistema nervioso central por una causa vascular, incluyendo el infarto cerebral, hemorragia intracerebral y hemorragia subaracnoidea”*. (Rodríguez, 2014)
- *“Trastorno circulatorio cerebral que ocasiona una alteración transitoria o definitiva de una o varias partes del encéfalo”* (Ustrell-Roig & Serena-leal, 2007)
- *“Obstrucciones que impiden que la sangre fluya hacia el corazón o hacia el cerebro”*. (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2017)

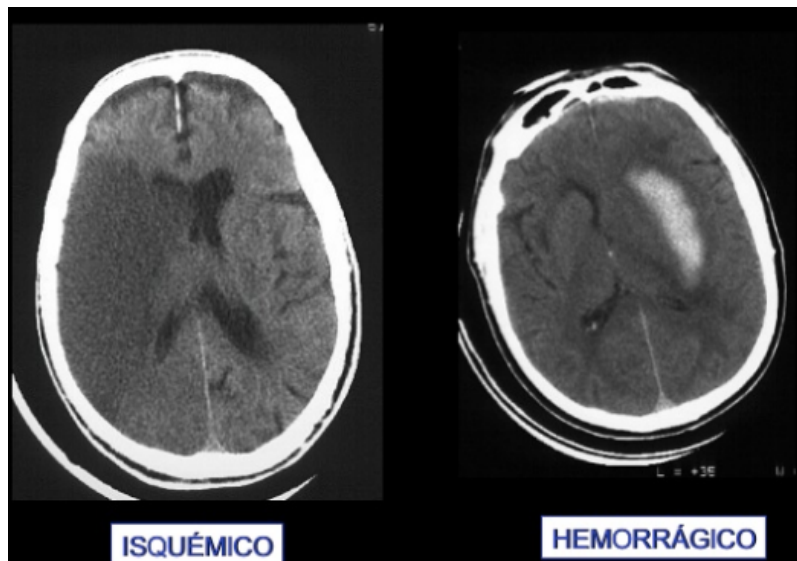
Desde estas definiciones, se puede observar que el Ictus es una enfermedad que sucede de manera brusca y repentina en un órgano tan vital y esencial para la persona como es el cerebro, y que se encuentra causada por diversos factores que se definirán más adelante.

Según la naturaleza de la lesión cerebral se presentan dos tipos:

- Por un lado, el Ictus isquémico, también conocido como infarto cerebral y sucede por la obstrucción de una arteria, ocasionando fuertes lesiones cerebrales. Este primer tipo es más común que el ictus hemorrágico, contando con un 85% de los casos, y dependiendo de los síntomas y de la duración, se habla de ataque isquémico (dura menos de 24 horas), o infarto cerebral (dura más de 24 horas) (Álvarez & Masjuan, 2013).
- Por otro lado, el Ictus hemorrágico, en el cual, debido a una rotura de una arteria de nuestro cerebro, la sangre que circulaba se derrama, lo que origina un grave daño en las neuronas del cerebro (Álvarez & Masjuan, 2013). Al igual que ocurre en el ictus isquémico, según donde se localice la sangre al ser derramada, se puede hablar de varios tipos: la hemorragia subaracnoidea; la hemorragia intracerebral; el hematoma subdural y por último, el hematoma epidural (Aguado et al. 2009).

A continuación, en la siguiente imagen (*Imagen 1*) se expone cómo se presenta el cerebro en caso de sufrir un Ictus hemorrágico o por el contrario, un Ictus Isquémico:

Ilustración 1. Ictus Isquémico e Ictus Hemorrágico



Fuente: (Fernández & Calvo, 2013)

Detección

Gran parte de la población desconoce con exactitud cómo se puede tratar el Ictus, esto se considera un problema general ya que esta enfermedad, como se ha mencionado anteriormente, es realmente importante siendo la segunda causa de muerte en el mundo y la primera en las mujeres en España (Jiménez-Conde & Roquer, 2008).

A continuación, se van a nombrar los métodos de detección del Accidente Cerebrovascular, así como el “Código Ictus” que se ejecuta en el momento que los pacientes acuden con esta dolencia.

En función del área del cerebro, pueden producirse síntomas diferentes según Cristóbal y Sánchez (s.f):

Si el accidente cerebrovascular se produce en el lado derecho se produce una hemiparesia en el lado izquierdo del cuerpo: presenta una dificultad para hablar o entender, y un comportamiento entelecido. Por el contrario, si la parte afectada se sitúa en el lado izquierdo: la parálisis produce en el lado derecho del cuerpo, se produce una pérdida de visión parcial o total, un comportamiento acelerado y una pérdida de memoria. En caso de que afecte al cerebelo provoca vértigo, náuseas, problemas de coordinación y de equilibrio.

Para verificar si se produce un ictus, se pueden realizar tres pruebas sencillas para eliminar otras posibles patologías, (Cristóbal & Sánchez) las cuales consisten en:

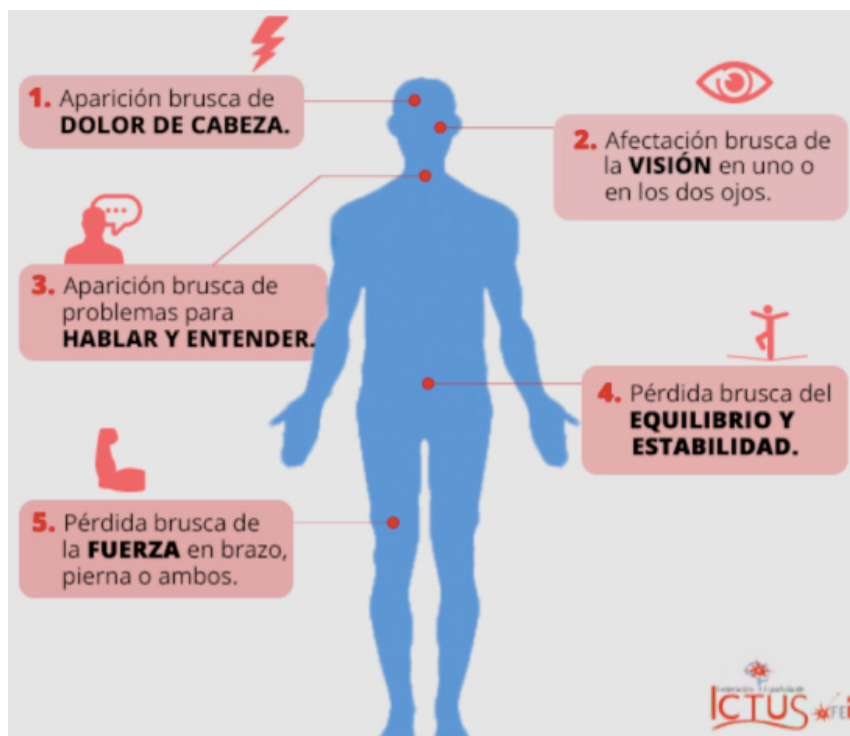
- Asimetría facial: se pide al afectado que sonría para comprobar si ambos lados de la cara se mueven de manera desigual
- Descenso del brazo: se le pide que cierre los ojos y mientras que extienda los brazos al frente. En caso de Ictus se le cae un brazo respecto al otro.

- Dificultades en el habla: pedirle que repita una frase por si utiliza palabras incorrectas o le cuesta pronunciar palabras.

Sin embargo, el diagnóstico de ictus es bastante complejo, y en un estudio realizado se observó que el 30% de los pacientes derivados por un posible ictus presentaron otra patología. No obstante, ante la duda acerca de las causas de si la persona está sufriendo un accidente cerebrovascular, se debe proceder como si se estuviera tratando de un ictus y evitar que la persona pierda más tiempo en ser atendida en un centro hospitalario (Aguado et al. 2009).

En la siguiente imagen (*Imagen 2*) se recogen los síntomas del Ictus:

Ilustración 2. Síntomas del Ictus



Fuente: (Federación Española de Ictus, 2016)

Al ser considerado una emergencia médica, se debe actuar con rapidez llamando al 061 especificando los síntomas que sufre la persona en cuestión. De esta manera se activará el mencionado “Código ictus”, para cuya puesta en marcha se informará a los distintos profesionales (al personal de enfermería, médicos, celadores y auxiliares) de un caso posible de ictus. Además, se procederá a avisar tanto al laboratorio como a la sala de radiología, y se determinará la sala de observación donde permanecerá ubicado el paciente (Forero & Moya, 2016).

En todo el proceso, es importante e imprescindible minimizar el tiempo de respuesta, reaccionando rápidamente acudiendo al hospital para evitar que el daño colateral sea demasiado grave, ya que si la lesión tarda más tiempo (3 u 8 horas) en ser tratada puede agravar las secuelas. Este tiempo transcurrido se denomina ventana terapéutica (Álvarez & Masjuan, 2013). Esta última define el periodo de tiempo durante el cual, la aplicación de un tipo de tratamiento puede reducir la lesión cerebral mejorando la recuperación de las neuronas (Martínez & Gállego, 2000).

En todo momento hay que mantener un alto grado de atención para agilizar todo el proceso, y que la actuación profesional (que debe basarse en los protocolos de actuación) sea organizada y estructurada. Por ello, las Unidades de Ictus (comprendidas por profesionales cualificados, y basadas en una coordinación socio-sanitaria entre neuroradiólogos, neurocirujanos, intensivistas, rehabilitadores y trabajadores sociales) son el modelo más eficaz para atender al paciente que sufre el Accidente Cerebrovascular (Forero & Moya, 2016).

Prevención

Para evitar las dolencias que causa esta enfermedad, las personas deben cambiar su estilo de vida por uno más saludable para evitar, no sólo el ictus sino también otro tipo de enfermedades, entre ellas las denominadas cardiovasculares. Hay que mencionar que al llevar a cabo este plan, como es lógico, no se puede evitar totalmente el infarto cerebral (puesto que existen factores de riesgo no modificables), pero sí se puede reducir en gran medida el riesgo de poder padecerlo (Asociación Ictus de Aragón, 2015)

El factor de riesgo no modificable más importante de ictus isquémico y hemorrágico es la edad avanzada, y el factor modificable más importante es la hipertensión. (Goldszmidt & Caplan, 2004).

A continuación se van a especificar algunos de los factores de riesgo de sufrir la enfermedad y los cuales se han obtenido a partir de una búsqueda bibliográfica. Así pues, según la Asociación Ictus de Aragón y otros autores destacan los siguientes factores:

- Edad y sexo: la edad avanzada es un factor de riesgo, siendo de mayor incidencia los pacientes de una edad superior a 55 años (esto se especificará más adelante). En cuanto al sexo, el masculino es un alto factor de riesgo exceptuando la hemorragia subaracnoidea, la cual es producida en un mayor de casos en las mujeres.
- Realizar una dieta saludable, debe ser baja en grasas, comer pescado de manera regular, comer frutas y verduras y reducir el contenido de sal en las comidas.
- Realizar una actividad física regular (evitar el sedentarismo): cualquier actividad física complementaria ya sea andar, correr... ya que la inactividad física eleva el riesgo de cardiopatía y de ictus y sin embargo, más del 70% de los adultos realizan poco o ningún ejercicio. Por tanto, un estilo de vida que incorpore la actividad física a la vida cotidiana es muy importante y eficaz en la reducción de los factores de riesgo, del peso y del progreso de un problema cardiovascular. (Goldszmidt & Caplan, 2004).
- Evitar el tabaco y ambientes con humo: actualmente se están viendo países que disminuyen la presencia de la enfermedad debido principalmente a un descenso del consumo de tabaco (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2016)
- Evitar el alcohol o consumirlo con moderación y evitar las drogas, que es un factor más frecuente en jóvenes y adolescentes. (Martínez & Irimia, 2000).
- Reducir el peso corporal intentando reducir el sobrepeso, siempre con la supervisión de un médico.
- Reducir el estrés: el estrés ejerce un efecto sobre el riesgo cardiovascular a medio y largo plazo. Un aspecto interesante es que los lunes (en comparación con el resto de días de la semana) suceden más casos de Ictus isquémico; así como un aumento de pacientes de Ictus los días en que se celebra un acontecimiento importante (Jiménez-Conde & Roquer, 2008).

- Reducir la ingesta de cafeína: este factor incide sobre todo en las personas sensibles a la cafeína que les provoca sudoración, nerviosismo, taquicardia, insomnio. Por lo que se debería suprimir las sustancias con cafeína (Casado, 2009:121).
- Reducir los anticonceptivos orales: este factor puede incrementarse en mujeres fumadoras, hipertensas o con diabetes y sobre todo en mujeres mayores de 36 años (Martínez & Irimia, 2000).

Por otro lado, existen una serie de alteraciones que quien las padece, elevan el riesgo de sufrir un accidente cerebrovascular (Asociación Ictus de Aragón, 2015), como son:

- Hipertensión arterial: este tipo prevalece en un 25-40% de los casos y es el factor de riesgo más importante para sufrir un ictus sea cual sea de los dos tipos (isquémico y hemorrágico). Por otro lado, estudios de prevención primaria han demostrado que el control de la HTA reduce de manera significativa el riesgo de Ictus.
- Dislipemia: es una alteración del índice de colesterol en la sangre.
- Diabetes mellitus: es un aumento de las cifras de glucosa en sangre (>1g/l).
- Obstrucción de las arterias carótidas: acumulación de materia grasa en la arteria carótida. El 15-20% de los ictus son de origen cardio-embólico y se incrementa si se ven acrecentadas las anteriores alteraciones nombradas (Martínez & Irimia, 2000).

Es primordial mencionar en este apartado el efecto que tienen los determinantes de la salud² en las enfermedades de la población, existiendo dos modelos que corroboran esto último:

- El modelo de Lalonde-La framboise incide en que un 43% de las causas asociadas a las enfermedades proceden del estilo de vida del individuo; mientras tanto, el sistema de cuidados y la cobertura sanitaria cuenta únicamente con un 11%. El medio ambiente cuenta con un 19%, en el que se incluye el estrés laboral, el entorno familiar. La biología humana cuenta con un 27% donde se incluyen la herencia, la maduración, el envejecimiento y el sistema corporal. Gracias a la ciencia genética, se ha avanzado mucho al estudiar las enfermedades genéticas y la descendencia.
Es por este motivo que aunque se procure cubrir las necesidades sanitarias de los individuos y se contraten a un mayor número de profesionales que cubran esta tarea, si los propios individuos no cambian su estilo de vida y procuren reducir aquellos factores (tabaco, consumo de drogas, alcohol, ingesta de cafeína, entre otras) que pueden provocar enfermedades (y más todavía un accidente Cerebrovascular) no se reducirá el porcentaje de población con esta afección.
- Desde el modelo de los determinantes sociales de la salud se afirma que las causas que tienen que ver con el ámbito de lo social y con las estructuras fundamentales (condiciones en las que vivimos, conocemos, crecemos, trabajamos y envejecemos) afectan a la salud de la población.

Por último, hay otros factores que son menos documentados que inciden en la prevalencia del Ictus, y que es primordial tenerlos en cuenta ya que influye mucho el grado de incidencia del Ictus en la cantidad/ calidad de recursos dirigidos a este colectivo en un territorio. Estos factores son la estación del año y el clima del lugar de residencia:

- Existe una relación con las temperaturas bajas, la humedad baja y con las presiones atmosféricas con un aumento de Ictus Isquémico. Por un lado, hay épocas en que las condiciones atmosféricas presentan valores extremos durante varios días (olas de calor y olas de frío) cuyas condiciones extremas tienen un impacto en la salud de la población y más especialmente, en los grupos de riesgo.

² Información extraída de la asignatura de “Trabajo Social en el ámbito de la Salud”

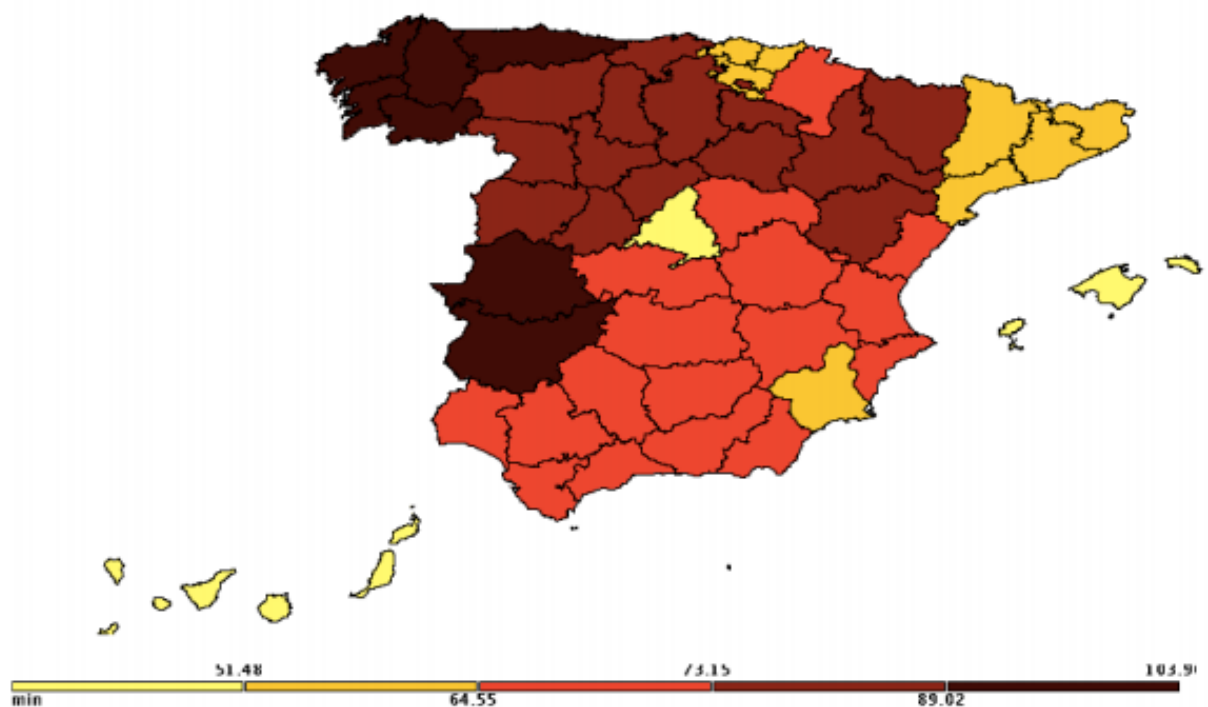
Por otro lado, el organismo humano y la atmósfera se encuentran en un equilibrio físico y químico en constante intercambio, afectando la influencia negativa del ambiente en la salud produciendo estrés. Esto último se va a constatar con el gráfico de España (*Ver Gráfico 1*) que aparece más adelante (Roye, 2015).

- En cuanto al clima, el ictus isquémico se produce más frecuentemente en invierno que en verano, debido al descenso de la presión atmosférica. Sin embargo, hay zonas que presentan inviernos suaves y que tienen un mayor índice de mortalidad puesto que la población de ese lugar posee una indumentaria y unas viviendas menos adaptadas al frío (Jiménez-Conde & Roquer, 2008).

