

Trabajo de Fin de Máster en Discapacidad, Autonomía Personal y Atención a la Dependencia

Curso académico 2020-2021

El reto de la accesibilidad cognitiva de personas con Daño Cerebral Adquirido

Trabajo realizado por: Verónica Martínez Vázquez

Dirigido por: Inmaculada Gómez Pastor

Madrid, junio 2021

Agradecimientos

Gracias a todas las personas usuarias, familiares y profesionales del CEADAC que compartieron su experiencia con el DCA conmigo durante estos años.

Especialmente a Inma, Directora Gerente del CEADAC y tutora de este trabajo, que desde el principio me ayudó recordándome la importancia de tratarnos como PERSONAS, no sólo como números o estadísticas. Esta idea la sentí desde el momento que entré en el centro por primera vez y ha sido transmitida a todos sus trabajadores, haciendo que muchas de las personas con DCA y familiares que pasamos por allí nos sintamos eternamente agradecidas.

Agradecer finalmente a Mateus Porto Schettino, mi compañero de batallas y caminos desde hace años. Sin su apoyo profesional, espiritual y amoroso no sería posible haber hecho este trabajo. Y como no, a nuestros hijos Cecilia y Teo, os amo más que todo.

INDICE

1. Introducción
 - 1.1. Justificación
 - 1.2. Objetivos e hipótesis de trabajo
 - 1.3. Metodología
2. Descripción del objeto de estudio y marco teórico
 - 2.1. Daño Cerebral Adquirido (DCA)
 - 2.2. Accesibilidad Cognitiva
3. Reconocimiento y aceptación del Daño Cerebral
 - 3.1. Encuesta DCA-Discapacidad
 - 3.1.1. Descripción muestra
 - 3.1.2. Causa y año del DCA y reconocimiento del grado de discapacidad
 - 3.1.3. Clasificación y definición DCA y discapacidad
 - 3.1.4. Síntesis de conclusiones de la encuesta
 - 3.2. Cuestionario sobre Autonomía y Accesibilidad Cognitiva en el Espacio Urbano (CAASEU)
4. Herramientas para la movilidad y servicios de apoyo para la accesibilidad cognitiva en entornos urbanos.
 - 4.1. Sistemas alternativos de comunicación. Lectura fácil
 - 4.2. Distintivos/credenciales/tarjetas de discapacidad “poco visible”
 - 4.3. Entornos accesibles. Wayfinding
5. Conclusiones
6. Recomendaciones y/o sugerencias de futuras investigaciones
6. Referencias
 - 6.1. Bibliografía
 - 6.2. Páginas webs de interés
 - 6.3. Legislación
7. Anexos
 - Propuesta CEDEME EL ASIENTO
 - Conteo y nubes de palabras
 - Encuesta Daño Cerebral Adquirido – Discapacidad

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Justificación

Se plantea el desarrollo del trabajo de investigación en torno al colectivo de personas con Daño Cerebral Adquirido (DCA)¹ por sus características de causa de una “gran discapacidad doblemente oculta”²: el número creciente de personas afectadas, la variedad de sus secuelas y el carácter invisible de algunas de ellas.

El DCA es consecuencia de una lesión súbita en el cerebro que puede dejar secuelas físicas, psíquicas y/o sensoriales según el área cerebral lesionada y su gravedad. Los problemas cognitivos no son tan evidentes como los demás y pueden ser causa de una mayor discriminación y dificultad de integración social del colectivo. El desarrollo de herramientas de apoyo que faciliten la comprensión del entorno es un reto para la integración social de las personas con DCA.

En este sentido, desde hace tiempo, la Accesibilidad Universal es reconocida e integrada socialmente como el derecho de todas las personas de acceder a los bienes, sistemas, entornos y servicios de manera fácil, cómoda y segura. En los últimos años se ha avanzado mucho, especialmente en el campo de la accesibilidad física y/o sensorial, sin embargo, la cognitiva parece olvidada o menos importante y su desarrollo puede ser más necesario para el colectivo de personas con DCA. Por ello la investigación en esta área se plantea como un reto, objetivo o empeño difícil de llevar a cabo que constituye por ello un estímulo y un desafío para quien lo afronta (RAE).

Además, me ha llevado a desarrollar esta investigación una justificación personal. Soy una persona con DCA, consecuencia de un TCE³ sufrido en accidente ferroviario en julio de 2013, por lo que fui persona usuaria del CEADAC⁴ en el año 2014 y desde entonces imparto allí junto a Mateus Porto los talleres del *Camino al CEADAC* sobre autonomía personal en los desplazamientos urbanos.

¹ En castellano se emplean indistintamente Daño Cerebral Adquirido (DCA) o Sobrevenido (DCS) para las diversas etiologías que lo causan, en este trabajo se utilizará DCA por ser la más reconocida en el ámbito científico y académico y en instituciones, entidades y entre personas afectadas.

² Informe sobre Daño Cerebral Sobrevenido en España: un acercamiento Epidemiológico y Sociosanitario. Defensor del Pueblo (2006)

³ Traumatismo craneoencefálico, TCE, cuando “el origen de la lesión cerebral es un golpe...En función del nivel de la pérdida de conciencia y la duración de ésta, el daño cerebral resultante será más o menos grave.” FEDACE

⁴ Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral, CEADAC https://ceadac.imserso.es/ceadac_01/index.htm recurso sociosanitario público dependiente del IMSERSO en Madrid, para la rehabilitación integral e interdisciplinar de personas con DCA. Además, es un área de referencia para instituciones y profesionales que trabajan en la atención del Daño Cerebral Adquirido, facilitando información, documentación, asesoría y consultoría.

1.2. Objetivos e hipótesis de trabajo

El trabajo pretende como objetivo principal **visibilizar la discapacidad relacionada con el DCA e identificar herramientas o procedimientos que facilitan la accesibilidad cognitiva** de las personas con DCA en el entorno urbano. Además, otros objetivos específicos son:

- Revisar y analizar las definiciones de DCA y Accesibilidad Cognitiva, su situación actual e histórica en términos demográficos y sociales, reflejo normativo y de aplicación en el sistema nacional, relaciones entre ellas y principales líneas de debate abiertas.
- Saber más sobre cómo encaja el DCA en las clasificaciones y definiciones de la discapacidad utilizadas por las administraciones públicas, nacionales e internacionales.
- Investigar sobre el reconocimiento y la aceptación de las deficiencias cognitivas relacionadas con el DCA desde las personas que lo sufren y/o su entorno familiar.
- Describir situaciones o dificultades cotidianas de las personas con secuelas menos visibles como las cognitivas, causas y consecuencias, para sintetizarlas, cuantificar impactos, determinar criterios e inventariar herramientas.
- Buscar referencias de buenas prácticas nacionales e internacionales de herramientas de apoyo para la accesibilidad cognitiva y la visibilización de necesidades o secuelas.
- Analizar la situación actual en materia de accesibilidad del medio urbano considerando las capacidades cognitivas para proponer criterios técnicos, pautas y estándares de referencia en el diseño y gestión de los distintos elementos de la ciudad, transporte, vías públicas y edificios.