Por consiguiente, en el siguiente gráfico (*Gráfico 1*), se presenta un mapa de España con las tasas de mortalidad cerebrovascular, distinguiéndose grandes diferencias entre las Comunidades Autónomas en el territorio español, ya que se corresponden con la distribución de morbilidad y mortalidad entre ellas:

- Las regiones donde presentan una mayor tasa de mortalidad son Asturias, Extremadura y Galicia.
- Aragón, Cantabria y Castilla y León son las que le siguen con un 89% de casos frente a Andalucía, Castilla La Mancha, la Comunidad Valenciana y Navarra, las cuales presentan un 73,15%.
- Por su parte, las Comunidades de Cataluña, las islas Baleares y Canarias, Murcia y el País vasco, son las que menos tasas tienen. Sin embargo, Madrid es la Comunidad con menor incidencia de mortalidad.

Gráfico 1. Tasa Bruta de Mortalidad (por 100.000 habitantes) por Enfermedad Cerebrovascular. España 2010



Fuente: (Gogorcena & Hernández, 2013)

En definitiva, se distingue un claro gradiente norte-sur: en las comunidades del norte se produce un mayor porcentaje de mortalidad: en la Comunidad de Galicia (concretamente en la provincia de Santiago de Compostela), presenta unas precipitaciones extremas superando más de 2000 mm durante todo el año, alcanzando mayores precipitaciones en los meses más fríos del año (Instituto Cartográfico Latino, 2008). Por su parte, la Comunidad de Extremadura, alcanzan únicamente los 1500 mm anuales en su zona norte donde se sitúa el sistema central.

Por otra parte, como se distingue en el mapa, Madrid es la Comunidad con menor tasa de mortalidad por Enfermedad CerebroVascular, y según muestra el Instituto cartográfico, hay un bajo índice de precipitaciones obteniendo los 250 mm y unas temperaturas medias de 12,5º C (2008).

Por ello, hay una clara relación entre la temperatura ambiental de la zona y la morbilidad de la población. Sin embargo, tal y como se ha mencionado anteriormente no sólo afecta a zonas con temperaturas frescas, sino que también puede afectar a zonas con frentes calurosos y con grandes diferencias entre el invierno y el verano. Estos son factores que afectan a la salud pero son inevitables, pues dependen de causas meteorológicas.

Por último, se hace constar otro tipo de diferencias geográficas en función de la zona de residencia, ya sea de tipo urbano o rural: la prevalencia del ictus es mayor en zonas urbanas (8,7%) y menor (3,8%) en la población rural (Matías-Guiu et al. 2009). Se puede apreciar que en las zonas urbanas hay un ambiente negativo causado por el estrés, la contaminación, el hacinamiento y el tráfico. Es por esto que la población residente de las grandes ciudades están más expuestos al llamado Síndrome del Estrés Urbano (SEU) o de la ciudad enferma: combina una serie de trastornos físicos, químicos, biológicos, de seguridad y psico-sociales. A su vez, afecta a todos los aspectos de la vida cotidiana (relaciones interpersonales, en la salud, entre otros) (Beltrán, Figueroa, & Protz, 2007).

A pesar de lo anterior, mejorando todo pronóstico, España se encuentra entre los países que tienen menor mortalidad tanto de hombres como de mujeres en comparación con otros países de Europa, tales como Países Bajos, Suiza, Irlanda, Islandia y los países Nórdicos. (Álvarez, 2008).

Población afectada

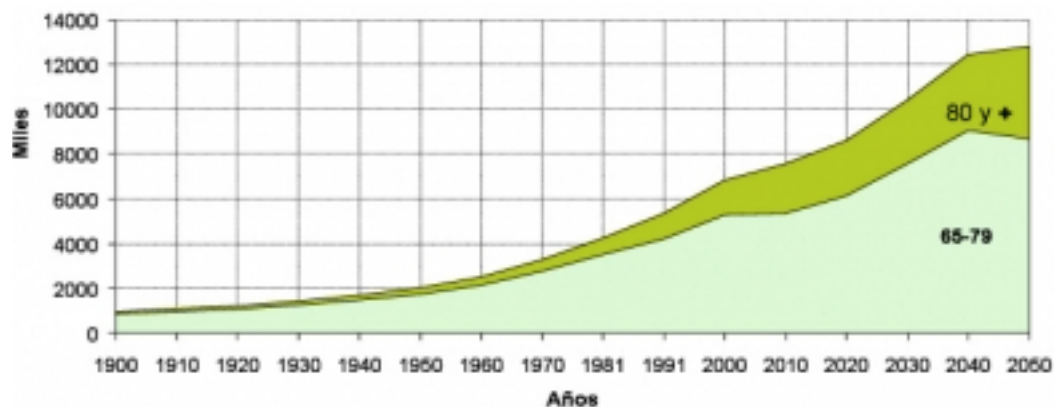
En cuanto a la población que se encuentra afectada por el ictus, este no afecta únicamente a un grupo determinado de edad, sino que cualquier grupo de edad y sexo puede verse influido por esta afección. Por este motivo, en el presente proyecto de investigación, no se hace hincapié en un grupo determinado de población, ya que se van a estudiar los centros de rehabilitación y estos trabajan con un rango de edad u otro. A pesar de esto, la población envejecida es más predominante a sufrirlo ocasionando una situación de dependencia.

Se distinguen disparidades entre distintos grupos de edades (mayores y jóvenes) y entre sexos (mujeres y hombres). Como ya se ha mencionado, el Accidente CerebroVascular puede afectar a varios grupos de edades. Por esto mismo, el trato sanitario requiere de un abordaje más específico y personal hacia la persona que se encuentra afectada. En cambio, las necesidades sociales (las cuales se explicarán a continuación en el siguiente apartado) no difieren de gran manera en ambos grupos de edades. (Varona, Guerra, & Bermejo, 2003).

En cuanto a los grupos de edades, se encuentran:

- Población envejecida: al hablar de Accidente Cerebrovascular, se asocia a personas mayores que tienen una edad superior a 60 años debido a que es una población de alto riesgo. Un dato relevante es que actualmente $\frac{3}{4}$ partes de los ictus afectan a pacientes mayores de 65 años. Por tanto, como se ha estudiado que en el año 2050 España será una de las poblaciones más envejecidas del mundo, se prevé un incremento de la incidencia de esta enfermedad (Matías-Guiu et al. 2009). En el gráfico siguiente (*Gráfico 2*), se distingue una clara acentuación de la población envejecida, por lo que en el año 2050 llegará a la cifra de 12050 personas con la edad de 80 y más años.

Gráfico 2. Evolución de la población mayor en España



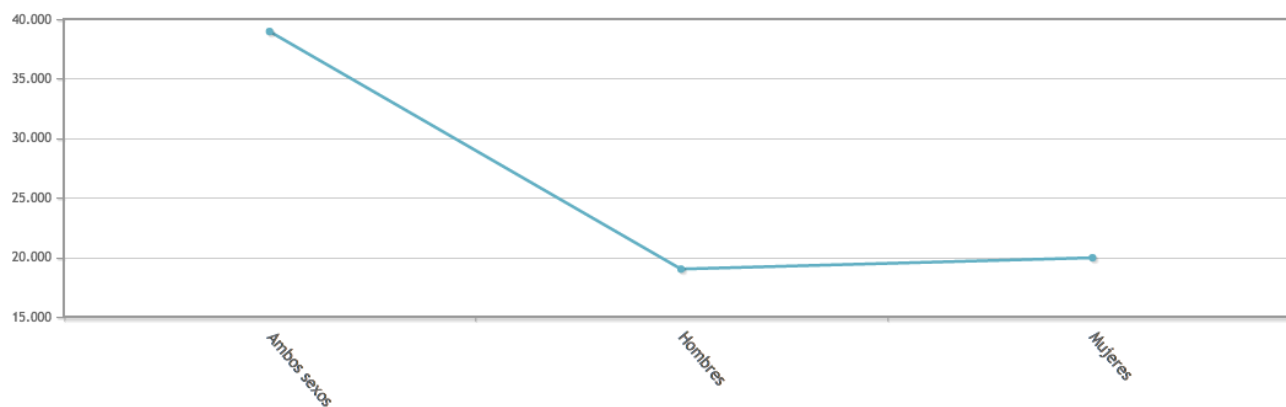
Fuente: (Ramírez, 2012)

- Adultos: entre los adultos que sufren un ictus, se sitúan dos subgrupos de edades: por un lado se encuentran los jóvenes de 15 a 35 años; y, por otro lado, los adultos de entre 36 y 45 años. Actualmente, en los hospitales la cifra persiste hasta un 10% de casos, viéndose cada vez más casos de jóvenes afectados debido al consumo de drogas.
- Infancia: existe un bajo porcentaje de niños que sufren esta dolencia, siendo su frecuencia mucho menor respecto a la población adulta. Sin embargo, este dato no se debe desestimar ya que actualmente se cuenta con un 17,85% de niños afectados de ictus, según afirman Castro, Vázquez y Miranda (s.f). Por otro lado, los niños menores de dos años son más prevalentes a sufrir un accidente cerebrovascular (Fundación Belén, 2017).

En cuanto al sexo de las personas afectadas, afecta en mayor medida a mujeres postmenopáusicas (Collins et al. 2016). Esta afirmación se aclara en el Gráfico 3, donde se observa claramente que el ictus afecta a la población femenina frente a la población masculina. Además, el Instituto Nacional de Estadística expone que en el año 2015 se produjeron un mayor número de altas hospitalarias en hombres, lo que conlleva a afirmar que es la primera causa de mortalidad en mujeres.

Por esto, ellas mismas deben conocer cuáles son los factores de riesgo que propician esta enfermedad y las consecuencias que este conlleva. En contraposición a lo anterior, existe otro estudio realizado por Castro, Vázquez & Miranda (s.f) que contradice lo añadido anteriormente, alegando que el ictus en adultos es más frecuente en hombres que en mujeres.

Gráfico 3. incidencia de Ictus según sexo.



Fuente: Instituto Nacional de Estadística

Para concluir con este breve apartado, parte de la información que se desea conseguir sobre los centros de rehabilitación va dirigida a conocer qué características (edad, tipo de enfermedad) tienen los usuarios que acuden a los diversos centros y para clarificar esta información, se han elaborado 7 códigos (estos se explicarán en la metodología y análisis). Concretamente en el código 2, se especifica a la población (rango de edades, tipo de enfermedad) y el territorio de intervención que cada una de las entidades decide abarcar.

NECESIDADES DE LAS PERSONAS AFECTADAS

En este apartado, se va a realizar un análisis sobre las necesidades que tienen las personas afectadas de Ictus que han sobrevivido a la enfermedad a partir de una búsqueda bibliográfica. Para ello, se distingue qué es lo primordial que debe otorgar un recurso hacia los afectados y familiares; e idear un centro de rehabilitación que se consideraría idóneo para estas personas.

A nivel de salud, para que estas personas recuperen funciones de la parte del cuerpo afectada, necesitan una rehabilitación y que las neuronas de alrededor sustituyan a la zona dañada por el ictus. Sin embargo, es una enfermedad que, dependiendo de su afectación, origina numerosos trastornos físicos (dificultad al caminar, dificultad al levantarse) y psíquicos (afectivos, emocionales) que puede derivar a una depresión³ e influye negativamente en la recuperación funcional y en la calidad de vida. A su vez, la calidad de vida de estos pacientes es multi-dimensional, viéndose determinada por aspectos físicos, funcionales, emocionales y sociales provocando a que el cuidador y el afectado deban adaptarse a una situación desbordante.

Para evitar que tal situación se agrave en los aspectos ya comentados, se debe potenciar los recursos socio-sanitarios como una forma de seguimiento y ayuda (Alcántara & Montero, 2000). Por contra, el Ictus afecta de manera diversa a unos que a otros: hay personas que no se encuentran tan afectadas y pueden seguir llevando una vida normal sin necesidad de recibir rehabilitación, siempre y cuando cambien de estilo de vida realizando ejercicio y cumplan una dieta sana.

En cuanto a esto, es preciso que en el ámbito español se conozcan los recursos sanitarios y sociales que las personas con esta dolencia tienen derecho y que se sitúan en cada Comunidad Autónoma. Hay que mencionar que cada Comunidad Autónoma tiene su propio plan de Calidad en cuanto a Servicios Sociales, pero en materia de dependencia, los recursos a los que acceden son semejantes para todas las Comunidades, ya que la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas dependientes es de carácter estatal.

Por tanto, a partir de una búsqueda bibliográfica y de los estudios de (McKevitt et al. 2011) y (Allué, 2003 citado por Ipas, 2013), se propone una serie de necesidades coincidentes en ambos estudios y que se han agrupado en la siguiente tabla confeccionada (*Tabla 1*) que se presenta a continuación.

³ La depresión post-ictus (DPI) es un trastorno afectivo más frecuente tras un Ictus y el principal factor que limita la rehabilitación de los pacientes y por consiguiente, su recuperación. Además, puede incrementar su mortalidad hasta 10 veces. Por lo que representa una verdadera complicación neuro-psiquiátrica (Espárrago, Castilla-Guerra, Fernández, Ruiz, & Jiménez, 2012).

Tabla 1. Necesidades de las personas afectadas de Ictus

Necesidades	Ejemplos
Necesidades físicas y otros relacionados con el Ictus	Rehabilitación física (fisioterapia, terapia ocupacional), cuidados familiares, centros residenciales para jóvenes o ancianos.
Necesidades sociales, actividades sociales e impacto	Voluntariado, relaciones sociales, apoyo familiar, amigos, conocidos.
Necesidades emocionales/bienestar	Depresión post-ictus (DPI), impotencia, apatía, ansiedad, irritabilidad, euforia.
Necesidades de comunicación/cognitivas	Afasia.
Necesidades legales y de atención	Incapacitación y ayudas para la dependencia, y para la discapacidad.
Necesidades y problemas financieros	Recursos económicos para rehabilitación, ayudas protésicas.
Necesidad laboral (vuelta al trabajo)	Incapacidad laboral.
Necesidad de información	Información sobre la enfermedad, sobre rehabilitación, manual para el cuidador.
Impacto en la vivienda	Reformas en la vivienda: en el ascensor, escaleras, bañera, barandillas.
Ayudas técnicas/orto-protésicas	Silla de ruedas, silla con batería, cama articulada, bastón, muletas y otros recursos orto-protésicos).

Fuente: Elaboración propia, 2017

Anteriormente, se ha hablado de las necesidades de las personas afectadas por Ictus. Sin embargo, existen otras personas afectadas como son las personas de su entorno (que se convierten en cuidadores principales y son no profesionales) haciéndose cargo de las necesidades básicas del paciente. Esto conlleva a una carga, (física y económica) que afectan a las actividades personales deteriorando su salud física y emocional. En relación a esto, se va a exponer un gráfico (*Gráfico 4*) donde se detalla el rango de edad de las personas cuidadoras, que son personas que rozan la ancianidad, les dificulta realizar actividades de cuidado; y, lo que es más, hay un mayor número de porcentaje de mujeres cuidadoras frente a hombres cuidadores.

Gráfico 4. Cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia por rango de edad y sexo.

SEXO	HOMBRES	1.131
	MUJERES	9.765
EDAD	MENOS DE 50	3.023
	ENTRE 51 Y 55	2.428
	ENTRE 56 Y 60	2.735
	MAYORES DE 60	2.710

Fuente: Tesorería General de la Seguridad Social, citado por (Imsero, 2016)

Por otro lado, hay necesidades que son las mismas tanto para los afectados como para los cuidadores: en muchas ocasiones la información que poseen sobre la enfermedad es escasa y desconocen cuál es la afectación real de la misma. Durante la realización de las prácticas se ha percibido que muchos afectados no consideran que realmente estén enfermos y se sienten impotentes por no conseguir realizar las mismas funciones que antes cometían (comer, correr, conducir, entre otros); por lo que se debe informar de todos los posibles problemas, de todas las secuelas que puede dejar al afectado y facilitar a las familias manuales sobre cómo ejercer bien de cuidador. Los grupos de autoayuda, a la vez que favorecen la crítica mutua, en refuerzan el empoderamiento de los cuidadores después de escuchar experiencias ajenas con respecto al trato al enfermo (un ejemplo de este tipo de grupo dirigido a los cuidadores es el programa “*Cuidarte*”).

Otra de las necesidades que afectan tanto al cuidador como al paciente es la vuelta al trabajo o la conciliación laboral-familiar. Los pacientes se sienten impotentes por no poder aportar recursos monetarios a la familia abandonando el trabajo ya que las secuelas del ictus pueden llegar a ser muy graves. En cuanto a los cuidadores, en relación con esto hay una complicación⁴: las familias de los afectados tienen que buscar un recurso residencial para los adultos jóvenes de entre 30-50 años. Estos centros (residencias y centros de día) van dirigidos fundamentalmente hacia las personas mayores (ya sean mayores de 60 años) por lo que no suelen haber jóvenes residentes. Al no encontrar otro recurso disponible, se ven obligados a dejar a los afectados en estos centros para que puedan hacerse cargo de los hijos y, por tanto, de su vida laboral.

Adicionalmente, el ictus al ser la causa más importante de morbilidad y discapacidad a largo plazo, supone un costoso peso económico tanto a los países como a las familias.

- Esta enfermedad ocupa el segundo lugar en cuanto a carga económica en Europa y representa un 6,8% de años de vida ajustados a la discapacidad, superando en porcentaje al Alzheimer y a otras demencias, las cuales suponen un 3% (Matías-Guiu et al. 2009).
- En suma a lo anterior, en cuanto a la falta de recursos económicos hacia las familias, en los últimos años se ha observado que existe un cambio social: Actualmente hay familias que pasan por esta dolencia dentro de una amplia problemática y una vulnerabilidad social, lo que dificulta la mejora y la calidad de vida de estas familias. Estas problemáticas son:
 - En muchos casos familias en riesgo, en la que uno (o los dos) miembros del matrimonio se encuentra en paro, con menores a su cargo, poseen bajos recursos económicos y no cuentan con ningún tipo de apoyo social.
 - Personas sin hogar y las personas con adicciones a algún tipo de sustancia, y lo que es más, se encuentran afectados por las secuelas del Accidente Cerebrovascular.

Por tanto, según la Asociación Ictus de Aragón, deben existir ciertos recursos para apoyar a estas familias realizando subvenciones en el proceso de tratamiento; además de otras atenciones (como talleres dirigidos a la inclusión y de otras iniciativas socio-sanitarias) (2015).

Para concluir, la rehabilitación que necesitan estas personas debe ser integral interviniendo en todos los aspectos (físico, funcional, emocional y social) debido a que un trastorno emocional, puede llegar a influir negativamente en la recuperación funcional, en la calidad de vida del paciente con Ictus e incluso, a las personas del entorno.

⁴ Durante la realización del prácticum de intervención, se detectó que muchos de los pacientes adultos jóvenes tenían dificultades en encontrar un centro ya sea residencial o de centro de día.

DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

En este apartado se va a analizar qué se considera como daño cerebral adquirido ya que durante la búsqueda de recursos dirigidos a personas afectadas con Ictus se encontró que como recursos de rehabilitación para este colectivo, existen a su vez una serie de instituciones de daño cerebral adquirido y que de la misma manera, trabajan con personas y familiares afectados de Ictus. Por tanto, se ha creído conveniente explicar qué se considera por daño cerebral adquirido de manera breve para entender el funcionamiento de aquellos centros que trabajan con esta dolencia al igual que se ha realizado con el accidente cerebrovascular en el apartado anterior.

Para empezar, según la “*Fedace*” (Federación Española de Daño Cerebral con sede en Madrid), el daño cerebral adquirido o sobrevenido, se produce por una lesión repentina y brusca en el cerebro que según la zona afectada, deja una serie de lesiones, alteraciones físicas, perceptivas, cognitivas y emocionales. Las causas que provocan este daño se encuentran situadas en dos grandes grupos de enfermedades: los accidentes cerebrovasculares que cuentan con un 78% de casos frente a las infecciones del sistema nervioso central, anoxias, tumores cerebrales, que cuentan con un 22% restante. En cuanto a las lesiones, concretamente en España un 45% de estas culminan con una grave discapacidad, y cerca de un 68% tienen graves dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD).

En tercer lugar, las causas que afectan al daño cerebral anteriormente nombradas, se encuentran relacionadas con la llamada repercusión Socio-Sanitaria, la cual se amplificará si aumenta la frecuencia y la población joven afectada. Además se debe tener en cuenta el entorno del paciente, ya que si este último no es óptimo, se debe cumplir un abordaje terapéutico que incluyan a los familiares o cuidadores de los afectados (Servicio de Neurorehabilitación, 2015). Dado que las consecuencias del daño cerebral adquirido son muy complejas, este colectivo se ve afectado por numerosos problemas severos en distintas áreas motoras, sensoriales, cognitivas, laborales, sociales y económicas. Por lo tanto, desde la profesión del Trabajo Social, es necesario hacer hincapié en los daños tanto a nivel social como económicos que presentan estas dolencias.

En cuarto lugar, los problemas asociados al accidente cerebrovascular (al igual que en el accidente cerebrovascular) son en función de la zona cerebral afectada y de las características de cada persona (factores de riesgo, si consume tabaco o alcohol...). A su vez, este daño cerebral puede producir hemiplejía (inmovilidad de una parte del cuerpo), hemiparesia (debilidad motora), trastornos de aprendizaje, inestabilidad emocional y todo ello afecta a la autonomía personal teniendo además, repercusiones en la vida familiar.

En definitiva, es necesaria la rehabilitación de la persona que ha sufrido de un accidente cerebrovascular (o que debido a este accidente tiene un daño cerebral adquirido), siendo una obligación moral por parte de la sociedad en su conjunto ya que esta enfermedad puede aparecer en cualquier momento y lugar.

DEPENDENCIA Y DISCAPACIDAD

Como se ha nombrado anteriormente, las consecuencias del ictus suponen la primera causa de dependencia en adultos en España ocasionando déficits motores, sensitivos, visuales, alteración de la sensibilidad o trastornos del habla, las cuales son los más habituales en estos afectados (redacción prnoticias, 2016).

Por esta razón se va a hablar sobre la dependencia y la discapacidad, cuáles son los documentos que se deben aportar para la solicitud, cómo se lleva a cabo el procedimiento (pasos) y cuáles son los servicios que se prestan.

Antes de nada hay que aludir que la dependencia no es equivalente a la discapacidad; ya que lo primero, como se verá a continuación, requiere la asistencia de otra persona para realizar actividades cotidianas y lo segundo, no necesariamente requiere la presencia de otra persona (muchas personas discapacitadas pueden realizar las actividades básicas de la vida diaria). Por otro lado, una discapacidad no implica una dependencia, pero una dependencia si que implica una discapacidad.

Dependencia⁵

La ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia entra en vigor el 1 de Enero de 2007 y está considerada como una de las medidas más importantes en materia de política social en las últimas décadas.

La atención a las personas en situación de dependencia constituye uno de los principales retos de la política social en los países desarrollados. El reto es atender las necesidades de las personas que se encuentran vulnerables, que requieren apoyos para la desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria y que puedan alcanzar una mayor autonomía.

Según la ley 39/2006, se define la dependencia como *“El estado de carácter permanente en el que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual, o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”*.

Para entender qué es la dependencia, se ha procedido a destacar varias definiciones que se incluyen en la ley de la dependencia (donde se han extraído) y que se han considerado las más relevantes:

- Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD): las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía como son el cuidado personal, la alimentación o las actividades domésticas.
- Actividades instrumentales de la Vida Diaria (AIVD): se encuentran ligadas al entorno, suelen ser un medio para realizar otra acción. Suponen una mayor complejidad cognitiva e implican la interacción con el medio (escribir, hablar por teléfono, conducir, manejar dinero, entre otros) (Romero Ayuso, 2007).

⁵ Información extraída de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia .

- Autonomía: capacidad de controlar, afrontar y tomar decisiones personales para vivir de acuerdo con las normas, así como desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.

La nombrada ley establece tres grados de dependencia como se observa en la tabla siguiente (*Tabla 2*): con ello se reconoce a una persona dependiente si tiene alguno de los tres grados establecidos aplicando el baremo los profesionales aptos para ello (técnicos de dependencia, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales).

Tabla 2. Grados de la Dependencia

Grado I, Dependencia Moderada	Necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria al menos 1 vez al día o tiene necesidades limitadas para su autonomía personal.
Grado II, Dependencia Severa	Necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria 2/3 veces al día, pero no requiere el apoyo de un cuidador permanente.
Grado III, Gran Dependencia	Necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y necesita el apoyo continuo de otra persona

Fuente: Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Para poder realizar el proceso de solicitud, los beneficiarios deben cumplir los siguientes requisitos:

- Deben haber residido en territorio español durante 5 años y al menos 2 de ellos inmediatamente anteriores a la presentación de la solicitud.
- En caso de menores de 5 años el periodo citado se exige a quien ejerza su guarda y custodia.
- Son titulares los extranjeros que reúnan los requisitos citados y cumplan con la ley de libertades de los extranjeros y en caso de que sean menores, la ley del menor.

En cuanto a los servicios y prestaciones reconocidos se encuentran establecidos en el Catálogo de Servicios siendo de dos tipos:

- Por un lado, se encuentran las prestaciones de servicio: prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal, Teleasistencia, ayuda a domicilio, Centro de Día y de noche y Atención Residencial.
- Por otro lado, se encuentran las prestaciones económicas: prestación económica vinculada al servicio, prestación económica para cuidados en el entorno familiar, prestación económica de asistencial personal y el apoyo a cuidadores no profesionales.

El procedimiento de reconocimiento de la dependencia, tiene dos fases que coinciden con dos resoluciones administrativas (Gobierno de Aragón, 2016):

- Por un lado, se reconoce el grado de dependencia del solicitante, el cual da acceso a los distintos servicios y prestaciones en distintas fases: en primer lugar, se realiza el registro de la solicitud junto con otros documentos (fotocopia del DNI del solicitante o del representante tutor legal; el documento que acredite que es tutor legal (y si es menor, el libro de familia); certificado de empadronamiento y el informe de las condiciones de salud). Estos documentos deben solicitarse en los centros comarcales o Municipales de los Servicios Sociales. Posteriormente, un técnico evaluador del IASS (Instituto Aragonés de los Servicios Sociales) concertará una cita con el beneficiario y se desplazará al domicilio para aplicar el baremo. Una vez realizada dicha valoración, se remite una carta que contiene la resolución del grado de dependencia.
- Por último, se realiza una valoración técnica de los recursos más adecuados a la situación realizando un informe social o PIA (Programa Individual de Atención). El solicitante firma un documento que acredita que se ha realizado. La dirección Provincial del IASS solicita la documentación necesaria para calcular el costo que el solicitante debe asumir si es un servicio y la cantidad que le corresponde en caso de ser prestación económica. Para finalizar, se remite la carta que contiene la resolución asignando el servicio o prestación económica.

Discapacidad

Antes de definir y concretar qué se considera por discapacidad, hay que mencionar que su concepto es difícil de definir debido a su evolución a través del tiempo, con las situaciones sociales y políticas, pero es una cuestión que afecta a los individuos, a la familia y a la sociedad en conjunto.

Anteriormente, se utilizaban otros términos relacionados con la discapacidad, eran términos que actualmente están en desuso debido a la connotación peyorativa. En su lugar se utiliza el término “*discapacidad*” como término genérico para incluir déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Entonces: “*la discapacidad se identifica con las limitaciones importantes para realizar actividades de la vida diaria que hayan durado o se prevea que vayan a durar más de un año teniendo su origen en una deficiencia*” (Abellán García & Hidalgo Checa, 2011).

El reconocimiento del grado de discapacidad tiene como beneficio que el ciudadano pueda tener acceso a los beneficios y recursos que los organismos públicos proporcionan a las personas con discapacidad. Para ello se valoran una serie de factores tales como las enfermedades que lo provocan, los factores sociales, el entorno familiar, la situación laboral, y la situación educativa-cultural que dificulta la integración social de la persona.

Para que a la persona se le reconozca la discapacidad se debe presentar una serie de documentos a través de una solicitud en las Direcciones provinciales del IASS⁶ y centros bases. Los documentos que se deben presentar son la solicitud como tal, la fotocopia del DNI del interesado y todos aquellos documentos médicos y psicológicos actualizados que acrediten tener tal discapacidad.

Posteriormente, se le citará a la persona a uno de los centros de valoración y orientación de la provincia en función del lugar de residencia. Estos se dedican a la valoración y orientación de las personas con discapacidad, se les corresponde la valoración de la minusvalía, determinando su tipo y grado. El reconocimiento de un grado de minusvalía se produce tras los dictámenes técnico-facultativos emitidos por los Equipos de Valoración y Orientación (EVO) constituidos en estos centros y finalizado la valoración, se le proporciona una carta (un dictamen técnico facultativo) donde especifica el porcentaje. (Abellán García & Hidalgo Checa, 2011).

Se considera una persona con discapacidad cuando tenga o supere el 33% de la discapacidad y se pueden beneficiar de las diferentes prestaciones y ayudas, las cuales son (Gobierno de Aragón, 2015):

- Adaptación del acceso a vivienda
- Adaptación de pruebas selectivas.
- Adaptación de puesto de trabajo.
- Atención en Centro especializado.
- Ayudas técnicas.
- Exenciones fiscales.
- Tarjeta de aparcamiento.
- Prestaciones no Contributivas.
- Protección familiar por hijo a cargo.
- Ayudas para la eliminación de barreras.

Para finalizar, hay que mencionar que una encuesta realizada por el INE en 1999 encontró que 811.746 mayores de 65 años presentan una dependencia causada por ECV, de un total de 1.113.626 personas con dependencia, lo que supone un 73%. De ellos, un tercio tiene dependencia moderada, el 50% dependencia grave, y el 16% dependencia muy grave. Los ancianos dependientes suponen el 17% del total de mayores. A pesar de ser de 1999, parece relevante mencionar este estudio.

Para acabar, se estima que al hablar de discapacidad, se situará entre las cinco primeras causas a raíz del ictus para ambos sexos y para todas las edades. Además, ya que la población mayor de 60 años es más predominante a sufrir un ACV, el ictus será la segunda causa de discapacidad en este grupo de población (Mesa, Fernández, & Elena, 2016).

⁶ El IASS es el organismo oficial encargado de la gestión y resolución de las solicitudes

METODOLOGÍA

OBJETO DE ESTUDIO:

Como ya se ha comentado, la presente investigación, va encaminada a evaluar los recursos de rehabilitación, que son adecuados a personas afectadas por Accidente CerebroVascular, presentes a nivel estatal.

No obstante, para establecer qué tipo de recursos son idóneos y cuáles de ellos no lo son primero hay que reconocer qué tipo de necesidades son primordiales para los afectados y para sus allegados. Como hemos visto, en la tabla 1 se encuentran recogidos los principales problemas a los que tienen que hacer frente estas personas. Tomando esta información como referencia, se establecerá cómo debería ser (con qué características debería contar) el recurso específico e ideal para el colectivo.

Por otro lado, el trabajador social debe trabajar de manera coordinada con otros profesionales para lograr que, aunque la afección se considera crónica debido a la existencia de lesiones permanentes, se puedan satisfacer las necesidades de los afectados, para que de este modo puedan contar con la mejor calidad de vida posible. Por ello, se analizará el papel y las funciones de los trabajadores sociales en las instituciones.

OBJETIVOS:

Los objetivos de investigación, de carácter general y específico, a partir de los cuales se fundamenta todo el proceso, son los siguientes:

Objetivos generales:

1. Evaluar cuáles son los recursos de rehabilitación en España destinados a los afectados de un Accidente CerebroVascular
2. Idear un centro de rehabilitación ideal para estas personas.

Objetivos específicos:

1. Realizar una búsqueda exhaustiva de todos los centros de rehabilitación de nuestro país
2. Establecer códigos que debe cumplir un centro de rehabilitación sobre la base de las necesidades detectadas
3. Identificar lagunas en materia de servicios no proporcionados pero necesarios, y a partir de aquí establecer propuestas de mejora desde el Trabajo Social

Una vez ya expuestos los objetivos que se han elaborado, en el apartado de las conclusiones de la investigación, se dejará un espacio dedicado a corroborar si los mismos han sido satisfactoriamente cumplidos o por el contrario, si hay dificultades que han impedido su consecución. En caso de que haya alguna contrariedad con alguno de ellos, este se detallará en el apartado de dificultades.

TÉCNICAS

Nada más comenzar con el tema, se realizó una búsqueda bibliográfica sobre el Ictus (tipos, prevalencia, factores de riesgo) y las necesidades del colectivo afectado. La información ha sido recabada de las siguientes fuentes desde distintas bases de datos (dialnet, Google académico):

- Artículos científicos
- Informes de salud, informes de medicina e informes sociales
- Libros, documentos impresos, manuales propios de la Facultad de Medicina
- Páginas web de las entidades de rehabilitación donde aparecen otro tipo de documentos

Las personas afectadas por Ictus cuentan con numerosas lesiones permanentes que les llevan a una situación de dependencia o de discapacidad,

Del mismo modo, se ha buscado información pertinente sobre el Trabajo Social en esta área. Así mismo, se ha realizado una búsqueda sobre este tema, a partir de las siguientes fuentes:

- Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de dependencia.
- Material de las asignaturas de *“Trabajo Social con colectivos en situación de Dependencia”* y *“Trabajo Social en el ámbito de la Salud”*.
- Información procedente del prácticum de investigación sobre el *“Programa Cuidarte”*
- Información del Prácticum de intervención en la Asociación Ictus de Aragón (AIDA)

Previamente a la búsqueda de los recursos, se configuraron una serie de códigos (en total 7) donde se puntualiza lo que se quiere tener en cuenta de cada centro de rehabilitación. A continuación, se procedió a buscar los centros dirigidos a personas afectadas de ictus a través de Internet que, al encontrarse un total de 118 de centros, se vio necesario establecer una muestra (ver apartado “muestra”). Para establecer esta muestra, se realizó a partir de un muestreo aleatorio gracias a la aplicación “Excel”, donde se añadieron el total de la lista y, mediante la función “aleatoria” se estableció que de los 118 centros encontrados se eligiera a un 10% de los mismos.

Ya establecida la muestra, son varias las técnicas que se utilizaron para reunir la información que implicaba cada código y poder analizarla:

- Por un lado, se ha contactado con cada una de las entidades que se ha decidido que sean objeto de estudio. Para ello, al ser un territorio de gran extensión (implica toda España) no se puede acudir personalmente, por lo que se ha contactado vía email con cada una de ellas. Gracias a esto se ha conseguido mucha información importante, aunque no en su totalidad, debido a que aunque la gran mayoría han participado y enviado documentos; otras no lo han hecho.
- Por otro lado, para aquellas entidades que no se partía de la información a través del correo electrónico, se ha obtenido la información de sus páginas web. En un primer momento no se esperaba conseguir la suficiente información, sin embargo, se ha conseguido la suficiente para poder realizar el análisis. No obstante, todos aquellos problemas que se han tenido que hacer frente, se van a detallar en el apartado de las dificultades.

Por último, a través de los códigos elegidos para estudiar cada centro, se configuró una serie de fichas de cada entidad (ver Anexo 2) y con la información que se sustrajo de cada una, se ideó un centro de rehabilitación ideal que contiene los aspectos más interesantes de cada código y que se encuentra representado en la Tabla 5.

MUESTRA

Como se ha mencionado previamente en el apartado “objeto de investigación”, se ha indagado en los recursos de rehabilitación para aquellos afectados de Ictus. No obstante, el territorio que se ha elegido para estudiar es verdaderamente amplio ya que comprende todas las comunidades, incluyendo las ciudades autónomas: Ceuta y Melilla.

Sería importante que el alcance de la muestra contemplara todas las organizaciones presentes en el territorio, pero debido a la gran extensión del mismo y la limitación del tiempo, se establece una muestra de las entidades encontradas, que contiene al menos una por cada comunidad.

A partir de un total de 118 centros que tratan enfermedades neurológicas, se ha obtenido una muestra a partir de un procedimiento: utilizando la base de datos de la aplicación Excel se añadieron todas las asociaciones de España, se eligió un 10% de ellas de manera aleatoria, de modo que fuera una por cada Comunidad.

Aunque en un principio la muestra estaba compuesta por 25 centros, se ha obtenido una muestra de 13 asociaciones en total, lo que significa no cumplir el requisito previo. Han sido las comunidades de Extremadura, Asturias, Ceuta y Melilla, las que han quedado fuera del mismo al no evidenciarse una organización en estos territorios que fuera significativa (caso de Ceuta y Melilla), o que existan pero no se obtiene suficiente información (Extremadura y Asturias).

Las 13 que componen la muestra, con las que sí se ha podido contactar, han participado gratamente en esta investigación facilitando toda la información pertinente.

La decisión de elegir varios centros de rehabilitación o uno sólo de cada Comunidad Autónoma reside en la cantidad y variedad de servicios o actividades que se ofertan desde cada una de ellas. Se ha encontrado que muchos centros ofertan servicios muy interesantes y peculiares y para evitar una gran extensión, se ha reducido a un recurso o máximo dos por Comunidad (en Galicia se ha incluido dos centros ya que es la provincia con mayor mortalidad por Ictus: es pertinente evaluar dos centros de rehabilitación). Por otro lado, en Cataluña existe una entidad (Sociedad Española de Neurología), que aunque no programe actividades para esta afección, sí que es interesante mencionarla debido a sus estudios dirigidos a este campo.

Por último, a pesar de estas dificultades, la muestra se considera extensa, se ha logrado el objetivo que se perseguía gracias a la participación de las entidades facilitando toda la información pertinente.