De forma coherente con estos objetivos las preguntas a resolver son:

- ¿Como se define el DCA dentro de la discapacidad? ¿Está incluido en la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y dentro de la Clasificación Internacional de la Discapacidad (CIF)? ¿grado/tipo? ¿normativa? ¿Dónde entra el DCA?
- ¿Cómo es el reconocimiento del DCA y la discapacidad relacionada dentro del colectivo? ¿Reconocen las personas con DCA sus dificultades cognitivas? ¿Existe aceptación de la discapacidad desde las personas con DCA? ¿de forma diferente por ser sobrevenida o adquirida? ¿cómo clasifican la discapacidad asociada: física, sensorial, intelectual, psicosocial, mental o cognitiva?
- ¿Es invisible la discapacidad cognitiva? ¿son herramientas de apoyo o posibles facilitadores las credenciales de identificación? ¿qué otras herramientas de apoyo existen para facilitar la accesibilidad cognitiva de las personas con DCA?

1.3. Metodología

Para alcanzar los objetivos propuestos en el trabajo, se hizo una búsqueda y selección de fuentes documentales y estadísticas relevantes. A partir del análisis y revisión de estas fuentes: artículos, informes, bibliografía y documentos técnicos, se identificaron las definiciones utilizadas y los factores clave que influyen en la situación y necesidades de las personas con DCA respecto a la accesibilidad cognitiva en su entorno.

Además, para conocer estadística y cualitativamente el reconocimiento y aceptación de la discapacidad entre el colectivo se diseñó y aplicó un cuestionario en lectura fácil (en anexo) tipo abierto a personas con DCA. Para su diseño se contó con la participación de Aurora Lassaletta (psicóloga clínica y autora del libro *El Daño Cerebral Invisible*) y Alicia Artiaga García de Capua (ingeniera de Telecomunicaciones y coach); las dos son personas con DCA.

Se hizo una búsqueda en las bases de datos y webs de buenas prácticas nacionales e internacionales de herramientas de apoyo de accesibilidad cognitiva para finalmente proponer medidas y programas adecuados para su implementación.

2. DESCRIPCIÓN DEL OBJETO DE ESTUDIO Y MARCO TEÓRICO

2.1. El Daño Cerebral Adquirido (DCA)

El DCA es la consecuencia de una lesión súbita en el cerebro cuya causa principal es el ictus, seguida de traumatismos craneoencefálicos y otras, como anoxias, tumores o infecciones. En España en 2015 vivían más de 420.000 personas con DCA y cada año se dan 104.071 nuevos casos. El 78% de los casos tuvieron su origen en un ictus y el 22% restante en traumatismos craneoencefálicos y otras causas. El ictus es la primera causa de muerte entre mujeres y la primera de discapacidad en total. El 44% de las personas que sobreviven a un ictus desarrollan una discapacidad grave por el daño resultante (FEDACE 2021).



Ilustración 1. El Daño Cerebral en cifras. Prevalencia. Fuente: FEDACE 2021.

El DCA puede dejar secuelas físicas, psíquicas y sensoriales según el área del cerebro lesionada y su gravedad. Secuelas que pueden afectar a la capacidad motora y/o sensorial de las personas, pero también a sus capacidades cognitivas en siete grandes áreas: nivel de alerta, control motor, recepción de información, comunicación, cognición, emociones y actividades de la vida diaria. Todas estas afecciones pueden dificultar el movimiento de estas personas por la ciudad y su integración social.

Tomando como referencia el período 2010-2012; cada año se dan 104.701 nuevos casos de Daño Cerebral Adquirido (Altas hospitalarias con probabilidad de secuelas).



Ilustración 2. El Daño Cerebral en cifras. Incidencia. Fuente: FEDACE 2021.

Sin existir todavía una categoría diagnóstica de Daño Cerebral al alta hospitalaria y un censo a nivel nacional, FEDACE aporta datos de las personas con Daño Cerebral de las asociaciones federadas destacando dos perfiles diferentes. Por una parte, el mayoritario, el de las personas de a partir de 51 años cuya lesión cerebral fue causada por un ictus. Por otra parte, el de las personas de entre 19 y 40 años, cuya causa del Daño Cerebral fue un traumatismo craneoencefálico, mayoritariamente por accidente de tráfico. En el rango de edad de los 41 a los 50 años el origen de la lesión se equilibra. Para los menores de 19 años lo habitual es que tengan daño cerebral por otras circunstancias (FEDACE 2021).

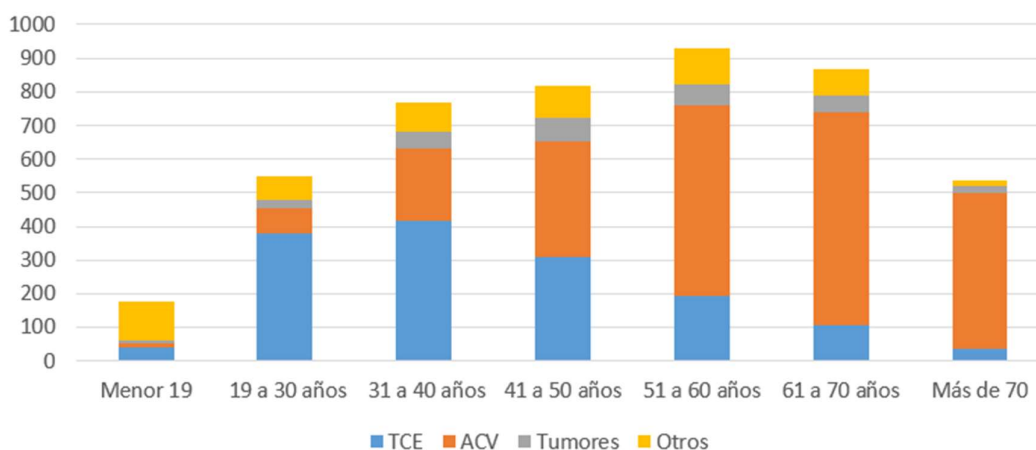


Ilustración 3. Personas con DCA en asociaciones por lesión y edad. Fuente: FEDACE 2021.

Características del DCA de interés en la investigación:

- **Carácter sobrevenido** de la causa. El proceso patológico origen a la deficiencia es sobrevenido o adquirido, por ello es diferente del congénito. En la vida de las personas afectadas y sus familias se define un antes y un después de la lesión cerebral, que puede ser causa de frustración, no aceptación y falta de interés en la inclusión y participación ciudadana.
- **Gran variedad de secuelas** y discapacidades asociadas. Existe dificultad en la aceptación y reconocimiento de las secuelas discapacitantes asociadas al DCA. No es entendida como discapacidad intelectual ni mental y plantea dudas sobre la persona y rechazo debido al estigma de salud mental.
- Invisibilidad de las **secuelas cognitivas** que puede dar lugar más habitualmente a una discriminación activa, vulneraciones de derechos básicos o simplemente actitudes negativas de quienes no conocen la situación de la persona con DCA. Las personas con DCA que las tienen deben enfrentarse a las dificultades propias de su condición, justificarse continuamente al realizar acciones de su día a día y luchar contra la incomprensión, la discriminación y los prejuicios.

El movimiento asociativo del Daño Cerebral surgió en España a finales de los años 80, ante el desamparo, las carencias de información y la falta de atención a las personas con daño cerebral, cuando distintas familias en diferentes localidades se unieron en grupos de ayuda mutua para afrontar necesidades comunes. En 1995 se creó la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) que forma parte del CERMI desde el 2002 y de la BIF (Federación Europea de Daño Cerebral), desde 1999. Está compuesta por 44 entidades de familias y personas con daño cerebral que representan a más de 11.400 personas (más de la mitad de ellas con Daño Cerebral).

Actualmente la FEDACE trabaja para ser una organización de referencia en la perspectiva de la atención, información y liderazgo en defensa de derechos de las personas con daño cerebral y en su plena inclusión en la comunidad, reivindicando y promocionando existencia de los recursos y servicios necesarios.

2.2. Accesibilidad Cognitiva

La Convención Internacional de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (aprobada en 2006, ratificada y en vigor en España desde 2008) es un punto de inflexión en la historia, una nueva forma de entender la discapacidad con el enfoque de derechos humanos. En su artículo 9 desarrolla la Accesibilidad como uno de sus principios generales:

“A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las

demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán, entre otras cosas, a: edificios, vías públicas, transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo; Los servicios de información, comunicaciones incluidos los servicios electrónicos y de emergencia.”

La Convención representó un cambio de paradigma de la realidad de las personas con discapacidad para poder participar plenamente en la vida política, económica, social, educativa, laboral y cultural en igualdad de condiciones. Esto es, acceder a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona.



Ilustración 4. Imágenes de definiciones de accesibilidad en el documento de la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en fácil lectura. FUENTE: Plena Inclusión.

Los Estados que firmaron la Convención de la ONU están obligados a asumir estos principios en base al modelo social de la discapacidad y a la modificación legislativa de normas específicas sobre discapacidad y cuestiones del Código Civil, Penal y de distintas leyes orgánicas. Así, desde 2008 en España se aprobaron innumerables normas, leyes, decretos y órdenes ministeriales para estar acorde a los principios que rigen la Convención.

La LIONDAU, Ley de Igualdad, No Discriminación y Accesibilidad Universal aprobada en 2003 y refundida en 2013 en la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, incorpora al ordenamiento jurídico el principio de accesibilidad universal que define como:

“...la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Presupone la estrategia de «diseño universal o diseño para todas las personas», y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse”

La accesibilidad en los espacios públicos urbanizados en España está regulada por la Orden VIV/561/2010, de 1 de febrero, por la que se desarrolla el documento técnico de condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los espacios públicos urbanizados y es de obligado cumplimiento desde hace varios años.

Siendo la accesibilidad urbana la que permite el uso y disfrute de los espacios públicos en ciudades o pueblos por el conjunto de los ciudadanos con autonomía y seguridad (Technosite, 2009) independientemente de sus capacidades y/o condiciones de género, edad o raza. La Accesibilidad Cognitiva es la condición que deben cumplir estos entornos, productos, servicios e instrumentos para que sean comprensibles, utilizables y practicables por toda la ciudadanía y junto a la física y/o sensorial, forma parte de la accesibilidad universal (CEAPAT, 2015). La accesibilidad cognitiva en el hábitat es la propiedad del diseño de entornos y edificios que los hace comprensibles y fáciles de utilizar, haciéndola una condición básica para la inclusión (Brusilovsky, 2016).

A pesar de los avances en el campo de la accesibilidad cognitiva y los beneficios para todas las personas por tener un entorno más comprensible, es un ámbito todavía poco explorado en la investigación y conocimiento interdisciplinar. Todavía apenas han sido consideradas las capacidades cognitivas en el diseño urbano y la implantación de la accesibilidad cognitiva es reducida a excepción de algunas experiencias aisladas como las aplicaciones en el campo de la señalización, la introducción de conceptos como el “wayfinding” (encontrando el camino) u otros de carácter transversal como el método de lectura fácil para facilitar la comprensión de mensajes escritos.

Las capacidades cognitivas son las que permiten el conocimiento, la acción y el efecto de conocer y analizar lo que nos rodea, aprender, reflexionar y tomar decisiones basadas en un razonamiento. Son todas las relacionadas con el procesamiento de información, la atención, la percepción, la memoria, la resolución de problemas, la comprensión, la comunicación, entre otras. Un conjunto de acciones y relaciones complejas dentro de un sistema complejo cuyo resultado es el conocimiento. Los mecanismos cerebrales que dan lugar a este conocimiento son difíciles de comprender y a pesar de los avances científicos, mucho acerca de cómo funciona el cerebro sigue siendo un misterio.

Si la discapacidad se expresa en la relación de la persona con el entorno y depende de la propia persona y las barreras u obstáculos a su alrededor, la discapacidad cognitiva de las personas es determinada por la interacción con un entorno incapaz de dar respuestas a sus necesidades. Podemos decir que vivimos en entornos discapacitantes, porque cuando un servicio no ofrece una información comprensible, las personas con discapacidad se encuentran limitadas en su acceso, uso y disfrute. Estas dificultades pueden ser congénitas o sobrevenidas, temporales o permanentes, pero todas siempre tienen un impacto importante en la vida de la persona y su familia.

3. RECONOCIMIENTO Y ACEPTACIÓN DEL DAÑO CEREBRAL

3.1. Encuesta DCA-Discapacidad

Se realizó un cuestionario tipo abierto a 70 personas con DCA, para conocer estadística y cualitativamente el reconocimiento y aceptación de la discapacidad entre el colectivo. El cuestionario fue diseñado en lectura fácil con 10 preguntas de identificación (edad, sexo, lugar de residencia y fecha), hecho (causa, año del DCA y situación de reconocimiento del grado de discapacidad) y opinión (clasificación y definición del DCA y discapacidad).

3.1.1. Descripción de la muestra

Respondieron la encuesta en papel o en formato web entre el 15 y el 24 de abril de 2021: 70 personas con daño cerebral adquirido, mayores de edad (de 16 a 62 años, siendo la media de edad de 47 años), de las que 63 fueron personas usuarias del CEADAC y lo eran 7 en el momento de responder la encuesta. Del total, un 55% (38) son mujeres y un 45% (31) son hombres, mayoritariamente residentes en poblaciones de la Comunidad de Madrid (63), salvo cinco que residen en otras comunidades.

3.1.2. Causa y año del DCA y reconocimiento del grado de discapacidad

- Pregunta ¿Cuál fue la causa de tu Daño Cerebral?

Ictus 51% (35), Traumatismo craneoencefálico 15% (10), Tumor 10% (7), Infección 1% (1), Parada cardio-respiratoria 3% (2) y Otras 20% (14)⁵.

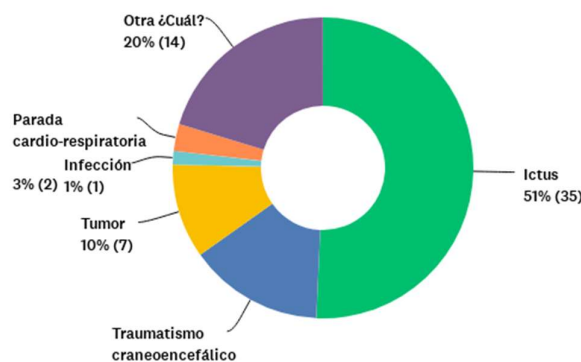


Ilustración 5. Causa del DCA. FUENTE: Elaboración propia.