PROCEDIMIENTO

En primer lugar, para adentrarse en lo que es el objeto de la investigación, se ha realizado una búsqueda bibliográfica de todos aquellos informes y libros empleados en el marco teórico unificando toda la información relativa al Accidente Cerebrovascular, sobre las necesidades y sobre el ámbito de la Dependencia. Por tanto, ha sido necesaria una lectura detenida de los documentos encontrados, así como una combinación de la información obtenida.

En tercer lugar, en un principio se establecieron 9 códigos para consensuar la información específica que se deseaba conseguir, se combinaron algunos de ellos, obteniendo finalmente 7 códigos, los cuales se expondrán en la tabla 3 y correctamente desarrollados en el análisis.

En cuarto lugar, se realizó una muestra de 23 centros de los 118 encontrados en toda España, por lo que se procedió a contactar vía email con cada una de ellas; aunque, finalmente por escasez de información, se decidió abarcar un total de 13 centros, de los cuales sí que se ha podido contar con la información necesaria.

En segundo lugar, se procedió a recabar información sobre las distintas entidades y se contactó con cada una de ellas para contar con toda la información adicional posible, tal y como se ha explicado en “técnicas utilizadas”. Realizada esta tarea, se unificó la información de todas ellas ordenando la información de cada entidad mediante los códigos (Tabla 3) expuestos en el apartado: “Análisis del contenido”. Este documento es bastante extenso pero es importante que forme parte del Trabajo de Fin de Grado, al detallar todos los aspectos importantes de los centros de rehabilitación. Por este motivo se adjunta en anexos (*ver Anexo 2*).

En sexto lugar, se ha congregado toda la información del anexo 2 y, teniendo presentes las necesidades de los afectados, se distinguió en una tabla de doble entrada (Tabla 4) si estos recursos pueden llegar a satisfacerlas (visto bueno: √) o no (de cruces: X).

Por otro lado, en este apartado se ha elaborado un recurso ideal (Tabla 5) desarrollando los códigos de la Tabla 3, pero con aquellos aspectos que se consideran ideales para las personas afectadas de Ictus y allegados.

Por último, a partir de los resultados obtenidos, se constituyeron las conclusiones finales que comprenden todo el Trabajo de Fin de Grado desarrollando, a su vez una serie de mejoras desde el Trabajo Social para paliar todas las problemáticas del colectivo protagonista.

ANÁLISIS DEL CONTENIDO

Con la intención de examinar la muestra, se ha consensuado una serie de códigos y elaborar una ficha de cada entidad, donde se recogen y resumen las características principales. Estos códigos se muestran en la tabla que aparece a continuación (*tabla 3*).

Tabla 3. Códigos utilizados en la comparación de los distintos recursos

Código 1	Denominación		
Código 2	Ámbito de actuación y población de intervención		
Código 3	Recursos disponibles		
	Materiales	Financieros	Humanos
Código 4	Procedimiento de actuación		
Código 5	Servicios que se ofertan		
Código 6	Trabajo Social		
Código 7	Proyectos realizados/pendientes		

Fuente: Elaboración propia

Con estos códigos, lo básico que se pretende averiguar es el modo en el que cada entidad trabaja. De otra manera, cada una cuenta con diferentes recursos para proporcionar servicios y en función del estilo de trabajo de cada una, proporcionará unos servicios u otros. En definitiva, se persigue conocer si comprenden todo lo necesario para satisfacer las necesidades de la población afectada, y como consecuencia, son un recurso idóneo para estos colectivos.

A continuación, se va a explicar cada uno de los 7 códigos elegidos, exponiendo dentro de cada uno cuáles son los aspectos de los más relevantes a recalcar. Con esto se consigue saber qué aspectos se deben incluir en el recurso ideal para los afectados (Tabla 5).

CÓDIGO 1: DENOMINACIÓN

Este código primero se centra en recabar datos sobre la entidad distinguiendo si es una asociación, una fundación o si es pública o privada.

Es significativo comentar esta peculiaridad debido a que en situación de crisis aumenta la población en riesgo de exclusión social o que cuentan con escasez de recursos económicos. Es por este motivo que la mayoría de los centros han de estudiar la situación personal de las familias y comprobar si estos afectados pueden recibir la subvención que necesitan para dicho tratamiento.

Por otro lado, es importante destacar que el año en que se fundó la entidad influye en la experiencia que este tenga en el trato a las personas y en el proceso de rehabilitación. No obstante, hay que aclarar que en España, el ámbito de los Servicios Sociales cuenta con un retraso en los cuidados con respecto al resto de Europa: países que hacen un mayor hincapié en el nivel asistencial frente al sanitario.

Del mismo modo, puede influir si la población tiene conocimiento de qué recursos tienen a su disposición, no les será dificultoso encontrar uno adecuado a sus necesidades, por ello estas entidades deben proporcionar difusión y conocimiento de los servicios a toda la comunidad.

Para terminar con el primer código, se debe destacar que en España el Ictus cuenta con una mayor dedicación en el nivel sanitario, con la contratación de neurólogos con experiencia en esta enfermedad que trabajan en las unidades de Ictus y adoptan un método de intervención (Código Ictus). Por este motivo, hay que trabajar desde los Servicios Sociales para proporcionar un mayor número de recursos de ayuda asistencial, rehabilitación en las provincias y facilitar el transporte a zonas rurales.

CÓDIGO 2: ÁMBITO DE ACTUACIÓN Y POBLACIÓN DE INTERVENCIÓN

En este código se advierten varios aspectos:

En primer lugar, el ámbito de actuación donde se trabaja, es decir, cada comunidad cuenta con un determinado número de recursos distribuidos por las distintas provincias de esa Comunidad, por lo cual el ámbito de actuación es mucho más amplio que en caso de contar con un único centro en una provincia.

A continuación se exponen una serie de ejemplos que se han encontrado realizando la búsqueda:

- Aragón sólo cuenta con la Asociación AIDA, en la provincia de Zaragoza, teniéndose que desplazar hasta allí los pacientes y familiares residentes de las provincias de Huesca, Teruel y las correspondientes de medio rural.
- Existe una entidad situada en Madrid (*Astrane*) que favorece la información y comunicación entre las diferentes zonas de España gracias a una serie de encuentros online cumpliendo funciones de coordinación.
- Galicia cuenta con una coordinación entre centros repartidos en tal Comunidad: en la Coruña (*Adaceco*), en Lugo (*Adac*), en Vigo (*Respiración*), y en Santiago (*Renacer*). En la Comunidad de Castilla y León se cuenta con una asociación (*Intras*) con 4 sedes repartidas por varias provincias (Ávila, León, Burgos, Valladolid).
- En los correspondientes territorios insulares de Canarias y Baleares cuentan con un centro situado en una de las islas: “*Asociación balear de familiares y enfermos de ictus*” (Mallorca) y “*APDCA: Asociación de Pacientes con Daño Cerebral Adquirido de Canarias*” (Tenerife). Esto dificulta seriamente el transporte entre ellas, aunque por otro lado cuentan con un apoyo sanitario gracias a las unidades de Ictus.
- Por último, las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla no cuentan con un recurso accesible para estas personas que proporcionen una rehabilitación y apoyo social.

En segundo lugar, como se ha comentado previamente, la mayor parte de los usuarios de los centros es adulta ya que se trata del grupo de edad en el que el ictus presenta mayor prevalencia. Además, las personas mayores son más representadas en los centros y son más propensos a sufrir enfermedades neurodegenerativas, con mayor riesgo a desarrollar dependencia. A pesar de ello, no hay que olvidarse de las personas menores de edad, que sufren de Ictus a edades tempranas, con quien se trabaja desde “Atención Temprana⁷” para prevenir secuelas en la edad adulta.

Por este motivo, al ofertar los recursos a una población adulta: los materiales van dirigidos a la población mayor de edad, los profesionales tienen mayor experiencia en trato con mayores; en definitiva, no están adaptados a jóvenes o niños. Sin embargo, dos de las entidades encontradas sí que ofrecen rehabilitación para los niños, contando una de ellas con la participación de una educadora social.

Por último, con relación al daño cerebral adquirido, existe un gran número de instituciones que ayudan a personas con un daño cerebral, donde se incluyen Ictus, traumatismos, entre otros. No obstante, hay otras muchas entidades que se centran mayormente en el Ictus (AIDA, Ictia)

⁷ Servicio dirigido a la rehabilitación de niños entre 0 y 6 años de edad

CÓDIGO 3: RECURSOS DISPONIBLES

Uno de los aspectos más importantes que necesitan estos centros para conseguir ayudar a los afectados son los distintos recursos humanos, materiales y financieros, ya que sin ellos no podría facilitarse el servicio.

- Recursos materiales: todas las entidades cuentan con el local destinado a los servicios, el cual se halla acondicionado con despachos, gimnasio adaptado para fisioterapia, material para Terapia Ocupacional, material sanitario (camillas), materiales fungibles y no fungibles, ordenadores o televisiones, baños para personas con movilidad reducida.

Una de las asociaciones estudiadas confirmó que el lugar adaptado para proporcionar los servicios fue prestado por colaboración de otra entidad y otra de ellas debe compartir el espacio con otra asociación.

- Recursos humanos: esta enfermedad hace que el paciente al salir del hospital se vea afectado en varias áreas (físicamente y cognitivamente), por lo que se precisan varios profesionales (fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, neuropsicología y trabajo social) para trabajar con la persona en función del grado de afección. En definitiva, todos los centros cuentan con estos profesionales, teniendo un mayor representación en el proceso de recuperación del paciente, los fisioterapeutas, los terapeutas ocupacionales y los neuropsicólogos.

La labor de los trabajadores sociales se comentará más adelante (código 6).

- Recursos financieros: la mayor parte proceden de subvenciones, de las cuotas de los socios y de las prestaciones de los servicios. Las entidades cuentan con bajos recursos financieros pero a su vez siguen proponiendo nuevos proyectos (código 7) para que las distintas administraciones a través de las subvenciones les apoyen.

CÓDIGO 4: PROCEDIMIENTO DE ACTUACIÓN

El procedimiento de actuación que se lleva a cabo en todas las entidades es el mismo y se ha destacado que es una forma de trabajo realmente factible. Cada persona tiene unas características individuales que no son las mismas que las del resto de los individuos, por ende, hay que aplicar los servicios siempre de manera individual. De esta manera, el procedimiento es el siguiente:

Nada más comenzar, el trabajador social en la primera entrevista debe obtener toda la información posible sobre el afectado y sobre su familia, averiguando si cuenta con apoyos sociales, si precisa de otro tipo de necesidades que el afectado no ha tenido en cuenta (proceso de solicitud de la dependencia, recursos a los que puede acceder si es una persona con discapacidad). Para recabar estos datos, se debe pasar una serie de escalas (Gijón y Zarit⁸) tanto al paciente como a la familia y evaluar si el cuidador tiene un alto grado de sobrecarga.

En caso de que el centro donde recibe el tratamiento no sea el más idóneo para él, se procederá a una derivación contactando con otros profesionales para que sean ellos quienes les faciliten toda la ayuda posible. En definitiva, todo lo que comprende la primera entrevista y el contacto continuo con otras entidades debe realizarlo el trabajador social, por ser el más apto para ello y quien se encarga de todo lo relacionado con las necesidades sociales.

Seguidamente, todos los profesionales deben realizar una serie de valoraciones al paciente y comprobar el grado de afección para, posteriormente, elaborar el Programa Individual de Atención en función de lo que en la valoración se haya establecido e instaurar una serie de objetivos a cumplir, además de determinar un periodo de revisión. Estos objetivos deben ser siempre adecuados y realistas para evitar que el usuario se desmotive durante la rehabilitación.

Ya pasado el tiempo de revisión, cada profesional que trabaja con el paciente, valora de nuevo para constatar que los objetivos se han visto realizados y que se avanza por un buen camino. En caso de que no se hayan cumplido los objetivos, en las reuniones de equipo se decide cuál es la mejor solución: se le da el alta al paciente, se prosigue con la rehabilitación o se deriva a otro profesional o entidad.

Como conclusión, aunque se desconozca el método de actuación de algunas entidades, en resumidas cuentas, en general adoptan un método de actuación muy similar antes de proporcionar un servicio.

Llevar un método de trabajo es importante ya que no únicamente consiste en proporcionar servicios y recursos, sino que el “cómo” debe ser siempre tenido en cuenta.

⁸ La escala Gijón se detallan los apoyos sociales con los que cuenta el individuo y si tiene riesgo de exclusión social. La escala Zarit indica el grado de sobrecarga que presenta el cuidador no profesional. Durante el Prácticum de Intervención se realizaron esta serie de escalas a usuarios y familias.

CÓDIGO 5: SERVICIOS QUE PRESTA

Como se ha ido comentando durante todo el desarrollo del trabajo, es fundamental y necesaria la rehabilitación en las entidades para disminuir las secuelas, pero este código es de los que más varía en todos los centros, ya que cada entidad puede proporcionar unas actividades u otras.

Para establecer un análisis se ha procedido a dividir la información en apartados:

- Área social: información y orientación, atención personal, información vía telefónica/online, formación de grupos de autoayuda, soporte mutuo, atención a la dependencia, promoción de la salud mediante charlas de prevención.
- Área jurídica: información sobre la idoneidad de tutelas de los individuos, asesoramiento judicial, proceso de incapacidad/incapacitación judicial. Una de las entidades se centra en ejercer las tutelas, curatelas de las personas afectadas.
- Área física: fisioterapia, deporte adaptado, psicomotricidad, piscina adaptada para rehabilitación.
- Área terapéutica: terapia ocupacional.
- Área cognitiva: apoyo psicológico, y en una de las entidades se trabaja con un programa “Gradior” que sirve para una estimulación cognitiva a través de las nuevas tecnologías; trata funciones tratando funciones cognitivas como atención, percepción y memoria.
- Área de comunicación: logopedia.
- Talleres: memoria, pintura, música, cine, relajación, fotografía, poesía, risoterapia, autoestima, alimentación.
- Residenciales: de estancia diurna, centro de día, programas de rehabilitación en el propio domicilio.
- Voluntariado: ocio y tiempo libre (excursiones, fiestas) .
- Convenios: en los puntos anteriores se han puntualizado los servicios y actividades que presta cada uno en varias áreas. Sin embargo, en este último se incluyen los que van más dirigidos a la inclusión social y que no tienen relación directa con lo que se considera rehabilitación. Muchas entidades han establecido una serie de convenios con otras empresas o particulares, como el convenio establecido con taxistas para que la persona afectada con problemas de movilidad pueda desplazarse al centro y que la propia familia no deje sus responsabilidades en un segundo plano; reuniones científicas, encuentros asociativos, distribución de documentación relativa al Ictus.

Entre estos servicios, se procede a realizar una criba permaneciendo únicamente los más relevantes y determinar el recurso ideal (Tabla 5) que se encuentra en el apartado de las conclusiones estableciéndolo a partir de todos los servicios que han parecido más interesantes de los que ofertan las entidades y de las necesidades de estas personas. A pesar de esto, todas las áreas anteriormente descritas, desde la intervención judicial hasta el voluntariado, son fundamentales para trabajar con la persona para conseguir que cuenten con la mejor calidad de vida posible; esto es, además de lograr la rehabilitación físico-mental, también favorecer que tengan relaciones sociales satisfactorias y que se fortalezca su visión de futuro.

CÓDIGO 6: TRABAJO SOCIAL

El Trabajo Social en este ámbito tiene una gran importancia para proporcionar a las personas la atención social que se precisa en aquellos momentos.

Se van a detallar las funciones que es importante que el trabajador social cumpla (las cuales han sido extraídas de las funciones que este ejecutaba en cada entidad). No obstante, hay que mencionar que el que estén presentes en la lista no significa que se cumplan en su totalidad, sino que van variando en función del método que cada entidad decida llevar a cabo y de si cuentan con un trabajador social o no, ya que en muchas entidades es otro profesional quien realiza las mismas funciones (educador social).

Por tanto, las funciones que se han extraído del análisis son las siguientes:

- Ofrecer información y orientación a pacientes y familias
- Ofrecer ayuda asistencial
- Ofrecer a la familia pautas de cuidado
- Informar sobre los recursos que los que tienen acceso desde una situación de dependencia o discapacidad
- Ofrecer un seguimiento a la persona afectada
- Elaborar informes a partir de sus necesidades
- Coordinar talleres de ocio y tiempo libre,
- Coordinar voluntariado
- Formar a la sociedad sobre la enfermedad a través de charlas de prevención
- Llevar a cabo la coordinación socio-sanitaria
- Derivación de pacientes
- Comunicación externa: contactar con centros y actuar como interlocutor con Hospitales, administración, ayuntamiento u otras entidades
- Buscar subvenciones, elaborar proyectos y su justificación
- Gestión y justificación de convenios con Instituciones públicas
- Elaborar la memoria anual de la asociación

No obstante, estas son las funciones que realiza la figura del trabajador social y para hacer alusión a las funciones que debe cumplir este profesional, en el anexo 3 (ver Anexo 3) se han detallado las que especifica el Decreto 59/1997, de 29 de abril, por el que se aprueba las funciones del Equipo de Atención Primaria en la Comunidad Autónoma de Aragón en el artículo 15 de los Trabajadores Sociales. Se especifican en el anexo ya que en este apartado son las funciones que ejerce esta figura en las entidades. Hay que aclarar que todas son cumplidas excepto: “colaborar con el consejo de salud de zona”, función que no se ha distinguido en ninguna entidad.

Para concluir, en la tabla 4 donde se establecen los resultados obtenidos se ha especificado si cuentan con este profesional (visto bueno: √) o en caso de falta de información al respecto o no existir esta figura (X).

CÓDIGO 7: PROYECTOS REALIZADOS/PENDIENTES

En el apartado de “necesidades del colectivo afectado” se han expuesto una serie de problemáticas que acompañan a la enfermedad del Ictus y que no únicamente afecta a la persona enferma, sino que también a sus familiares y allegados que ejercen rol de cuidadores. Para poder mejorar poco a poco sus condiciones de vida y dar continuamente un mejor servicio, los profesionales se reúnen para impulsar una serie de proyectos dirigidos a que se logren estos objetivos. Estos proyectos se realizan gracias a la participación y subvención de las administraciones o entidades públicas.

En conclusión es importante que se vayan elaborando nuevas ideas y sobre todo que se incorpore a todo el conjunto de la población trabajando desde el método comunitario y la prevención.

RESULTADOS OBTENIDOS

A partir de la información de todas las entidades examinadas gracias a los códigos descritos en el apartado anterior, se procede a mostrar la necesaria y la que se considera más sustancial sobre la base de las necesidades de los potenciales usuarios, en la Tabla 4, donde se ve qué Comunidades Autónomas satisfacen cada código/recurso.