⁵ Entre las respuestas dadas como otras causas del DCA (14) muchas corresponden a otras posibles respuestas propuestas en el cuestionario, lo que refleja cierto desconocimiento de la causa del DCA o del vocabulario empleado: "Hemorragia, Craneotomía, MAV, Aneurisma y TCE, Meningoencefalitis tuberculosa herpética, Aneurisma, Tumor y traumatismo, Encefalitis, Traumatismo con pérdida de conocimiento, Derrame, Accidente, Tromboembolismo pulmonar masivo más ictus bilateral, Intoxicación con monóxido de carbono".

- Pregunta ¿En qué año se produjo?

Las respuestas fueron: en el año 2020 (10), 2019 (14), 2018 (20), 2017 (6), 2016 (5), 2015 (3), 2013 (3) y 2012, 2010, 2006, 2005 y 2001 (1).

En la muestra se recoge que ha transcurrido poco tiempo desde el acontecimiento del DCA, siendo la mayoría (55) hace menos de 5 años (entre los años 2020 y 2016) y una minoría (11) más de 5 años. Esto se justifica porque casi todas las personas que respondieron la encuesta participaron en el taller de Camino al CEADAC entre los años 2015 y 2021.

- Pregunta ¿Tienes reconocido el grado de discapacidad?

La mayoría responde afirmativamente 71% (49), sólo un 14% (10) negativamente y en tramitación el 14% (10).

Algunos de los que son personas usuarias en la actualidad en el CEADAC respondieron negativamente, no porque les haya sido denegado el grado de discapacidad sino por estar en proceso de rehabilitación u otros por desconocimiento de su tramitación. Es decir, la respuesta puede estar condicionada por los diferentes momentos de la fase de abordaje del DCA.

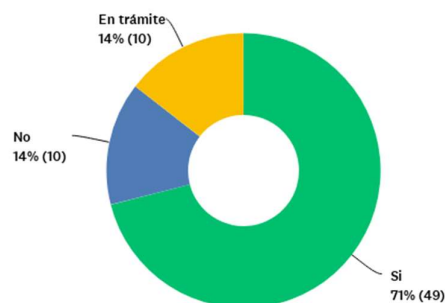


Ilustración 6. Reconocimiento Grado de discapacidad. FUENTE: Elaboración propia.

- Pregunta ¿qué porcentaje tienes?

Entre las respuestas existe una gran variedad sobre el grado reconocido de discapacidad, que va desde el 25% (1) hasta el 85% (1). Los grados que más se repiten entre las respuestas son del 33% (5), 65% (5), 36% (4). Cuatro de las personas encuestadas responden desconocer el grado de discapacidad reconocido.

Estas diferencias se pueden deber a la gran variedad de secuelas relacionadas con el DCA (algunas de ellas muy difíciles de valorar sin informes médicos específicos) al desconocimiento del DCA o la falta de baremos adecuados en los Centros de Base de valoración.

- Pregunta ¿Estás de acuerdo con el dictamen?

Más de la mitad, el 62% (33), de los que tienen reconocido el grado de discapacidad están de acuerdo con el dictamen y en desacuerdo el 38% (20).

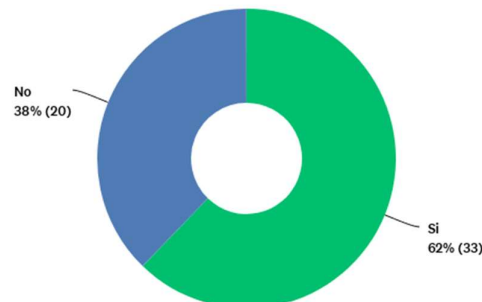


Ilustración 7. Acuerdo con dictamen del Grado de discapacidad. FUENTE: Elaboración propia.

- Pregunta ¿Te beneficia el reconocimiento del grado de discapacidad?

Más de la mitad, el 61% (35), afirman que les beneficia de alguna manera tener reconocido el grado de discapacidad y responden que No el 39% (22).

Los resultados prácticamente coinciden con las respuestas de la pregunta anterior. Por lo que se puede afirmar que estar de acuerdo con el grado reconocido supone un beneficio o la aceptación de la discapacidad.

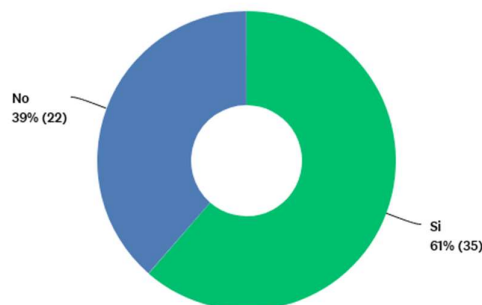


Ilustración 8. Acuerdo con dictamen del Grado de discapacidad. FUENTE: Elaboración propia.

- Pregunta ¿Cómo?

Los beneficios sobre el grado de discapacidad son atribuidos a la obtención de abono transporte (33%), beneficios fiscales (58%), acceso a vivienda de protección (9%), facilitación el acceso y/o adaptación al puesto de trabajo (15%), facilitación acceso prioritario en actividades culturales (29%), obtención de tarjeta estacionamiento (27%) y otro (35%)⁶.

⁶ Otras: "Pensión pequeña, Tomar conciencia de la situación, Muchas no son ciertas: mi puesto de trabajo no se adapta después de 16 años, No favorece en la búsqueda de empleo, Después de 1 año aun no me han llamado, Estudios, Trabajos para personas con discapacidad y por experiencia poco cualificados, Pensión, Acceso a centros municipales, No he tenido ningún beneficio, Familia numerosa, Reducción coste transporte, Ahorro en el polideportivo, No pagar inscripciones en oposiciones".

Se puede afirmar que la mayoría de respuestas sobre los beneficios del reconocimiento del grado de discapacidad se corresponde con ayudas económicas: fiscales, transporte y actividades, siendo mucho menores las que facilitan el acceso a una vivienda de protección o a un puesto de trabajo o su adaptación.

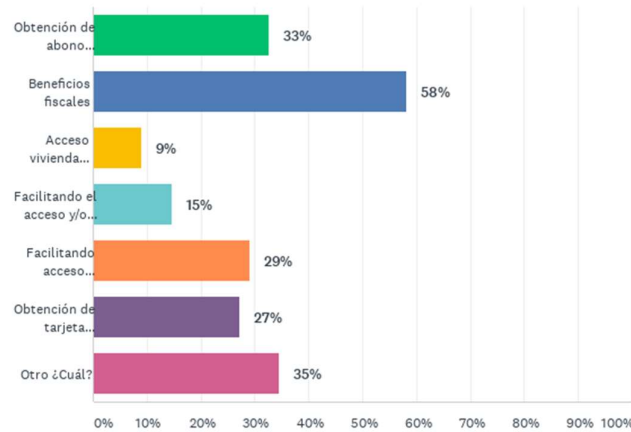


Ilustración 9. Beneficios Grado de discapacidad. FUENTE: Elaboración propia.

3.1.3. Clasificación y definición DCA y discapacidad

- Pregunta ¿Cómo clasificas tu discapacidad causada por el Daño Cerebral Adquirido?