Tabla 4. Conclusiones del estudio

	Código 1	Código 2	Código 3	Código 4	Código 5	Código 6	Código 7
Aragón	AS.PR	I	√	√	√	√	√
Andalucía	AS	DCA	√	√	√	X	√
Cantabria	AS.PR	AF	√	√	√	X	√
Castilla La mancha	F	DCA	√	√	√	√	√
Castilla y León	AS.PR	I	√	√	√	X	√
Cataluña	S	N	√	X	X	X	√
Galicia	FE	DCA	√	√	√	X	√
Murcia	AS.PR	DCA	√	X	√	√	√
Navarra	AS.PR	DCA	√	X	√	X	√
País Vasco	AS.PR	DCA	√	√	√	√	X
Valencia	AS.PR	I	√	X	√	X	√
P. Balear	AS.PR	I	√	X	√	X	X
P. Canaria	AS.PR	DCA	√	X	√	X	X
Ceuta							
Melilla							

Fuente: Elaboración Propia

A continuación, se introduce una leyenda donde se recoge el significado de cada símbolo:

- Código 1, Denominación: si es una Asociación (AS), Fundación (F), Federación (FE), Sociedad (S), Privada (PR).
- Código 2, Ámbito de Actuación y Población de intervención: si tratan Ictus (I), Daño Cerebral Adquirido (DCA), afasias (AF) o si investiga acerca de la ciencia neurológica (N).
- Código 3, Recursos disponibles: cuentan con un local propio, materiales (camillas), diversos profesionales (√). Todas las entidades disponen de estos recursos para proporcionar a los afectados, así pues no existe ninguna comunidad que se haya detallado con una (X).
- Código 4, Procedimiento de Actuación: el procedimiento es el mismo en todas las entidades, pero en algunas no se ha encontrado información al respecto, lo que se ha detallado con una (X).
- Código 5, Servicios que presta: en este caso la entidad propia de Cataluña no trabaja directamente con personas afectadas (servicios van dirigidos a la investigación), lo cual no cumple el requisito y se detalla con una (X).

- Código 6, Trabajo Social: si cuenta con esta figura, conociéndose sus funciones se especifica con (✓), por el contrario, si no cuenta o no se ha encontrado información, con (X).
- Código 7, Proyectos realizados/pendientes: si se conocen proyectos en marcha que contribuyen a mejorar la calidad de vida de los pacientes (✓) o si no se conoce tal información (X).

Para comprender en detalle la Tabla 4 es primordial analizar exhaustivamente cada centro de Comunidad Autónoma y tener una idea clara de las particularidades de cada una. Este análisis se ha incluido en Anexo 2. Las respectivas Comunidades de Asturias y Extremadura no se han añadido a la tabla porque no se contó con la suficiente información, sin embargo, Ceuta y Melilla sí que se han añadido, por lo que detalla que no cuentan con este tipo de centros.

Un aspecto relevante a mencionar es que únicamente existen dos entidades que cumplen todos los códigos. No obstante, las predicciones muestran que en un futuro se aumentará el porcentaje de personas afectadas de Ictus y aunque el total es extenso (118 centros), deberían existir un mayor número de centros para mejorar las secuelas, proveer mayores ayudas a la población afectada y sobre todo, implementar mejoras en materia de difusión de información desde el Trabajo Social.

A continuación, muestra el grado de consecución de los objetivos planteados al comienzo de la investigación, por tanto:

Objetivos generales:

- Evaluar los recursos de rehabilitación en España destinados a los afectados del Accidente Cerebrovascular: se ha conseguido aunque no en su totalidad ya que en algunos casos no se obtuvo la información suficiente. Se ha efectuado a través de la búsqueda de los recursos en todo el país, y aunque se haya conseguido suficiente información para llevar a cabo el análisis, también se ha conseguido información sobre aquellas Comunidades Autónomas que no cuentan con centros para Ictus y Daño Cerebral (Ceuta y Melilla, las cuales se han dejado en espacio en blanco); y otras comunidades no se han destacado en la tabla por falta de información (Asturias y Extremadura).
- Idear un centro de rehabilitación ideal para estas personas: se ha conseguido y en el apartado de las conclusiones finales se analiza lo esencial que debería cubrir, dónde se debería ubicar y los profesionales que deberían tenerse en cuenta.

Objetivos específicos:

- Establecer códigos que debe cumplir un centro de rehabilitación sobre la base de las necesidades detectadas: Se ha cumplido este objetivo gracias a las tablas 3 (Códigos) y a la tabla 1 (necesidades de las personas afectadas), además de la información encontrada de las distintas entidades.
- Identificar lagunas de servicios no proporcionados pero necesarios en las entidades, y a partir de aquí, establecer propuestas de mejoras desde el Trabajo Social: Este objetivo se ha cumplido ya que se han logrado detectar lagunas, por ejemplo: el trabajador social no está presente y no se llega a satisfacer la atención social necesaria. Este último objetivo toma parte en las conclusiones finales donde se profundiza en esta responsabilidad y se incide en la importancia de la creación de proyectos innovadores.

CONCLUSIONES

En primer lugar, existe un alto porcentaje de asociaciones que proporcionan apoyo a los socios afectados y siendo relevante el hecho de que la mayoría sean asociaciones.

Con esto último se pretende recalcar que hay multitud de centros privados que tienen que adaptar los recursos con los que cuentan para poder seguir facilitando a los usuarios los servicios necesarios. Por ello el Estado debería cubrir este apoyo y no sólo garantizar que las personas afectadas puedan recibir una rehabilitación, sino también que el resto de la población sea debidamente informada de todo aquello que implica el sufrir un Ictus, así como los factores de riesgo para fomentar la toma de conciencia.

En segundo lugar, otro aspecto decisivo es que se implante una medida de rehabilitación en todas las provincias de España proporcionando una igualdad de oportunidades a las personas independientemente de la Comunidad Autónoma en la que residan. Cabe destacar que no hay presencia de este tipo de recursos en los pueblos y comarcas, y también debería garantizarse que las personas que residen en zonas rurales cuenten con el mismo apoyo que quienes residen en zonas urbanas.

Ya se ha comentado previamente que hay mayor porcentaje de Ictus en zonas urbanas debido al estrés, la contaminación y el ruido; pero no hay que olvidar a la población que es obligada a desplazarse geográficamente buscando un centro, ya sea residencia o centro de día o de noche.

Por otro lado, a lo largo de la investigación y al hablar de la dependencia se ha hecho referencia a la población adulta, ya que la población menor de edad con esta enfermedad no es numerosa y los distintos centros les derivan al servicio de Atención Temprana evitando mayores secuelas en un futuro.

En esta línea hay que mencionar que en la tabla 4 se menciona si trabajan específicamente con personas afectadas de Ictus o bien incluyen todas las patologías del daño cerebral adquirido (traumatismos, Ictus...).

En tercer lugar, como aspecto negativo, se ha tenido en cuenta que existe un gran número de entidades del ámbito privado que tienen que conseguir recursos con la escasa financiación con la que cuentan, y lo que es más, que carecen de suficientes profesionales para cubrir periodos vacacionales o que deben compartir un espacio con otras entidades.

En cuarto lugar, una característica a destacar es la alta organización con la que cuentan para prestar los servicios. Como se ha explicado, se sigue un procedimiento de actuación que comienza en un primer contacto en una entrevista de acogimiento y finaliza con un periodo de evaluación para observar si los objetivos se han logrado y en qué medida.

En quinto lugar, hay una diversidad de actividades y servicios que las entidades ofertan a la población beneficiaria, todas ellas están relacionadas con la rehabilitación pero son muy diferentes entre sí. En el análisis se han agrupado los servicios por áreas para facilitar su comprensión de cara a realizar la propuesta de centro de rehabilitación.

En sexto lugar a lo largo de la realización de esta investigación y durante el prácticum de intervención se ha puesto empeño en que la profesión del Trabajo Social debe incidir en la atención sanitaria interviniendo en el apoyo social, la información de recursos, coordinación con recursos externos (yendo a las entidades de propio para conocerlas, derivando pacientes y realizar un seguimiento posterior al alta). Aunque se tiene claro que estas funciones ya son realizadas, se debe intervenir para que la población tenga presente esta figura profesional, mediante conferencias, charlas de prevención... lo que se distinguirá en la conclusión final.

En séptimo lugar las distintas asociaciones, deben siempre mejorar de manera interna la entidad con la presentación de proyectos sociales para recibir una subvención y mejorar la atención. Un ejemplo de ello es que una de las estudiadas asociaciones, gracias al planteamiento de un proyecto y a la consiguiente subvención, se consiguió fomentar una serie de talleres propuestos para las familias y afectados que mejoró en gran medida la calidad de vida de los pacientes: mantienen relaciones sociales entre ellos, han mejorado la práctica del cuidado o los cuidadores informales preservan parte de su tiempo para el ocio. Por ello es preciso incidir en este aspecto ya que es el profesional del Trabajo Social la figura más preparada para cumplir con el proyecto renovando ideas.

ELABORACIÓN DEL CENTRO IDEAL

A continuación, se presenta una propuesta para un centro considerado ideal dirigido a este tipo de población, es decir, destinado a afectados de Ictus y a sus familiares o cuidadores.

Para saber qué tipo de apoyos necesitan los afectados y qué recursos y servicios son los precisos, en el marco teórico se elaboró una tabla (*Tabla 1*) indicando todas las áreas y necesidades que estas personas tienen desde el momento en que sufren el accidente cerebrovascular.

Partiendo de la tabla 1(*Necesidades de las personas afectadas de Ictus*) y de la tabla 3 (*Códigos utilizados en la comparación de los distintos recursos*) se elabora la Tabla 5 para recoger las características del “Centro Ideal”.

Tabla 5. Centro de rehabilitación ideal

Código 1	Centro de día dirigido fundamentalmente a la rehabilitación de las personas afectadas de un Accidente Cerebrovascular, y al apoyo de su entorno que comprende (en la Comunidad Autónoma de Aragón) el centro de Rehabilitación “AIDA” y el que se extiende hacia las provincias de Huesca y Teruel.		
Código 2	El centro estaría presente las siguientes capitales de provincia: Huesca y Teruel. De este modo se evitaría que las personas afectadas por Ictus y residentes de estas provincias tengan que desplazarse a Zaragoza (Asociación Ictus de Aragón). De igual modo, se propone que a la población con residencia en zona rural, se le proporcione un transporte adaptado, preferiblemente un autobús, evitando así que la familia deba procurar este servicio dejando sus obligaciones en segundo lugar. Por otra parte, es preciso incluir a toda la población afectada, niños, adolescentes, adultos y tercera edad, siempre cooperando con el servicio de atención temprana.		
Código 3	En cuanto a los recursos que se deberían contar, estos se dividen en tres grupos:		
	<u>Materiales</u> Infraestructura adaptada Despachos Gimnasio (Fisioterapia) Sala (Terapia Ocupacional) Materiales fungibles Materiales no fungibles Ordenadores Proyector Televisión	<u>Financieros</u> Cuotas de socios Cuotas de Servicios Subvenciones Donaciones	<u>Humanos</u> Trabajadores Sociales (3) Fisioterapeutas (5) Terapeutas Ocupacionales (5) Neuropsicólogos (5) Logopeda (5) Médicos-Neurólogos (3) Enfermeros (3) Acupuntores (1) Voluntarios

Código 4	Para cumplir con las actividades que a continuación se precisarán, hay que tener en cuenta las necesidades de cada persona en concreto, conocer sus prioridades y demandas. Para ello, se realiza una primera entrevista (Trabajo Social). Se somete al usuario a una triple valoración (por parte del trabajador social, psicólogo y médico) la cual aportará suficiente información para elaborar el PIA (Programa Individual de Tratamiento) y se establecen objetivos, periodo de revisión, áreas a trabajar... Por último, ya terminado el proceso de rehabilitación, se establece la revisión y se evalúa el grado de consecución de los objetivos planteados.
Código 5	Gracias a la información obtenida, se ha propuesto varias actividades a llevar a cabo por los profesionales. Se han dividido por áreas: • Área Social: información y orientación, atención a demandas, atención personal, formación de grupos de autoayuda, soporte mutuo, programa “<i>Cuidarte</i>” y charlas de prevención. (Trabajo Social) • Área física: fisioterapia, psicomotricidad, piscina terapéutica mediante convenio, acupuntura. (Fisioterapia) • Área terapéutica: actividades de terapia ocupacional y psicoterapia para procurar que se sientan más ilusionados, se relacionen más. • Área cognitiva: apoyo psicológico, estimulación cognitiva (psicología) • Área de comunicación: logopedia • Área jurídica: información sobre tutelas, curatelas e incapacitación • Área de investigación: presencia de neurólogos • Talleres: memoria, autoestima, relajación, música, cine, fotografía (voluntarios) • Otros: estancia diurna, en domicilio.
Código 6	En este departamento de lo Social, habría presentes 3 profesionales, en los cuales cada uno tendría asociado una función en particular para proveer los servicios anteriormente descritos (área de lo social) • El primero realizaría la primera entrevista, proporcionaría información y orientación a las familias, apoyo social, atención a demandas, derivación, coordinación con recursos externos. Trabajaría de manera individual adoptando el Modelo Centrado en la Persona a la vez que lo coordinaría con el modelo de Crisis y modelo Eco-Sistémico. • El segundo se encargaría de formar grupos de autoayuda dirigidos a los principales cuidadores (“<i>Programa Cuidarte</i>” dirigido desde el Instituto Aragonés de Servicios Sociales) y atención familiar. Trabajaría de manera grupal para fomentar los lazos sociales, favoreciendo un sentimiento de grupo. • El tercero elaboraría las distintas charlas de prevención a nivel de la Comunidad Autónoma y en aquellas provincias que no cuenten con un centro de rehabilitación, en colegios, institutos, universidades y distintas empresas. Además, coordinaría el voluntariado y las prácticas a estudiantes universitarios. Trabajaría en el ámbito comunitario intentando abarcar a una mayor población para que acudan a las conferencias.

Código 7	Los trabajadores sociales trabajando en equipo deben reunirse mensualmente para detallar aquellos aspectos que puedan ser modificables o de actividades interesantes para la población. Gracias a estos proyectos, se consigue la subvención necesaria para seguir creciendo como entidad, desarrollando actividades pensando siempre en los afectados de esta enfermedad, el Ictus.
-----------------	--

Fuente: Elaboración Propia

CONCLUSIÓN FINAL

A partir de toda la información recabada a lo largo del presente Trabajo de Fin de Grado, y como se ha especificado anteriormente, es conveniente exponer las conclusiones específicas obtenidas para abarcar de manera general toda la investigación.

Para empezar, se profundiza en aquellos aspectos más interesantes desde donde se pretende intervenir concretamente desde la profesión del Trabajo Social. Desde el ámbito de la Salud este asume como objetivo general el identificar e intervenir sobre los factores sociales que inciden en las condiciones de la salud de las personas, de las familias y de las comunidades, a través de un proceso para que la población (a partir de sus necesidades) participe en la promoción, en la prevención, en la atención y la rehabilitación de la salud (Acosta, Bohórquez, Duarte, González, & Rodríguez, 2012). Es por este motivo que hay que aclarar el papel que realizan los trabajadores sociales y que no es un ámbito exclusivo y propio de médicos, enfermeros, fisioterapeutas o terapeutas ocupacionales, hay que intervenir y paliar necesidades a nivel de la salud y a nivel social.

Por otro lado, el trabajador social, debe tener miras al futuro viéndose posicionado en un ámbito de dirección y de gestión de proyectos. En esta línea es esencial que se promuevan una serie de proyectos comunitarios realizando:

- Actividades de sensibilización hacia la población en su conjunto, preparando mesas informativas en hospitales o centros ambulatorios; y a través de la difusión con diferentes carteles y folletos, informar de los síntomas de la enfermedad, de acudir a un hospital lo antes posible, ya que aunque sea difícil disminuir los factores de riesgo, al menos proporcionarle una rápida ayuda al recién afectado.
- Tener en cuenta la prevención hacia los jóvenes de edades entre 14 y 18 años, con cierto potencial para disminuir las enfermedades crónicas (si disminuyen los factores de riesgo: alcohol, tabaco, estrés, dieta saludable), desde el ámbito educativo promoviendo además, el voluntariado entre ellos.

Como conclusión, hay que incidir desde la profesión del Trabajo Social en evitar todos aquellos estilos de vida que son de alguna manera, impuestos por el individuo y pueden llevar a las enfermedades cerebro-vasculares, enfermedad que comprende el presente trabajo de Fin de Grado.

En definitiva, hay que trabajar desde esta profesión porque no únicamente puede paliar las necesidades sociales, sino que se puede reducir indiscutiblemente el porcentaje de personas que padecen esta dolencia.

“No existe daño cerebral demasiado leve para ser ignorado, ni demasiado severo para perder las esperanzas”.

(Hipócrates)

BIBLIOGRAFÍA

- Allué, M. (2003). *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Álvarez Sabín, J., & Masjuan Vallejo, J. (2013). *Comprender el Ictus (Infarto y hemorragia cerebral)*. Barcelona, España.
- Álvarez, J. (2008). Mortalidad Hospitalaria por Ictus. *Revista Española de Cardiología* , 61 (10).
- Álvarez, J., & Masjuan, J. (2013). *Comprender el Ictus (Infarto y hemorragia cerebral)*. Barcelona, España.
- Abellán García, A., & Hidalgo Checa, R. (2011). *Definiciones de Discapacidad en España. Informes*. Consejo Superior de Investigaciones Científicas. Centro de Ciencias Humanas y Sociales, Madrid.
- Acosta, M. L., Bohórquez, M. Y., Duarte, F. E., González, A., & Rodríguez, C. I. (2012). *Trabajo Social en el área de Salud. Perfiles y competencias profesionales básicas en el área de salud*. Ministerio de Salud y Protección social, Salud, Bogotá.
- Adacen Navarra . (2017). *adacen.org*. Recuperado el 11 de Abril de 2017, de <http://www.adacen.org/>
- Alcántara, B., & Montero, O. (2000). *Trastornos afectivos en el paciente con ictus y desajustes familiares*. Fundación Hospital Alcorcón. Hospital Don Benito-Villanueva, Unidad de Rehabilitación, Madrid.
- Aguado, O. e. (2009). *Guía de práctica clínica para el manejo de pacientes con Ictus en Atención Primaria*. Ministerio de Sanidad y Política Social, Madrid.
- Alcántara, B., & Montero, O. (2000). *Trastornos afectivos en el paciente con ictus y desajustes familiares*. Fundación Hospital Alcorcón. Hospital Don Benito-Villanueva, Unidad de Rehabilitación, Madrid.
- Alvela, L. (2014). *Ictus en fase aguda*. Hospital Lucus Augusti, Servicio de Medicina Interna, Lugo.
- Asociación Ictus de Aragón. (2015). *Asociación Ictus de Aragón*. Recuperado el 29 de Septiembre de 2016, de Prevención del Ictus: <http://www.ictusdearagon.es/>
- Bassi, C. (07 de Enero de 2014). *Consumer.es*. Recuperado el 11 de Marzo de 2017, de "Ante los síntomas de un ictus, hay que avisar al 061": <http://www.consumer.es/web/es/salud/prevencion/2014/01/07/219034.php>
- Beltrán, A., Figueroa, N., & Protz, D. (2007). *El estrés urbano. blogspot*. Recuperado el 24 de Marzo de 2017, de El Estrés Urbano: <http://estresurbano.blogspot.com.es/2007/11/>
- Bertomeu, V., & Castillo, J. (2008). Situación de la enfermedad cardiovascular en España. Del riesgo a la enfermedad. *Revista Española de Cardiología* , 8 (5), 2-9.
- Casado, S. (2009). Hipertensión Arterial. En A. López, & C. Macaya, *Libro de la Salud cardiovascular* (pág. 696). Bilbao, España: Editorial Nerea S.A.
- Castro, P., Vázquez, M., & Miranda, M. *Ictus infantil: conceptos, peculiaridades y epidemiología*.