La respuesta mayoritaria es la que la identifica la discapacidad causada por el DCA como física (57%), seguida de cognitiva (51%) y son minoritarias las respuestas que la identifican como conductual (12%), mental (16%) o intelectual (17%), siendo ninguna las respuestas que la clasifica con la discapacidad del desarrollo u orgánica y no saber 9%. Solamente dos personas responden con otra clasificación, definiéndola como “motricidad” y “depresiva”.

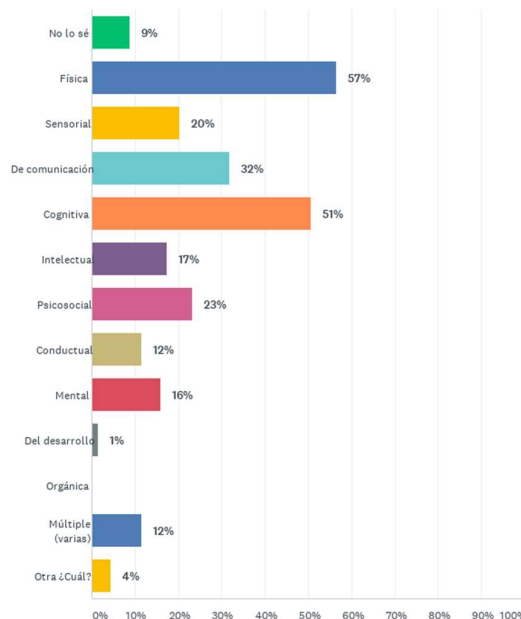


Ilustración 10. Clasificación discapacidad asociada al DCA. FUENTE: Elaboración propia.

- Pregunta ¿Cuál es para ti la mejor definición de Daño Cerebral Adquirido?

La respuesta mayoritaria, de un 78% (54), prefiere la de “*Consecuencia de una lesión súbita en el cerebro por accidente o enfermedad*”, frente a que sólo el 4% (3) eligieron “*Enfermedad congénita o degenerativa del cerebro*” y una persona la de “*Retraso mental causado por un golpe o enfermedad en el cerebro*”. Respondieron *saber* el 9% (6) y con otras definiciones el 7%, cinco⁷.

Todas las personas que respondieron la encuesta son o han sido personas usuarias del CEADAC, Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral, donde además de tener rehabilitación integral e interdisciplinar recibieron asesoramiento e información sobre el daño cerebral lo que justifica que la respuesta sea la más consolidada y/o aceptada en las instituciones y la academia.

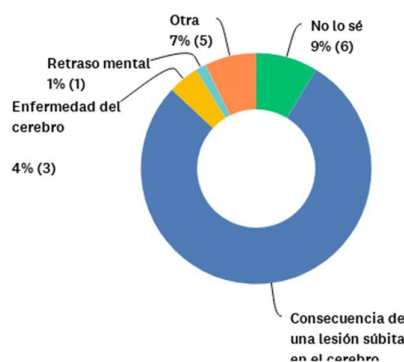


Ilustración 11. Definición del DCA. FUENTE: Elaboración propia.

- Pregunta ¿Cuál es para ti la mejor definición de discapacidad?

La respuesta mayoritaria, del 47% (31), prefirió la de “*Dificultad de interacción entre la persona y el entorno y/o servicio que limita la participación en la sociedad en igualdad de condiciones.*” Frente al 26% (17) que la definen como “*Deficiencia con la que naces o adquieres que te impide hacer cosas*” y solo el 8% (5) como “*Incapacidad para trabajar normalmente*”. Responden seis que dicen no saber cómo definir la discapacidad (9%) y con otra propuesta de definición siete⁸.

Se puede afirmar que la mayoría elige entre las definiciones de discapacidad propuestas la más próxima a como se define en la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad⁹ sin embargo todavía algunos eligen la

⁷ Otras: “*Consecuencia de una lesión súbita en el cerebro por Nacimiento, Enfermedad o Accidente, Daño cerebral, en mi caso no saben porque, Tumor cerebral, Igual a la primera, pero ampliando el órgano afectado de Cerebro a también el sistema nervioso, Limitación visual neurológica y falta de movilidad en brazos y manos*”.

⁸ Otras: “*Cada caso es un mundo, Varias, Título adquirido tras superar grandes dificultades médicas y que te marca como "diferente" en la sociedad para ser respetado y recibir un trato justo, Condición de las personas que afecta a su quehacer diario, Un conjunto de capacidades diferentes a las que tenía antes, en algunos casos mermadas, respecto a la capacidad que tenía previamente, Haber seguido mi tercera carrera, Capacidad diferente*”.

⁹ “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales,

definición que atribuye a la persona la “deficiencia” y a lo que produce la “incapacidad” de trabajar.

De la misma manera que en la pregunta anterior la respuesta puede estar condicionada porque todas las personas que respondieron la encuesta son o han sido personas usuarias del CEADAC donde recibieron asesoramiento e información y apoyo del equipo de rehabilitación multidisciplinar del centro.

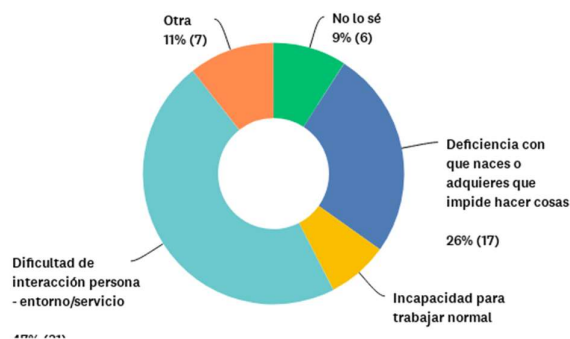


Ilustración 12. Definición de discapacidad. FUENTE: Elaboración propia.

3.1.4. Síntesis de conclusiones de la encuesta

En el análisis de los resultados de la encuesta se puede llegar a las siguientes conclusiones:

- La muestra es representativa de las personas con DCA, al menos de las que realizan la rehabilitación en el CEADAC, tanto en su reparto respecto al género como la causa del DCA sufrido.
- El poco tiempo transcurrido desde el acontecimiento del DCA, menos de 5 años, condiciona las respuestas respecto a la tramitación del reconocimiento del grado de discapacidad y sus posibles beneficios.
- El DCA tiene asociado el reconocimiento del grado de discapacidad (una gran mayoría lo tiene reconocido o en tramitación, sólo un 14% dice no tenerlo)
- Existe una gran variedad sobre el grado reconocido de discapacidad, que depende de la valoración del centro base que lo tramite. Llegando en la mayoría de los casos a más de un 33% lo que da acceso a los beneficios asociados a su reconocimiento.
- La muestra está de acuerdo con el grado reconocido y lo que supone un beneficio o la aceptación de la discapacidad.

intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás". Artículo 1, Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, ONU 2006.

- Los beneficios del reconocimiento del grado de discapacidad se relacionan con ayudas económicas: fiscales, transporte y actividades, siendo pocas las que facilitan el acceso a una vivienda o a trabajo.
- La muestra clasifica la discapacidad causada por el Daño Cerebral Adquirido como física (57%) y cognitiva (51%)
- La muestra tiene conocimiento sobre el DCA y su definición.
- Menos de la mitad de la muestra (47%) define la discapacidad con la más próxima a la de CDPD además todavía muchos la atribuyen a la persona la “deficiencia” y a lo que produce la “incapacidad” de trabajar.
- La muestra se mostró participativa y con ganas de responder sobre su daño cerebral y discapacidad, aprovechando en muchos casos a presentar quejas o reclamaciones sobre su procedimiento y escasos beneficios asociados.