Collins, P., Webb, C., Villiers, T., Stevenson, J., Panay, N., & Baber, R. (2016). *Evaluación del riesgo cardiovascular en las mujeres. Una puesta al día*. Sociedad Española de Menopausia.

Cristóbal, R. I., & Sánchez, M. d. *Ictus y envejecimiento*. DUE, Servicio Andaluz de Salud.

Delgado, H. M. (2013). Estudio de determinantes sociales y estado de salud de la población. *Finlay*.

Durán, M. Á. (2004). *Informe sobre el impacto social de los enfermos dependientes (Informe ISEDIC)*. Consejo Superior de Investigaciones Científicas, Sociología, Madrid.

Espárrago, G., Castilla-Guerra, L., Fernández, M., Ruiz, S., & Jiménez, M. (2012). *Depresión Post Ictus: una actualización*. Sociedad Española de Neurología, Sevilla.

Fedace: federación española de daño cerebral. (2017). *fedace.org*. Recuperado el 23 de Marzo de 2017, de <https://fedace.org/>

Federación Española de Ictus. (2015). Recuperado el 21 de Febrero de 2017, de Qué es el Ictus: <http://www.diamundialdelictus.org/ictus.html>

Federación Española de Ictus. (2016). *Ictus: un problema socio-sanitario*. Recuperado el 25 de Febrero de 2017, de <https://ictusfederacion.es/infoictus/codigo-ictus/>

Fedace: federación española de daño cerebral. (2017). *fedace.org*. Recuperado el 23 de Marzo de 2017, de <https://fedace.org/>

Fernández, E., & Calvo, E. (5 de Diciembre de 2013). *Slideshare.net*. Recuperado el 17 de Marzo de 2017, de Ictus agudo. Conceptos y manejo: <https://es.slideshare.net/metodovallalta/codigo-ictus-28922972>

Forero, L., & Moya, M. (2016). *Protocolo de manejo del Ictus Isquémico Agudo*. Recuperado el 22 de Febrero de 2017, de Tiempo es cerebro: <http://www.tiempoescerebro.es/wp-content/uploads/2016/04/P-23.pdf>

Fundación Belén. (2017). *Fundación belén.org*. Recuperado el 24 de Marzo de 2017, de Ictus o derrame cerebral en la infancia: <http://fundacionbelen.org/base-datos/ictus-derrame-cerebral-infancia/>

García-Moriche, N. (2009). Calidad de vida en pacientes con ictus. Un estudio fenomenológico. *Elsevier. Enfermería Clínica*.

Gobierno de Aragón. (2016). *aragon.es*. Recuperado el 12 de Marzo de 2017, de Dependencia. Solicitud y Procedimiento: http://www.aragon.es/DepartamentosOrganismosPublicos/OOAA/IASS/Inicio/AreasActividad/Dependencia/ci.dependencia_seccion_02_solicitud_procedimiento.detalleDepartamento

Gobierno de Aragón. (28 de Julio de 2015). *Departamento de Ciudadanía y Derechos Sociales*. Obtenido de Reconocimiento del grado de Discapacidad : http://iass.aragon.es/discapitados/discapitados_reconocimiento.htm

Gogorcena, M. Á., & Hernández, I. (2013). *Carga de morbilidad y proceso de atención a las enfermedades cerebrovasculares en los hospitales del Sistema Nacional de Salud*. Hospital Universitario Ramón y Cajal, Servicio de Neurología. Unidad de Ictus.

Goldszmidt, A., & Caplan, L. (2004). *Lo esencial del Ictus* (Edición española ed.). Sedgefield, Inglaterra: Atlas Medical Publishing.

Instituto Cartográfico Latino. (2008). *Atlas Geográfico de España y del mundo*. Barcelona, España: Vicens Vives.

Instituto Nacional de Estadística. (2017). *Encuestas discapacidades*. Recuperado el 23 de Abril de 2017, de http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175

Ipas Lagraba, R. (2013). *Análisis de las necesidades de los afectados y sus familiares tras el alta hospitalaria*. Trabajo de Fin de Grado, Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo, Zaragoza.

Jiménez-Conde, J., & Roquer, J. (2008). *Los ritmos del Ictus Isquémico: factores externos que contribuyen a modular el momento de aparición de los eventos*. Universidad Autónoma de Barcelona, Departamento de Medicina. Barcelona: Elsevier España.

Martínez, E., & Gállego, J. (2000). *El ictus: Una emergencia médica*. Facultad de Medicina. Universidad de Navarra. , Departamento de Neurología y Neurocirujía, Pamplona.

Martínez, E., & Irimia, P. (2000). *Factores de riesgo del Ictus*. Universidad de Navarra, Departamento de neurología y neurocirujía, Pamplona.

Matías-Guiu, J. (2009). *Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud*. Ministerio de Sanidad y Política Social.

McKevitt, C. e. (2011). *Self-Reported Long-Term Needs After Stroke*. University of Oxford,, Oxford.

Mesa, Y., Fernández, O., & Elena, T. (2016). Calidad de vida en pacientes post-ictus: factores determinantes desde la fase aguda. *Revista Habanera de Ciencias Médicas* , 15 (4).

Organización de consumidores de usuarios. (2016). *El Ictus: las claves para reconocerlos*. Recuperado el 22 de Febrero de 2017, de <https://www.ocu.org/salud/corazon/noticias/el-ictus-las-claves-para-reconocerlo507294>

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2016). *El tabaco y los accidentes cerebro-vasculares*. Ginebra.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2017). *Organización Mundial de la Salud*. Recuperado el 21 de Febrero de 2017, de Accidente Cerebrovascular: http://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/es/

Pérez, C., Iñiguez, C., Santos, S., González, A., Martínez, L., Tejero, C., y otros. (2009). Estudio sobre el conocimiento de la población acerca del Ictus y de los factores de riesgo vascular. *Revista de Neurología* , 49 (3), 113-118.

Ramírez, J. M. (2012). *Epidemiología de las enfermedades cerebrovasculares*. Hospital universitario Infanta Cristina, Neurología, Badajoz.

Redacción prnoticias. (12 de Mayo de 2016). *Prnoticias.com*. Recuperado el 12 de Marzo de 2017, de El ictus

es la primera causa de dependencia en adultos en España :
<http://prnoticias.com/comunicacion/prcomunicacion/20152625-el-ictus-es-la-primer-causa-de-dependencia-en-adultos-en-espana>

Rodríguez, P. L. (2014). Ictus Isquémico: avances y proyecciones. *Revista cubana de neurología y neurocirugía* , 71-88.

Romero Ayuso, D. M. (2007). *Actividades de la Vida Diaria*. Universidad de Castilla-La-Mancha, Psicología. Murcia: Murcia: Universidad de Murcia.

Roye, D. (2015). *Relación entre la salud humana y el ambiente térmico en las principales ciudades de Galicia*. Universidad de Santiago de Compostela, Geografía, Santiago de Compostela.

Servicio de Neurorehabilitación. (2015). *Neurorhb.com*. Recuperado el 17 de Marzo de 2017, de Daño Cerebral Adquirido: <https://www.neurorhb.com/dano-cerebral-adquirido/>

Ustrell-Roig, X., & Serena-leal, J. (2007). Ictus. Diagnóstico y tratamiento de las enfermedades cerebrovasculares. *Revista Española de Cardiología* , 60 (7), 753-769.

Varona, J. F., Guerra, J. M., & Bermejo, F. (2003). *Ictus en el adulto joven*. Hospital Universitario 12 de Octubre, Servicio de Neurología y Medicina interna, Madrid.

BIBLIOGRAFÍA DE LOS CENTROS DE REHABILITACIÓN

ADACCA: Asociación de familiares de Pacientes con Daño Cerebral Adquirido. (2017). *Adacca.org*. Recuperado el 10 de Abril de 2017, de <http://adacca.org/>

Adacen Navarra . (2017). *adacen.org*. Recuperado el 11 de Abril de 2017, de <http://www.adacen.org/>

Adai-CV. Asociación de afectados de ictus . (2017). *Adai-CV.blogspot.com*. Recuperado el 11 de Abril de 2017, de <http://adai-cv.blogspot.com.es/2011/11/adai-cv-asociaon-de-afectados-de.html>

APDCA: Asociación de Pacientes con Daño Cerebral Adquirido de Canarias. (2017). *apdcnarias.blogspot.com*. Recuperado el 12 de Abril de 2017, de <http://apdcnarias.blogspot.com.es/>

Asociación balear de familiares y enfermos de ictus. (2017). *caib.es*. Recuperado el 11 de Abril de 2017, de <http://www.caib.es/sacmicrofront/contenido.do?mkey=M1111031226281635535691&lang=ES&cont=41031>

Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Murcia. (2017). *Dacemur.es*. Recuperado el 11 de Abril de 2017, de <http://www.dacemur.es/>

Asociación de personas con afasia. (2017). *Escuelacantabradesalud.es*. Recuperado el 10 de Abril de 2017, de <http://www.escuelacantabradesalud.es/asociacion-de-personas-con-afasia>

Asociación Ictus de Aragón. (2017). *IctusdeAragón.es*. Recuperado el 10 de Abril de 2017, de <http://www.ictusdearagon.es/>

Atece araba. (2017). *Atece araba: Asociación de Traumatismos Craneoencefálicos y Daño Cerebral Adquirido*. Recuperado el 11 de Abril de 2017, de <http://sid.usal.es/centrosyservicios/discapacidad/8231/4-1/atece-alava-asociacion-de-traumatismo-craneo-encefalico-y-dano-cerebral-adquirido.aspx>

Federación Galega de Daño Cerebral. (2017). *fegadace.org*. Recuperado el 11 de Abril de 2017, de <http://www.fegadace.org/>

Fundace clm. (2017). *fundaceclm.org*. Obtenido de <http://www.fundaceclm.org/Paginas/default.aspx>

Fundace clm. (2017). *fundaceclm.org*. Recuperado el 10 de Abril de 2017, de <http://www.fundaceclm.org/Paginas/default.aspx>

Ictia. (2017). *Ictia.es*. Recuperado el 11 de Abril de 2017, de <http://www.ictia.es/>

Sociedad Española de Neurología. (2017). *sen.es*. Recuperado el 11 de Abril de 2017, de <http://www.sen.es/>

BIBLIOGRAFÍA LEGISLACIÓN

Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia

Decreto 143/2011, de 14 de junio, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Catálogo de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Aragón.

Decreto 59/1997, de 29 de abril, por el que se aprueba el reglamento de Funcionamiento de los Equipos de Atención Primaria en la Comunidad Autónoma de Aragón.

ANEXOS

Anexo 1. Correo Modelo

Buenos días,

Soy Lorena Rudilla, actualmente estoy cursando 4º de Trabajo Social en la Universidad de Zaragoza, y estoy realizando el Trabajo de Fin de Grado acerca sobre el Ictus.

Estoy realizando una investigación para averiguar cuáles son los recursos existentes en España (ya sean centros de rehabilitación, asociaciones, u otros) que trabajen con personas afectadas de Ictus y familiares de afectados; y, de esta manera conocer cuáles son los servicios de cada recurso y realizar una comparativa entre Comunidades Autónomas. Con esto, pretendo unificar las necesidades de este colectivo y familiares para averiguar cuál es el recurso ideal teniendo en cuenta los servicios que cada recurso pone a disposición.

También, desde el Trabajo Social me gustaría conocer más a fondo esta figura profesional y saber cuáles son los servicios que realiza hacia los afectados y familiares en caso de que exista esta figura profesional.

Por ello, me gustaría conocer más sobre los servicios que presta vuestro centro, además de los recursos que utiliza, la plantilla de profesionales que trabajan y las instalaciones que cuenta.

Muchas gracias de antemano por su participación,

Un saludo,

Lorena

Anexo 2. Centros de Rehabilitación

ARAGÓN

“Asociación ictus de Aragón” (Zaragoza)

Código 1: Denominación

La asociación se constituyó el 11 de Mayo de 2000 y actualmente se encuentra inscrita en el registro General de Asociaciones y en el de centros y Servicios Sanitarios de la Comunidad Autónoma de Aragón como una Asociación de Iniciativa Social.

Código 2: Ámbito de actuación y población de intervención

El ámbito de actuación de la asociación es la zona territorial de Zaragoza, sin embargo, trabajan la prevención dentro de la Comunidad Autónoma de Aragón participando en conferencias sobre la grado de relevancia del Accidente cerebrovascular. Trabaja con personas que han sufrido un ictus y que presentan numerosas secuelas. Sin embargo, pueden intervenir con otras patologías como Alzheimer, Anoxia, Parkinson o demencia en caso de que estas personas no tengan otro recurso disponible.

Código 3: Recursos disponibles

Como recursos materiales, actualmente cuenta con un local propio para prestar el servicio, con despachos para cada profesional, con un gimnasio para el tratamiento de fisioterapia, una sala para el tratamiento de terapia ocupacional, un comedor y otros materiales necesarios, como camillas. También cuenta con materiales técnicos, como ordenadores, material audiovisual, una televisión, entre otros.

Como recursos financieros: es una asociación sin ánimo de lucro, para proporcionarles los servicios a los socios, se encuentra financiada por las cuotas de los mismos, la prestación de servicios y de subvenciones públicas.

Como recursos humanos, el equipo que interviene: médico rehabilitador, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, neuropsicólogas, logopeda, acupuntora, trabajadora social.

Código 4: Procedimiento de actuación

El procedimiento con el que se trabaja cuenta con una serie de fases comenzando con una primera acogida realizada por la trabajadora social, explicando los servicios que prestan y (en su caso) la derivación a un recurso más efectivo. A continuación, se procede a una valoración inicial que incluye una valoración social, clínico-funcional y una neuropsicológica para elaborar el Programa Individual de Atención Sociosanitaria y elaborar los objetivos con los que se va a trabajar, el plan de rehabilitación, el periodo de revisión para evaluar el grado de cumplimiento de los objetivos y si se propone el alta o la derivación.

Código 5: Servicios que presta

Al día de hoy, se trabaja en los ámbitos de la prevención, la rehabilitación tanto fisioterapia, neuropsicología, psicología, terapia ocupacional (siguen contando con la rehabilitación a domicilio) y logopedia, y el asesoramiento e información tanto a familiares como a pacientes. Otro de los servicios que posee es el de transporte adaptado: cuenta con un convenio con dos taxistas que trasladan desde el domicilio al centro a personas que no puedan acceder por sus propios medios, en caso de residir en la capital aragonesa.

Código 6: Trabajo Social

De entre las funciones de la trabajadora social son las siguientes:

- Recepción y primera entrevista a pacientes y familiares
- Información general a familias: recursos de apoyo social
- Elaboración de historias sociales
- Realización de talleres con socios
- Detección, estudio y valoración de las necesidades y problemas sociales
- Búsqueda de recursos para la asociación y para los socios
- Elaboración de proyectos sociales, así como su difusión, y justificación
- Actuaciones preventivas: charlas, preparación, difusión

Código 7: Proyectos realizados/pendientes

Se consta de unos talleres gratuitos que incluyen dos personas. Estos talleres son grupales y van dirigidos a fomentar las relaciones sociales y a tratar con personas que se encuentran en la misma situación o en una situación muy similar. Los talleres para los pacientes son el de fisioterapia, terapia ocupacional, cine y debate. Los destinados a los familiares son: respiro familiar y el de relajación.

ANDALUCÍA

“ADACCA: Asociación de familiares de Pacientes con Daño Cerebral Adquirido” (Cádiz)

Código 1: Denominación

Es la Asociación de familiares de pacientes con daño cerebral adquirido de Cádiz.

Esta Asociación surge en el año 2000 y comenzó desarrollando una serie de actividades con personas adultas afectadas y a sus familias, mejorando su calidad de vida. Estas actividades se centran en las tareas de estimulación cognitiva, psicoterapia y terapias de familias, pero a la vez, promueve la necesidad a toda la sociedad y a la administración de establecer unos servicios adecuados a las personas con este daño cerebral adquirido.

Código 2: Ámbito de actuación y población de intervención

El ámbito de actuación es la provincia de Cádiz, dentro de la Comunidad Autónoma de Andalucía donde tiene ubicación la asociación trabajando con personas adultas (afectadas de un Daño Cerebral) y desde el año 2007, ofreciendo servicios a menores.

Código 3: Recursos disponibles

Recursos materiales: en sus principios, la asociación se situaba en la Alameda Apodaca de Cádiz, en una pequeña sede contando con sólo dos despachos. Sin embargo, pronto se precisó de un centro más grande ya que las necesidades de los afectados demandaron un servicio más amplio. Debido a esta nueva situación se trasladan al Parque Empresarial de Poniente proporcionando una estancia diurna con una capacidad de 54 plazas concertadas.

Recursos humanos: cuenta con la colaboración interdisciplinar de: neuropsicólogos, psicólogos, logopedas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, terapeuta de familia, educadoras sociales, auxiliares, administración, director de la gerencia; además de contar con un auxiliar de conducción y ayudantes, y un monitor de taller. Como recurso humano complementario, cuenta con apoyo de voluntarios (un total de 12 voluntarios) los cuales tienen formación específica sobre el daño cerebral adquirido y sobre las características más importantes que tiene el colectivo protagonista.

Como recursos financieros: una parte se obtiene de la financiación pública gracias a distintas entidades; otra parte procede de la financiación privada (obra social “La Caixa”) y la última parte gracias a los recursos propios de las cuotas de programas, cuotas de socios y donativos.

Código 4: Procedimiento de actuación

Nada más comenzar informando a la familia y al necesitado, se procede a destacar sus necesidades primordiales, a realizar una revisión y seguimiento a través del Programa Individual de Atención (PIA) además de facilitar todo lo necesario a las familias en cualquier momento que sea preciso.