3.2. Cuestionario sobre Autonomía y Accesibilidad Cognitiva en el Espacio Urbano (CAASEU)

En el año 2017 un equipo interdisciplinar (en el que participé) de la Universidad Europea y el CEADAC desarrolló el Proyecto de Investigación: “Las relaciones entre autonomía personal y accesibilidad cognitiva en el entorno urbano para casos de Daño Cerebral Adquirido”.

A partir de la realización de un cuestionario sobre Autonomía y Accesibilidad Cognitiva en el Espacio Urbano (CAASEU) y se llegaron a las siguientes conclusiones:

- La participación en la comunidad es menor después del DCA, se refleja tanto en el uso de los modos de transporte como en los desplazamientos motivados. El 71% dice que nunca conduce automóviles y el caminar es el medio utilizado con mayor frecuencia, pero menos que antes del DCA. La bicicleta y la conducción de automóviles son más afectados y únicamente el ir en coche como pasajero incrementa en uso, reflejo de mayor dependencia y menor autonomía.

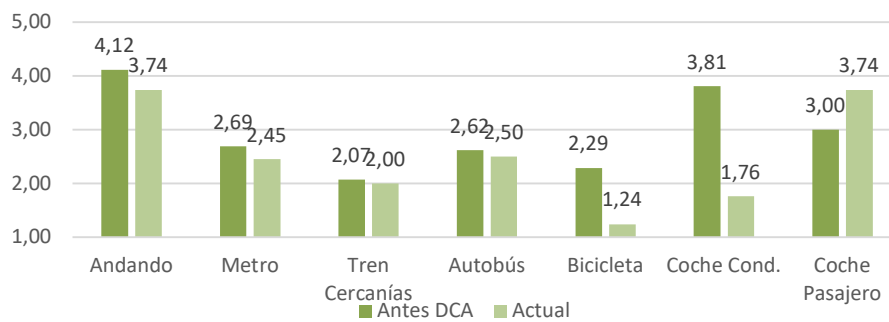


Ilustración 12. Comparativa antes y después del DCA. Promedio frecuencia según los modos de transporte.
FUENTE: Martínez et al ; 2017

- Entre las barreras a la accesibilidad cognitiva son percibidas como nuevas dificultades tras el DCA las aglomeraciones y la fatiga mental, siendo la mayor dificultad el exceso de estímulos acústicos y visuales. Los familiares perciben mayor dificultad que los usuarios. Esta frecuencia que se percibe como reducida tras el DCA es en todos los espacios urbanos y proporcional en las distintas categorías (vías, plazas y estaciones de transporte). Ninguno de los tipos de espacio propuesto aparece especialmente afectado, las calles del barrio se frecuentan más que grandes avenidas; siendo las plazas el espacio que menos reduce en frecuentación.

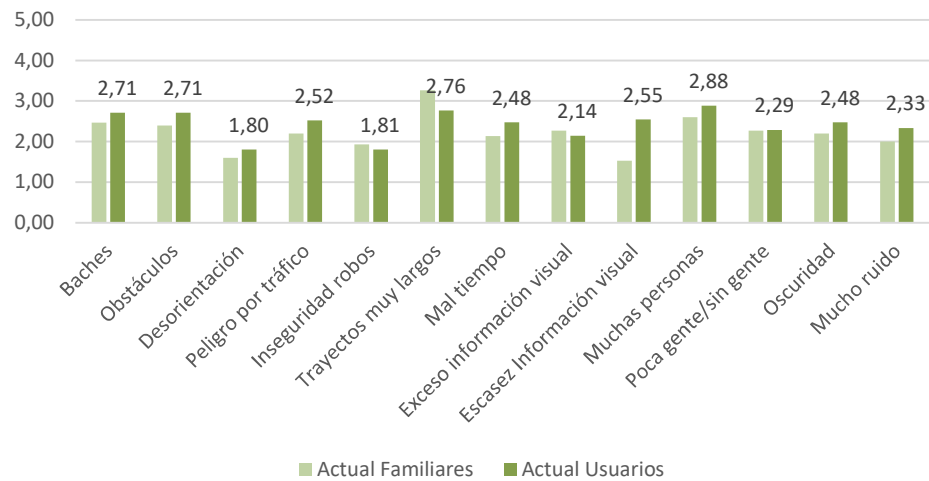


Ilustración 13. Comparativa de medias de dificultad actual. Personas con DCA (usuarios) vs Familiares
FUENTE: Martínez et al; 2017

- Se observa una mayor percepción de la dificultad que suponen las barreras en la accesibilidad, con una mayor necesidad de acompañamiento y de percepción de la dificultad en situaciones urbanas.

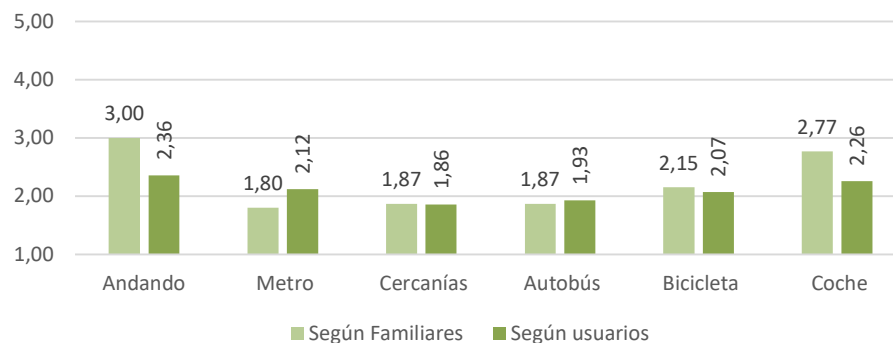


Ilustración 14. Medias necesidad de acompañamiento. Personas con DCA (usuarios) vs Familiares
FUENTE: Martínez et al; 2017

- Se reduce la percepción de dificultad en los desplazamientos urbanos y mejora de la autonomía con el paso del tiempo desde la lesión y de rehabilitación.

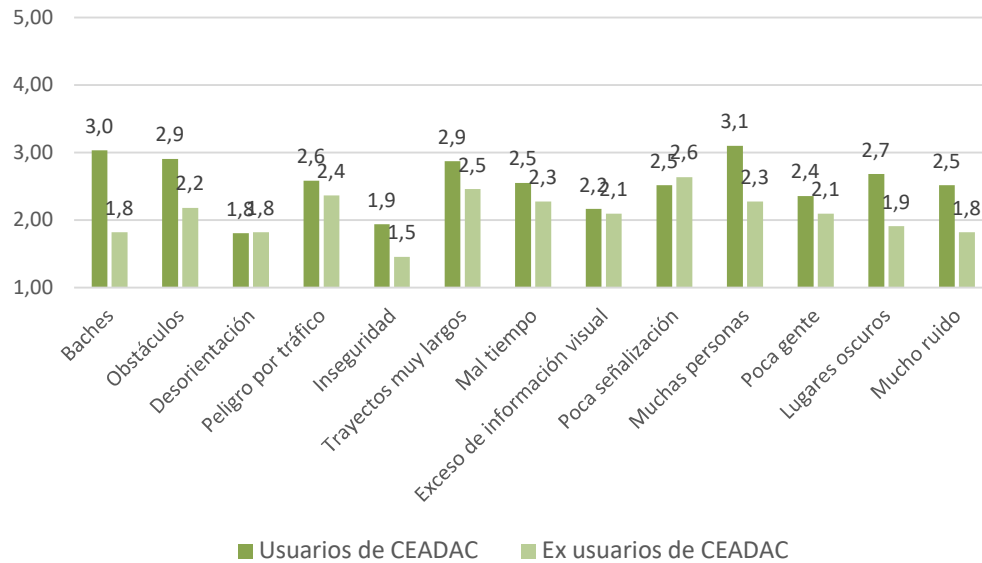


Ilustración 15. Comparativa dificultad para barreras de personas con DCA en rehabilitación (usuarios) vs rehabilitados FUENTE: Martínez et al; 2017