Código 5: Servicios que presta

En cuanto a los servicios, se enmarcan dentro de varios programas:

- Unidad de Estancia Diurna (UED), dirigida a personas adultas que tienen un objetivo definido de tipo funcional, mental o social, dentro de cada departamento: fisioterapia, rehabilitación cognitiva, terapia ocupacional, logopedia y de una serie de talleres (cocina, arte, auto-mantenimiento, radio, informática y de noticias).
- En el Programa de Rehabilitación Ambulatoria dirigida a pacientes que estén en una fase leve de la enfermedad y los servicios que pueden beneficiarse son: estimulación cognitiva, fisioterapia, logopedia, psicoterapia y abordaje familiar. Es de tipo ambulatorio ya que hay una gran demanda de pacientes que han finalizado su rehabilitación y precisan de una inserción socio-laboral.
- Programa de Rehabilitación Integral Infantil desde bebés recién nacidos hasta los 18 años de edad con tipologías muy variadas, por lo que no se incluyen únicamente afecciones con Daño cerebral adquirido.
- Evaluación neuropsicológica para determinar el estado cognitivo y afectivo-conductual.
- Programa de información y apoyo a familias: se ofrece información sobre la misma, sobre los recursos específicos que existen.
- Programa de voluntariado, prácticas y ocio: captación de voluntariado a través de los medios, entrevistas a los interesados.
- Colaboración con otras entidades de manera coordinada siendo necesario la derivación de pacientes.

Código 6: Trabajo Social

No se tiene constancia de la presencia de un trabajador social en la entidad, por el contrario, existe la figura del educador social que de la misma manera trabaja en el ámbito de lo social y va más dirigido a menores y a su pertinente educación.

Código 7: Proyectos realizados/pendientes

Se ha contado con un programa denominado “información y apoyo a las familias”, con el fin de facilitar información sobre la Asociación, el servicio de rehabilitación y sobre los recursos específicos.

Por otro lado, desde la asociación se informa que tienen nuevos proyectos a ejecutar y que muchos de los que han elaborado han ido tomando forma.

“Asociación de personas con afasia” (Santander)

Código 1: Denominación

La asociación es una asociación sin ánimo de lucro creada en 1994 y dirigida exclusivamente para los afectados de afasia, que puedan avanzar en la comunicación en la que se ven afectadas, tanto los enfermos como las familias. Por otro lado, se pretende promover nuevos sistemas de comunicación: escritura, pintura, música, vídeos y comunicación por teléfono, entre otros.

Por último, se desarrollan acontecimientos entre las personas con afasia para mejorar su comunicación oral, física y emocional; mejorando su calidad de vida en los ámbitos físicos, psíquicos, sociales y lúdicos.

Código 2: Ámbito de actuación y población de intervención

Se interviene fundamentalmente en la provincia de Santander, para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de afasia debido a un Accidente Cerebrovascular o por cualquier otra patología cerebral.

Código 3: Recursos disponibles

Como recursos materiales se cuenta con el local donde se reúnen y se dirigen los talleres que a continuación se describen y los distintos profesionales: psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales. No obstante, se desconoce qué tipo de profesionales se encargan de los talleres.

Código 4: Procedimiento de actuación

Para cumplir con los servicios que presta la entidad, se reúnen dos veces por semana (lunes y miércoles) para dirigir y detallar las actividades propuestas tanto en grupo, como de manera individual. Para cumplirlo es preciso conocer las características de cada caso concreto.

Código 5: Servicios que presta

Los servicios que se prestan desde la entidad son muy variados cada uno y se dirigen a fomentar la terapia y la inclusión social:

- Taller de psicomotricidad: mediante juegos se utiliza el movimiento: bolos, tenis, actividades de la vida diaria
- Taller terapéutico: tratamientos individualizados para familiares y afectados de afasia, cuidadores y voluntarios. Se intenta mejorar las áreas física, mental y emocional y energético.
- Terapia y apoyo psicológico: interviene la psicóloga
- Tertulias semanales: se exponen y se votan las actividades a realizar durante todo el trimestre, participación en concursos, temas musicales, pintura, entre otros.
- Taller de música y pintura: se desarrolla la expresión musical y la creatividad, orientación espacio-temporal para, de esta manera promover la memoria y facilitar la comunicación.
- Poesía, fotografía, creación artística Poesía-Pintura y de publicaciones para cuidadores.

Código 6: Trabajo Social

No se tiene constancia de que exista esta figura profesional.

Código 7: Proyectos realizados/pendientes

Como proyecto realizado, desde el año 1998 y de manera consecutiva, cada año se celebra una serie de jornadas destinadas a la divulgación de la enfermedad a la sociedad en su conjunto.

“Fundace clm” (Toledo):

Código 1: Denominación

La fundación tutelar de Castilla La Mancha, se constituyó el 30 de enero de 2007, con el objetivo prioritario de ejercer las tutelas, curatelas y otras figuras de guarda y custodia de personas que presentan un daño cerebral u otras enfermedades neurológicas como Alzheimer.

Código 2: Ámbito de actuación y población de intervención

La fundación se encuentra en Toledo, por lo tanto, se actúa en esta provincia para las personas afectadas de daño cerebral que residan en la misma provincia o aquellas que puedan acceder al centro. Igualmente, la asociación trabaja en el domicilio de la persona para evitar su desplazamiento.

Código 3: Recursos disponibles

Como recursos materiales, se cuentan con el espacio y de aquellos otros materiales como mesa, sillas que comprenden los despachos.

Como recursos humanos, se cuenta con el departamento de tutela y jurídico, la cual coordina el área social y el área económico-administrativa, además de los cargos tutelares. También se cuenta con el tutor delegado, el cual puede ser un trabajador remunerado o un voluntario.

Código 4: Procedimiento de actuación

El procedimiento de actuación consiste en realizar un PIT, o un programa individual tutelar con objetivos dirigidos a cada persona en concreto. El tutor delegado, por su parte, se encarga de realizar el seguimiento de cada persona cumplimentando una ficha de seguimiento donde se plasman las observaciones que se distinguen, teniendo cada persona un tutor delegado.

Código 5: Servicios que presta

Los recursos que presta van fundamentalmente destinados al servicio de tutela y curatela a todos los casos que se encuentren recomendados por los jueces. Por tanto se ofrece un asesoramiento sobre el acceso a las pensiones, asesoramiento sobre cargos tutelares, asesoramiento sobre la Ley de Autonomía, asesoramiento sobre plazas residenciales, y ejercicio de cargos tutelares.

Por otro lado, se integra el programa del voluntariado a través del Tutor Delegado, cuyas funciones son:

- Realizar un seguimiento continuado mediante el contacto personal y telefónico con la persona y la familia
- Detectar necesidades de la persona tutelada y acompañar al tutelado
- Coordinar con otros profesionales de los departamentos: social, psicológico, jurídico y económico

Código 6: Trabajo Social

En esta fundación, dentro del departamento de lo social tiene una gran importancia ya que se trabaja básicamente en la información y orientación de procesos jurídicos, de la Ley de Dependencia y de otras residencias donde pueden acceder.

Por otro lado, se trabaja para distinguir las necesidades de los afectados, por ello este profesional es apto para este tipo de tareas, proporciona información y derivación hacia otros recursos sociales o económicos que vea que son más aptos para la persona.

Por último, gestiona y tramita documentados de los tutelados, elabora informes, así como el Plan Individual tutelar con los objetivos previstos.

Código 7: Proyectos realizados/pendiente

Como proyecto, se puede nombrar en este apartado al estudio del daño cerebral y sobrevenido, investigando la incidencia de la enfermedad, la manera en la que se puede prevenir y todos aquellos factores de riesgo que puedan provocar un Ictus o un daño cerebral por accidente de tráfico.

En el estudio se recabaron datos para conocer los recursos públicos que pueden acceder las personas afectadas (atención domiciliaria, alojamiento y residencias, entre otros) del mismo modo que la rehabilitación que tienen que desempeñar para disminuir las secuelas.

CASTILLA Y LEÓN

“ICTIA: Asociación de ictus y paresias” (ávila, león, burgos, valladolid)

Código 1: Denominación

La Asociación nace para atender las necesidades de las personas que han sufrido un daño cerebral, concretamente un ictus.

Esta asociación persigue mejorar la calidad de vida del usuario, orientar al entorno, conseguir una autonomía en las actividades de la vida diaria. De otro modo, se apoya en la investigación y en la prevención para reducir las secuelas y el impacto del daño cerebral.

Código 2: Ámbito de actuación y población de intervención

El ámbito de actuación (en el mismo sentido que la asociación anterior de la Comunidad de Castilla y León) es muy extenso ya que tiene sedes en numerosas provincias: Ávila, León, Burgos y Valladolid. El hecho de que tengan sedes en varias provincias de la misma comunidad Autónoma permite que un mayor número de personas afectadas de ictus y familias puedan mejorar su calidad de vida sin necesidad de desplazarse a otra Comunidad o provincia.

Código 3: Recursos disponibles

La entidad cuenta con una serie de recursos materiales, tales como los espacios de las distintas sedes, gimnasios, despachos; a su vez se cuenta con una cocina y con un comedor. Como materiales técnicos se cuenta con camillas, ordenadores, mesas, sillas, armarios y de un microondas.

Como recursos humanos cuenta con un equipo especializado que trabaja con una atención centrada en el individuo siempre de forma coordinada. Estos son los profesionales de Terapia Ocupacional, Logopedia, neuropsicología y fisioterapia procedentes de cada sede de la entidad.

Código 4: Procedimiento de actuación

El procedimiento de actuación es similar al realizado por las anteriores entidades, ya que se procede a intervenir a través de un plan Individual de atención.

Código 5: Servicios que presta

De entre los servicios que presta son los siguientes:

- Servicio de Neuropsicología: trabaja con alteraciones emocionales y de la conducta
- Servicio de Fisioterapia con el fin de restaurar las deficiencias motoras en el gimnasio adaptado con todo tipo de aparatos
- Logopedia: se trabaja con los problemas de comunicación (habla, lenguaje, audición)
- Terapia ocupacional: trabaja con las alteraciones en la efectividad de las actividades básicas de la vida diaria.
- Talleres de cocina, habilidades manuales, de relaciones sociales, tiempo libre

De forma complementaria y para mejorar la entidad desde dentro, la rehabilitación colabora con el CIDIF, el centro de investigación en discapacidad física, la cual se encarga de estudiar e investigar nuevas técnicas de rehabilitación para personas afectadas.

No obstante, el departamento de formación proporciona una especialización a los profesionales y que conozcan distintas técnicas para trabajar en la rehabilitación: técnicas de Bobath, fisioterapia respirativa, entre otras. En esta misma línea, la entidad tiene colaboraciones con las diferentes universidades para formar nuevos profesionales.

Código 6: Trabajo Social

Se desconoce si la asociación cuenta con el apoyo de un profesional del Trabajo Social

Código 7: Proyectos realizados/pendientes

Como proyectos en marcha, es realmente interesante e innovador el programa “*Gradior*”: software que, basado en nuevas tecnologías, permite realizar una rehabilitación complementaria a personas con Ictus estableciendo sesiones de evaluación individuales, siendo los profesionales quienes establecen los parámetros adecuados.

Código 1: Denominación

La sociedad española de Neurología es una asociación constituida en el año 1949, por un consejo directivo regida con carácter general como representación a los neurólogos españoles.

Esta sociedad compone a su vez otras dos fundaciones: por un lado, la fundación privada Sociedad Española de Neurología con carácter científico-académico y por otro lado, la fundación española de enfermedades neurológicas (fundación del cerebro) de carácter social.

Como objetivos se propone el fomentar el progreso de la Neurología impulsando los principios de la especialidad; fomentar la interacción entre los profesionales; representar intereses de sus miembros; servir de órgano informativo con las funciones y fines; procurar la resolución de conflictos y defender los intereses de los miembros; organizar actos y editar o publicar revistas o libros.

Código 2: Ámbito de actuación y población de intervención

El ámbito de actuación donde organiza todas las actividades es a nivel Estatal dentro de lo que es la ciencia de la Neurología comprendiendo enfermedades neurológicas y la enfermedad del Ictus. Por lo que no tiene un ámbito concreto de actuación y no trabaja con personas de manera directa, sino que procura que la especialidad de la Neurología avance.

Código 3: Recursos disponibles

Como recursos se hace referencia a la sede donde los miembros realizan las reuniones. Los recursos humanos se concentran en varias áreas, las cuales son las siguientes:

- Área científica y de cultura
- Área de docencia, formación continuada y promoción de la neurología joven
- Área de Investigación, información, económica, traducción
- Área de Política Estratégica, relaciones institucionales e internacionales
- Área de Comunicación y Prensa
- Área de atención al socio

Código 4: Procedimiento de actuación

Al no trabajar directamente con individuos afectados, no cuentan con un procedimiento de actuación como se procede en las anteriores entidades.

Código 5: Servicios que presta

Las principales actividades son:

- Organizar reuniones científicas, así como organizar congresos, sesiones o reuniones que permitan que se cumplan los objetivos de la entidad
- Concesión de becas y ayudas en la enseñanza del área de la neurología
- Distribuir documentos relacionados con la neurología, ya sean guías de diagnóstico o de terapia.
- Reunión anual de la sociedad española de neurología y el acto institucional de la sociedad española de neurología.

- Creación de los grupos de estudio que inicialmente se denominaban de Esclerosis múltiple (demencias, enfermedades neuromusculares, desmielinizantes), para posteriormente agregarse la neuroepidemiología e historia y por último, el de neuroimagen.

Código 6: Trabajo Social

No existe una figura profesional del Trabajo Social puesto que todos los miembros que componen la asociación se tratan de neurólogos y neurocirujanos clínicos.

Código 7: Proyectos realizados/pendientes

Como proyectos relevantes se puede incluir en este apartado el “aval institucional”, el cual tiene como fin principal el fomentar y divulgar los conocimientos de la ciencia neurológica. Para ello, establece una serie de modalidades de tipo docente, científico y social.

Código 1: Denominación

La federación Galega de Daño cerebral es una fundación de la lesión cerebral (*“Fegadace”*), la cual se constituyó en mayo de 2007 por las siguientes asociaciones: *“Adaceco”* en la Coruña, *“Adac”* en Lugo, la *“Respiración”* en Vigo, Ourense y Renacer en Santiago. Por este motivo, trabaja de manera coordinada con las anteriores asociaciones.

La federación se constituye para defender los intereses y calidad de vida de los afectados y por otro lado, sensibiliza sobre tal problemática al conjunto de la sociedad para que existan un mayor número de centros que trabajen conjuntamente con la rehabilitación y la integración.

Código 2: Ámbito de actuación y población de intervención

Como se ha mencionado anteriormente, la asociación se encuentra coordinada con otras entidades de la misma Comunidad Autónoma, por tanto gracias a la coordinación entre ellas permite que un gran número de afectados pueda beneficiarse de los servicios. Como conclusión, se entiende que el ámbito de actuación donde trabaja es de gran amplitud y pueden ofrecer servicios a los afectados de Daño Cerebral y familias.

Código 3: Recursos disponibles

En cuanto a los recursos materiales, se cuenta con el espacio proporcionado para cumplir con los servicios y despachos para tales actividades.

En cuanto a los recursos humanos se cuenta con el personal de enfermería, logopedia, terapia ocupacional, fisioterapia, psicología y neuropsicología y educación social.

Código 4: Procedimiento de actuación

No se conoce cuál es el procedimiento de actuación por el cual se rige la entidad, pero se entiende que el servicio de orientación e información, el profesional (podría ser el trabajador social) distingue las principales necesidades de la persona.

Código 5: Servicios que presta

Se encuentran los siguientes servicios: uno dirigido a mejorar el bienestar físico y otro destinado a las actividades básicas de la vida diaria.

En cuanto al bienestar físico, se realizan en las sedes de las distintas asociaciones anteriormente nombradas, tienen un convenio con la conserjería de política social y a la vez, realizan servicios de rehabilitación como terapia ocupacional, fisioterapia, deporte adaptado y psicomotricidad.

Adicionalmente, otro de los servicios es el taller de formación para familiares para que comprendan el ámbito de los cuidados y recursos; curso de primeros auxilios y fisioterapia y rehabilitación concretamente desde el daño cerebral adquirido.

Por último, se trabaja en el ámbito de la inclusión social destinando actividades a este colectivo y facilitando que las personas puedan desenvolverse en contextos sociales.

Código 6: Trabajo Social

No se tiene constancia de que exista la figura profesional del Trabajo Social. Sin embargo, sí que existe la figura del educador social, la cual tiene relación con el ámbito del Trabajo Social.

Código 7: Proyectos realizados/pendiente

Uno de los proyectos que se han realizado es el llamado “Qué sabemos del Ictus”, con el cual se pretende sensibilizar al público infantil y juvenil sobre el ictus y sobre los síntomas de alarma y prevención. Se realizó mediante los contenidos formativos de un cómic y de las unidades didácticas.

Astrane (Madrid)

Código 1: Denominación (asociación, fundación, privada o pública)

Astrane es un equipo privado dedicado durante 20 años a la rehabilitación del daño cerebral y, paralelamente, unos 15 años formando a profesionales que trabajan en este área.

Código 2: Ámbito de actuación y población de intervención

El ámbito de actuación es la Comunidad de Madrid, sin embargo, pueden acudir todas las personas que se encuentren interesadas o afectadas. Por otro lado, este ámbito de actuación puede extenderse a otras provincias ya que proveen encuentros online que facilita la comunicación con otras personas fuera de la Comunidad de Madrid.

La población de intervención son los propios pacientes y sus familias de daño cerebral implicando Ictus, traumatismos o tumores. Otro colectivo con el que trabajan son niños que muestran dificultades en el lenguaje, atención y comprensión.

Código 3: Recursos disponibles

Recursos materiales: se desarrollan los servicios en el domicilio del afectado, con lo cual las instalaciones son los despachos y la sala de reuniones del equipo.

Recursos humanos: compuesto por un equipo de profesionales especializados en la rehabilitación neurológica y en la intervención: fisioterapeutas, logopeda, terapeuta ocupacional, neuropsicología y psicólogos.

Código 4: Procedimiento de actuación

El procedimiento de actuación comienza con una primera sesión de evaluación para valorar la situación actual del paciente, establecer el mejor programa de intervención necesario y los objetivos terapéuticos a seguir.

Código 5: Servicios que presta

Ya determinados los objetivos, se desarrollan los tratamientos de rehabilitación en función de:

- Interdisciplinariedad: se disponen de las áreas de rehabilitación necesarias
- Personalización: se diseña de manera individual en función de las dificultades de los pacientes, características, áreas dañadas, necesidades personales y entorno físico y social.
- Funcionalidad: los tratamientos de rehabilitación están orientados a que el paciente logre la mayor evolución y autonomía posible en su ámbito; además de la de los familiares o cuidadores.

Por otro lado, se cuenta con unos servicios de formación destinados a los estudiantes y profesionales para que amplíen conocimientos acerca de la rehabilitación siempre basado en situaciones reales. Por último (para esta misma población) cuentan con unos encuentros gratuitos online donde se tratan temas relacionados con la rehabilitación neurológica o pedagógica.

Código 6: Trabajo Social

El Trabajo Social en esta asociación, este profesional se centra en las actividades de formación dirigidas a estudiantes y profesionales, por lo que no trabaja directamente en la rehabilitación.

Código 7: Proyectos realizados/pendientes

Como proyectos realizados cabe destacar los cursos o masterclass desempeñados a mejorar la comunicación con personas que sufren de una enfermedad degenerativa, también conocida como Alzheimer. Este curso va principalmente dirigido a los familiares de personas con este tipo de demencia. Aunque estas personas pueden precisar de este tipo de información debido a una escasez de formación en cuidados por parte de la sociedad, hay otro tipo de colectivo que del mismo modo puede requerir de esta formación, como son los cuidadores formales en las residencias, ya que hay a día de hoy existe un gran número de personas afectadas por esto.

MURCIA

DACEMUR: “Asociación de pacientes con Daño Cerebral Adquirido” (Murcia)

Código 1: Denominación

Dacemur es una asociación sin ánimo de lucro creada en el año 2002 por personas afectadas que reconocieron la importancia de luchar para paliar las secuelas de la enfermedad ofreciendo un apoyo para otros afectados y sus familias. Se encuentra inscrita en el Registro de la Comunidad Autónoma de Murcia. Es una asociación de carácter civil que tiene como fines el proporcionar todo tipo de información al afectado y a su entorno cercano; mentalizar a la sociedad del grado de relevancia de la enfermedad y poder buscar un apoyo en ella; promover la investigación en los tratamientos de rehabilitación y cooperar con otras asociaciones relacionadas o no con la enfermedad.

Código 2: Ámbito de actuación y población de intervención

Al ser de ámbito regional, la asociación trabaja en toda la provincia de Murcia para aquellos que lo precisen o que puedan acceder por sus propios medios.

La población beneficiaria de los servicios son aquellos afectados de un accidente Cerebrovascular y los familiares o cuidadores que se encargan de los afectados. Otro colectivo con el que interviene es todo el conjunto de la sociedad ya que se encarga de la concienciación e información hacia todas las personas.

Código 3: Recursos disponibles

Como recursos humanos consta de la junta directiva por un lado, y del equipo técnico por otro, dentro del cual se sitúa tanto el profesional del Trabajo Social, como el fisioterapeuta. No obstante, cuentan con la colaboración de otros profesionales como rehabilitadores, terapeutas, neurólogos, neurocirujanos, psiquiatras o neuropsicólogos en cualquier caso que sea preciso.

Código 4: Procedimiento de actuación

Se desconoce cuál es el método de actuación de Dacemur, sin embargo nada más comenzar con la rehabilitación se debe empezar ampliando información sobre el usuario.

Código 5: Servicios que presta

Los servicios que presta la asociación son los siguientes.

- Servicio de información y asesoramiento
- Servicio de rehabilitación
- Proyecto de rehabilitación integral de tratamiento especializado con estimulación cognitiva, logopedia, fisioterapia y terapia ocupacional
- Proyecto de ocio y tiempo libre,
- Voluntariado social, soporte mutuo
- Proyecto de soporte mutuo
- Elaboración de campañas dirigidas a la información y sensibilización social de la enfermedad y a la mentalización escolar para prevenir los accidentes de tráfico.

Código 6: Trabajo Social

El departamento de Trabajo Social se sitúa dentro del equipo técnico no sólo realizando las labores de información y asesoramiento como funciones principales, sino también coordinando otras actividades de ocio y tiempo libre.

Código 7: Proyectos realizados/pendientes

Como proyecto en el mes de mayo se recreó una sesión de relajación gratuita para reducir la ansiedad y aumentar el bienestar personal. Esta actividad iba dirigida a los afectados que acuden a la asociación, como a su entorno cercano más próximo.

Adacen Navarra (Pamplona)

Código 1: Denominación

Es una asociación fundada por un grupo de familiares que, ante la ausencia de recursos de atención para las personas con daño Cerebral adquirido, y ante la inexistencia de apoyo a los familiares, se crean los primeros grupos de familias y primeros servicios de fisioterapia para promover la autonomía, la rehabilitación y el tratamiento de las personas afectadas mediante la estimulación física, logopedia, neuropsicología, terapia ocupacional.

Actualmente, se considera un centro de Atención y Tratamiento, formado por un equipo profesional interdisciplinar y que tiene una especial atención a la dependencia.

Código 2: Ámbito de actuación y población de intervención

El ámbito de actuación es la Comunidad Foral de Navarra, en la provincia de Pamplona, pero se encuentra federada a nivel nacional en la FEDACE. La población que interviene es muy variada y afectada por múltiples afecciones que constituyen el Daño Cerebral Adquirido, por lo que presenta una gran amplitud de usuarios que pueden beneficiarse de los servicios.

Código 3: Recursos disponibles

Como recursos disponibles, la asociación ha obtenido recursos propios gracias a la experiencia en la atención a personas dependientes, formación a profesionales y a los servicios de rehabilitación especializados. Se cuenta con el local propio y de los materiales necesarios para poder facilitar los servicios.

Como recursos humanos, se cuenta con los propios profesionales de los departamentos propios de logopedia, terapia ocupacional, fisioterapia y psicólogos; voluntarios que apoyan y de aquellas personas que se sensibilizan con la entidad.

Como recursos financieros, se parte de las subvenciones de entidades públicas y privadas, de donativos y cuotas de socios además de la coordinación con el Departamento de Derechos sociales del Gobierno de Navarra. El servicio de Atención a la dependencia está subvencionado.

Código 4: Procedimiento de actuación

No se tiene información sobre el procedimiento de actuación de la asociación.

Código 5: Servicios que presta

Los servicios que presta son los siguientes:

- Centro de Atención a la Dependencia: de tipo ambulatorio, donde las personas atendidas asisten dos días a la semana para proporcionarles un tratamiento multidisciplinar. Dentro de este punto se ofertan una serie de programas dirigidos a las familias: información, talleres, apoyo psicológico y formación de grupos.
- Centro de Día concertado con el Gobierno de Navarra: dirigido a personas que tienen reconocida la dependencia con un intervalo de edades entre 18 a 65 años. Se dispone de servicio de transporte y de comedor. De la misma manera que en el anterior servicio se ofertan los mismos programas para las familias.
- Residencia concertado con el Gobierno de Navarra: dirigido a aquellos que no puedan residir en su domicilio habitual, que presenten un grave daño cerebral y que tengan gran dependencia, lo que

agrava la situación. Este servicio va destinado a mejorar el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria.

Por otro lado, trabaja en la promoción del asociacionismo donde crea redes sociales que contribuyen a concienciar en la enfermedad mediante la colaboración de las familias y contacta con otras entidades externas para promover la presencia del daño cerebral, intentando que estas establezcan recursos dirigidos a este colectivo en particular.

Código 6: Trabajo Social

Aunque se desconoce si existe un trabajador social en la entidad, el área de atención a la familia es preciso que sea llevado a cabo por este profesional para conocer si se encuentra en grado de exclusión social o si cuenta con varios apoyos sociales. A su vez, es importante que lo haga un trabajador social que conozca cuáles son los recursos idóneos para cada tipo de población y que de la misma manera, se proceda a la derivación.

Código 7: Proyectos realizados/pendientes

Un nuevo proyecto que actualmente está en marcha es: “Envejeciendo juntos”, el cual se inició en 2016 en la provincia de Pamplona para personas que tengan un daño cerebral o una demencia en el propio domicilio del afectado.

Para cumplir con su ejecución, es necesario la intervención por parte de profesionales que de manera coordinada, ofrezcan una asistencia de calidad, una atención personalizada y una aproximación a personas que no puedan desplazarse. Por otro lado, permite realizar valoraciones de la situación de la vivienda para asesorar a la familia de todas las posibilidades que pueden brindarle al afectado.

Seguidamente, se llevó a cabo en marzo de 2017, un taller de estimulación para personas mayores dependientes y de apoyo a las familias cuidadoras.

“Atece araba” (Álava)

Código 1: Denominación

La Asociación de traumatismos craneoencefálicos y daño cerebral adquirido se creó en el año 1994 por los propios familiares de personas que tienen un daño cerebral adquirido para disminuir las secuelas físicas y psicológicas que afectan a la vida de los familiares, al entorno y al propio afectado.

Por tanto, es una asociación sin ánimo de lucro del sector socio-sanitario cuyo principal objetivo es cubrir las necesidades de información, asesoramiento, apoyo y seguimiento a las personas afectadas por un Daño Cerebral Adquirido y a sus respectivas familias.

Código 2: Ámbito de actuación y población de intervención

En cuanto al ámbito de actuación, trabaja con los afectados de la enfermedad en la provincia de Álava, lo cual es la única asociación de referencia en esta ciudad. Al ser uno de los objetivos sensibilizar a otras instituciones públicas, no se trabaja únicamente dentro de la asociación, sino que se pretende una coordinación entre entidades de otras provincias.

Se interviene con aquellas personas afectadas por Daño Cerebral Adquirido, siendo la población de intervención bastante extensa.

Código 3: Recursos disponibles

La asociación cuenta con recursos materiales, como el lugar adaptado, el cual ha sido proporcionado por la Cruz roja de Álava.

Cuenta actualmente con 8 profesionales: fisioterapeuta, psicología, logopeda, trabajadora social y administrativa. Todos ellos trabajan para ofrecer un servicio de calidad a lo largo de todo el proceso que siguen las familias.

Para seguir con la prestación de servicios y la contratación de profesionales, los recursos financieros de la misma provienen de distintas instituciones, de las cuotas de familiares, el pago de actividades, la recaudación de eventos y los donativos.

Código 4: Procedimiento de actuación

El modelo de trabajo se constituye en una planificación Centrada en la Persona y se parte desde una visión integral y no únicamente asistencial.

Por otro lado, la gestión se basa en una formación continua para mejorar la organización y sobre todo, a una actualización permanente.

Código 5: Servicios que presta

Todos los servicios que se prestan son un gran apoyo para el proceso agotador que las familias están viviendo ya que la asociación no es un centro de rehabilitación intensiva, sino que por el contrario, además de ofertar el apoyo que necesitan, velan para que otras instituciones oferten estos recursos específicos.

En cuanto a los servicios que presta, son los siguientes:

- De entre los servicios para el usuario, son: psicología, logopedia, fisioterapia, talleres
- De entre los servicios dirigidos a las familias: psicología y fisioterapia, grupos de auto-apoyo.

Código 6: Trabajo Social

La trabajadora social de la entidad realiza diferentes funciones dirigidas a diferentes colectivos:

- Servicios a las familias: Atención telefónica, primera entrevista a familias, orientación y apoyo, seguimiento de casos, elaboración de informes sociales, gestión de altas y bajas, redacción de emails para proporcionar información a familias y elaboración de asambleas.
- Por otro lado, se buscan subvenciones a las que se puede acceder, se realiza la solicitud y justificación de las subvenciones con las instituciones públicas, la gestión y justificación de los convenios con las instituciones públicas; elaboración de memoria anual de la asociación y la elaboración del proyecto anual de la asociación.

La trabajadora social, junto con la administrativa trabajan conjunta y coordinadamente.

Código 7: Proyectos realizados/pendientes

No se conocen proyectos que se hayan realizado o estén actualmente en curso.

“Asociación de afectados de ictus” (Valencia)

Código 1: Denominación

ADAI CV es una asociación creada por personas afectadas de Ictus, que de la misma manera que en las anteriores entidades, observaron que era fundamentalmente necesaria la ayuda mutua.

La asociación se encuentra inscrita en el Registro de Asociaciones de la Comunidad Valenciana.

Código 2: Ámbito de actuación y población de intervención

El ámbito de actuación es la provincia de Valencia, por tener la sede en la misma y que, cumplirá con las actividades previstas en el mismo para personas que han sufrido un ictus y a sus allegados, además de programar actividades de sensibilización a toda la población.

Código 3: Recursos disponibles

Se cuenta con recursos materiales y humanos para cumplir con los objetivos, contando con un local donde se establece dicha sede.

Los profesionales que intervienen son quienes realizan las actividades posteriormente descritas, contando además con la presencia de psicólogos y de asesores jurídicos.

Código 4: Procedimiento de actuación

No se ha recabado información sobre el procedimiento

Código 5: Servicios que presta

Como servicios proporcionados al colectivo con la afección se destinan los siguientes:

- Publicaciones, creación de páginas web y similares
- Conferencias, cursos de formación
- Ayuda domiciliaria
- Grupos de ayuda mutua, apoyo psicológico, atención social y jurídica
- Contactar con asociaciones de voluntariado y reuniones con la administración
- Representación y defensa de los intereses de los enfermos y de sus familiares
- Taller de resiliencia: capacidad humana para enfrentar, sobreponerse y fortalecer situaciones de adversidad con las propias habilidades

Código 6: Trabajo Social

Para proporcionar la atención social necesaria a aquellas personas que lo precisen, es fundamental que intervenga un trabajador social que además, contacte con otras asociaciones o actúe en representación de la entidad.

Código 7: Proyectos realizados/pendientes

Como celebración del día mundial del Ictus, la asociación organizó un ciclo de conferencias sobre el Ictus en la Universidad de Valencia informando sobre la enfermedad, la manera de actuar en caso de que un familiar está sufriendo y sobretodo, la adaptación a la nueva situación.

Código 1: Denominación

Es una asociación de familiares y enfermos de Ictus, constituida en el año 2006, destinada a dar a conocer a la sociedad la existencia y necesidades de las personas que han padecido un ictus, del mismo modo que a sus familiares. Se dedica a asesorar a los afectados y familiares de los recursos disponibles; mejorar la calidad de vida de estas personas a través de actividades y servicios; reivindicar mejoras en la asistencia que se proporciona desde la entidad y promover las relaciones de cooperación con otras entidades.

Código 2: Ámbito de actuación y población de intervención

La asociación tiene su sede en Palma de Mallorca, por tanto su ámbito de actuación cubre a aquellos que residan en la Isla de Mallorca que hayan sufrido de Ictus y a sus familias, aunque también proporciona toda la información que las personas mayores soliciten.

Código 3: Recursos disponibles

Como recursos materiales, se cuenta con la sede de la entidad donde se procede a cumplir con los objetivos y actividades previstas. En cuanto a las figuras profesionales, se cuenta con la figura del psicólogo para proporcionar, en las sesiones de autoayuda, una orientación y apoyo a las familias.

Código 4: Procedimiento de actuación

No se tiene constancia que se tenga un procedimiento de actuación concreto hacia la población beneficiaria de los servicios. No obstante, al especificar en los objetivos el hecho de que se intenta adaptar a los afectados al medio y se procede a conocer las necesidades, nada más llegar a la asociación se realiza un estudio para conocer qué es lo que precisan o si lo ideal es otro recurso destinado a ellos.

Código 5: Servicios que presta

Las actividades y servicios que presta son las siguientes:

- Formación de grupos de autoayuda, orientación a familias donde se tiene en cuenta cuáles son los efectos psicológicos que conlleva cuidar a los enfermos
- Hacia la población en su totalidad se programan unas conferencias para sensibilizar y divulgar las consecuencias del Ictus y detallar el procedimiento de actuación.

Código 6: Trabajo Social

Se desconoce si la entidad cuenta con un apoyo de este profesional, aunque en los objetivos de la misma se establece que proporciona apoyo social, integración social y de una cooperación con otras entidades.

Código 7: Proyectos realizados/pendientes

Se desconoce si existen otros proyectos realizados o en marcha para mejorar los servicios y las actividades previstas.

Código 1: Denominación

APDCA es una asociación de Pacientes creada en el año 2011 para proporcionar tanto a los afectados de un Daño Cerebral Adquirido toda la información y orientación que precisan en los primeros momentos de sufrir la enfermedad. Se encontró la necesidad de acompañar a estas personas durante todo el proceso: desde el momento en que sufren el daño cerebral hasta que necesitan recibir sesiones de rehabilitación.

Código 2: Ámbito de actuación y población de intervención

El ámbito de actuación es la zona donde se sitúa la sede en la Isla de Tenerife, por tanto se reduce a este ámbito territorial trabajando con afectados de daño cerebral, a familias y cuidadores. Además, las charlas de sensibilización e información se destinan a todo el colectivo para que conozcan la gravedad de la enfermedad y los consiguientes factores de riesgo.

Código 3: Recursos disponibles

Se cuenta con los recursos materiales y humanos necesarios para poder cumplir los fines de la entidad, así como el local proporcionado y los profesionales debidamente formados para desarrollar las acciones formativas y charlas de sensibilización.

Código 4: Procedimiento de actuación

Para trabajar con aquellos afectados de daño cerebral es preciso que antes de nada, se encuentre información útil sobre las necesidades que presenta todo el colectivo y por consiguiente, asignarle un servicio o actividad.

Código 5: Servicios que presta

- Organización de charlas de prevención y sensibilización hacia toda la población
- Desarrollo de acciones formativas en función de las características y el grado de afección de cada paciente, siempre adaptado a la persona, incluyendo a la familia y al entorno.
- Encuentros asociativos que permita una mayor coordinación entre entidades.
- Taller de risoterapia, de autoestima, de alimentación
- Actividades en las playas
- Charlas de sensibilización, encuentros con los pacientes y asociados

Código 6: Trabajo Social

A pesar de que se desconozca si existe una figura que trabaje en el ámbito de lo social para ayudar a estas personas, tal y como se menciona en el código 8 de las anteriores entidades, es fundamentalmente necesario este profesional para elaborar las charlas de prevención y lo que es más, concretar qué tipo de necesidades tiene cada individuo y familia.

Código 7: Proyectos realizados/pendientes

No se conoce información pertinente a determinados proyectos que estén en proceso o que vayan a ejecutarse aparte de las actividades que ya se encuentran programadas.

ANEXO 3. Decreto 59/1997, de 29 de abril. Artículo 15.

En este anexo se va a exponer el Decreto 59/1997, de 29 de abril, por el que se aprueba el reglamento de Funcionamiento de los Equipos de Atención Primaria en la Comunidad Autónoma de Aragón, más específicamente en el artículo 15, de los Trabajadores Sociales.

Por tanto las funciones comprenden las siguientes:

- Colaborar en las tareas de rehabilitación: preparar al individuo para que sea partícipe en su propia rehabilitación, y al medio para aceptar al afectado
- Realizar las actividades de atención directa al paciente, así como a la reinserción del mismo con incidencia en los factores ambientales y familiares.
- Coordinarse con otras redes de trabajadores sociales en las zonas de salud.
- Orientar y asesorar a los miembros de equipos incluidos en su ámbito de actuación sobre aspectos sociales (individuales, familiares y comunitarios) de las actividades a realizar, aportando un estudio sobre las distintas variables y consecuencias que rodean los estados de salud.
- Orientar y capacitar a los miembros de la Comunidad para la responsabilidad en la salud, incidiendo en aspectos que obstaculicen la actuación sanitaria.
- Colaborar en la promoción de la salud, así como informar sobre los derechos y deberes de los usuarios.
- Participar en los estudios epidemiológicos, colaborando en actividades docentes, formativas y de investigación actuando de manera coordinada con el resto de equipos.
- Colaborar en los programas de prevención: estudiar la incidencia de las variables en las enfermedades prevalentes.
- Colaborar con el consejo de Salud de Zona en sus actividades
- Cualesquiera otras de análoga naturaleza acordes con su preparación y titulación.