- Las actividades vinculadas al uso del espacio público se realizan con menor frecuencia que antes del DCA. Siendo la actividad menos afectada el paseo y las que más el ocio (salida nocturna, cine o amigos) y compra ocasional. El 65% manifiesta tener algún tipo de dificultad para ir a la compra cotidiana.

También se obtuvo información cualitativa sobre barreras y facilidades a la accesibilidad cognitiva en el espacio público y la movilidad urbana, comprobando que:

- Reducir la percepción de barreras, mediante la mejora del entorno o el desarrollo de estrategias personales ayuda a superar las nuevas dificultades percibidas con el DCA.
- La percepción del paso del tiempo, tiempo de reacción y duración de las actividades cotidianas, cambia con el DCA. Las prisas o la falta de tiempo pueden ser una barrera que confirma la necesidad e interés en la planificación de los viajes.
- Los planos y los mapas, facilitan los desplazamientos y son herramientas bien manejadas por los usuarios y que les ayudan a incrementar su seguridad y autonomía en los desplazamientos urbanos.

4. HERRAMIENTAS PARA LA MOVILIDAD Y SERVICIOS DE APOYO PARA LA ACCESIBILIDAD COGNITIVA EN ENTORNOS URBANOS

Uno de los objetivos principales de este trabajo es identificar herramientas o procedimientos que facilitan la accesibilidad cognitiva de las personas con DCA en el entorno urbano. Siguiendo el concepto de diseño universal introducido por la Convención Internacional de la ONU de las personas con discapacidad, como un derecho de todas las personas, también en el hábitat.

“Por «diseño universal» se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El «diseño universal» no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten.”

Además, la Convención obliga a desplegar una red de recursos sociales para que las personas con discapacidad puedan vivir en la comunidad y siendo parte de la misma, sin el fin de corregir el funcionamiento diferente de la persona con diversidad sino trabajar sobre las estructuras sociales que fuerzan la discriminación, la segregación y la exclusión de las personas que funcionan de una manera distinta. Este modelo social plantea un discurso de derechos cuyo fin es la participación social y entiende la discapacidad no como una anomalía corporal, sino que la relaciona con las barreras actitudinales, físicas y arquitectónicas que limitan la participación de las personas en igualdad de condiciones. Se opone al modelo médico-rehabilitador que justifica que las personas con discapacidad son solamente un colectivo que hay que “rehabilitar”, para corregir sus “deficiencias” (Muyor, 2018).

En una primera búsqueda de referencias de buenas prácticas nacionales e internacionales de herramientas de apoyo para la accesibilidad cognitiva y la visibilización de necesidades o secuelas se identificaron algunas de interés para el trabajo que se describen a continuación: lectura fácil, wayfinding y distintivos de identificación.

4.1.1. Sistemas alternativos de comunicación. Lectura fácil

La alteración de las funciones de comunicación es una de las secuelas que puede traer consigo el daño cerebral que además de poder llegar a generar frustración en la persona que lo padece y su entorno familiar, condiciona su autonomía en las actividades de la vida diaria (Bize y Seco 2018).

Existen diferentes trastornos del lenguaje y la comunicación acaecidos consecuencia del daño cerebral: afasias, disfasias, alexias, dislexias, agrafías, disgrafías, disortografías, anomias, disecofemias y alteraciones del lenguaje comprensivo. Como consecuencia de un ACV¹⁰ se estima una incidencia de 21 a 38% de afasia (la incapacidad de la persona de poner en palabras sus pensamientos) que también puede deberse a TCE o tumores. Además, otras

¹⁰ El Accidente CerebroVascular (ACV) o Ictus, palabra por la que es más conocido, supone el 78% de los más de 100.000 nuevos casos anuales que provocan Daño Cerebral en España (FEDACE 2021)

alteraciones de la comunicación pueden afectar a los órganos de articulación como la disartria (trastorno del habla) y existen diferentes funciones cognitivas que si se ven afectadas pueden limitar la comunicación: orientación temporal, espacial y/o personal, nivel de alerta, atención, funciones ejecutivas, aprendizaje, memoria y abstracción del pensamiento.

Aunque muchas personas puedan recuperar gran parte de sus capacidades durante una rehabilitación temprana y específica puede que no lo consigan plenamente. Por ello es importante el empleo de los llamados Sistemas alternativos de comunicación. Algunos muy sencillos, como una simple cartulina o tarjeta identificativa, hasta los más actuales y tecnológicos como tablets o smartphones con sofisticados programas informáticos.

Además, existen algunas otras herramientas para conseguir una mejor comunicación accesible entre el entorno y la persona que son de aplicación sencilla y transversal como la lectura fácil.

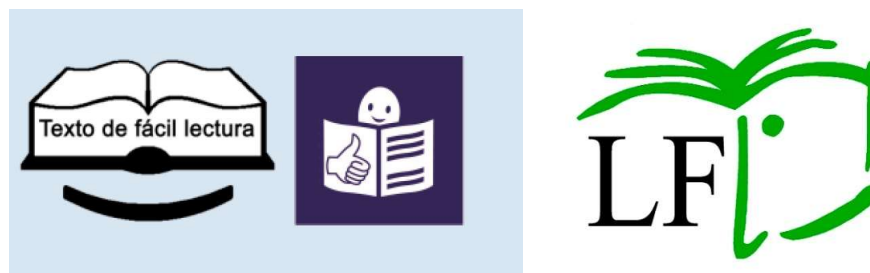


Ilustración 16. Iconos de lectura fácil. FUENTE: Plena Inclusión y Asociación Lectura Fácil.

La lectura fácil “es un método de adaptación y redacción de textos para hacer accesible la información y la cultura a personas con discapacidad lectora, que ha demostrado su eficacia en la comunicación y transmisión de mensajes a todo tipo de públicos” (CEAPAT 2015). Es la “adaptación lingüística de un texto que lo hace más fácil de leer”, facilitando su lectura comprensible tanto en su contenido como en su presentación, ilustraciones y maquetación.

El Grupo Educación y Diversidad (EDI), señala además que “la lectura fácil es un planteamiento general sobre la accesibilidad a la información y a la comprensión de los mensajes escritos de las personas con diversidades intelectuales y de aprendizaje. Un método para hacer entornos psicológicamente comprensibles para todos, eliminando las barreras para la comprensión, el aprendizaje y la participación”.

Sabiendo que “la lectura fácil es una solución más a considerar dentro de un abanico de posibilidades para personas con capacidades heterogéneas en la comunicación, no es la solución” (CEAPAT, 2015). La inclusión de la definición del método de la lectura fácil en este trabajo se justifica además por su aplicación en el diseño del cuestionario empleado en el desarrollo del mismo (ver en anexo). Además, en el diseño del cuestionario y en la redacción del trabajo se han intentado seguir algunas recomendaciones: utilizar tipo de letra sin remate y de tamaño grande, márgenes amplios e interlineado mayor, evitar efectos tipográficos, conceptos abstractos o palabras complicadas, color para diferenciar capítulos o secciones, personificar el texto, utilizar lenguaje

cotidiano y ejemplos prácticos, tiempos verbales en activa (no pasiva), sin asumir un conocimiento previo del tema de que trate, no emplear el subjuntivo, evitar lenguaje figurativo, metafórico o irónico o palabras de otro idioma, no usar la jerga, abreviaturas e iniciales y si un lenguaje afirmativo y positivo.

4.1.2. Distintivos/credenciales/tarjetas de discapacidad “poco visible”

Según la Real Academia Española una credencial, es un documento que acredita a una persona para desempeñar una determinada función. La tarjeta acreditativa del grado discapacidad es un documento personal e intransferible que sirve como carnet identificador para acceder a los beneficios correspondientes. Pero su uso es muy desconocido y su funcionamiento y aspecto depende de cada autonomía, a pesar de las diferentes posibilidades que tendría con su adecuada adaptación, información y difusión y que podría servir de elemento de apoyo. A ninguna persona con discapacidad le gusta ser marcada con una insignia para diferenciarse de los “normales” pero siendo su uso voluntario en determinadas situaciones podría facilitar el acceso o uso de instalaciones y servicios.

En la actualidad, no existe un reconocimiento internacional de la discapacidad lo que provoca dificultades para algunas personas, ya que las tarjetas nacionales que acreditan su situación pueden no estar reconocidas en todas partes.

La Comisión Europea dentro de la Estrategia para los derechos de las personas con discapacidad 2021-2030 está elaborando un sistema voluntario de reconocimiento mutuo de la condición de discapacidad y determinadas ventajas asociadas para facilitar que las personas con discapacidad viajen entre los Estados miembros, a través de una Tarjeta Europea de Discapacidad¹¹.

En febrero de 2016 se puso en marcha una versión piloto de esta tarjeta en ocho países de la UE: Bélgica, Chipre, Estonia, Finlandia, Italia, Malta, Rumanía y Eslovenia. Esta Tarjeta Europea de Discapacidad garantiza la igualdad de acceso a las prestaciones fuera del propio país, principalmente en los ámbitos de la cultura, el ocio, el deporte y el transporte. Los Estados miembros se reservan el derecho a decidir quién puede optar a la tarjeta, aplicando su propia definición de discapacidad, y a determinar el procedimiento de expedición.



Ilustración 17. Tarjeta Europea de Discapacidad y Tarjeta de estacionamiento de vehículos para personas con movilidad reducida. FUENTE: Web Comisión Europea.

¹¹ <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1139&langId=es>

En 2019 la Comisión Europea inició el proceso de evaluación de la iniciativa con una revisión y análisis completos y concisos de la implementación del proyecto piloto, con el fin de facilitar la posible ampliación de la tarjeta de discapacidad en todos los países miembros de la UE incluida España.

Como precedente en la unificación de distintivos de discapacidad a nivel europeo y como viene siendo habitual entre los beneficios asociados a la discapacidad, el apoyo al uso de vehículos particulares, en 1998 se lanzó en todos los países miembros una tarjeta de estacionamiento estándar europea¹². Esta tarjeta acredita el derecho de las personas que cumplan los requisitos exigidos, estacionar los vehículos en que se desplacen, lo más cerca posible del lugar de acceso o destino. Es una tarjeta personal e intransferible, vinculada a un número de matrícula de vehículo destinado exclusivamente al transporte de personas con movilidad reducida. Obligando en las condiciones previstas en su normativa, a colocar el documento original de forma claramente visible y legible desde el exterior.

La tarjeta de estacionamiento europea se puede solicitar en los Organismos locales o provinciales, según corresponda. En la actualidad, todas las comunidades y ciudades autónomas cuentan con una regulación aplicable a la tarjeta de estacionamiento diversa, lo que supone diferencias en cuanto al uso de la tarjeta y los derechos que otorga su concesión, encontrándose situaciones, para una misma persona, muy diferenciadas según el lugar donde resida o al que se desplace.

Además, existen diferentes experiencias nacionales e internacionales para el diseño y puesta en conocimiento de distintivos de identificación o reconocimiento de personas con discapacidades “invisibles” como el de “Tengo baja visión”, “Please Offer Me a Seat”¹³ de Transport for London (TFL) o “Hidden disabilities Sunflower”¹⁴.



Ilustración 18. Ejemplos de imágenes de distintivos “Tengo baja visión”, “Please offer me a seat” y “Hidden disabilities”. FUENTES: Web Tengo Baja Visión, TFL y Hidden disabilities.

¹² https://europa.eu/youreurope/citizens/travel/transport-disability/parking-card-disabilities-people/index_es.htm Página web oficial de la Unión Europea. Acceso del 05 de junio de 2021

¹³ <https://tfl.gov.uk/info-for/media/press-releases/2017/december/new-figures-show-huge-success-of-please-offer-me-a-seat-bad> Gran éxito del distintivo desde su lanzamiento en Londres en 2016 para facilitar los viajes de las personas con dificultades, replicado en New York, Manchester, Toronto y otras.

¹⁴ <https://hiddendisabilitiesstore.com/about-hidden-disabilities-sunflower> diseñado en 2016 para facilitar la identificación de pasajeros que necesitan apoyo, ayuda o más tiempo en el aeropuerto de Gatwick, Londres, con éxito y fue adoptado a nivel mundial para otras situaciones.

El distintivo “Tengo baja visión”¹⁵ se incluye dentro de la iniciativa “Estamos a tu lado. Tu visión nos une” lanzada por el Real Patronato sobre Discapacidad y Acción Visión de España para favorecer la integración y promover imagen positiva de las personas con baja visión y fomentar su autonomía personal. La iniciativa se puso en marcha con diferentes acciones de sensibilización y herramientas de trato para familiares, amigos y sociedad. Incluye el diseño y la difusión del distintivo “Tengo Baja Visión” que ayuda a que las personas con baja visión a ser reconocidas como tales, evitando interpretaciones erróneas como cuando se comportan de manera extraña debido a su visión reducida: no saludar, no apartarse, caminar despacio, tropezarse, no encontrar puertas de acceso o salida, o preguntar por algo que es muy obvio para el resto. El distintivo está pensado para que toda aquella persona con discapacidad visual que quiera hacerse visible como persona con baja visión, independientemente del grado de visión útil que tenga o la patología originaria, como complemento al bastón o indicando que no son ciegos totales.

En anexo II de este trabajo, se incluye la propuesta de diseño de un distintivo y una campaña informativa “CÉDEME UN ASIENTO”, para visibilizar y apoyar las discapacidades invisibles en el uso del transporte público de la Comunidad de Madrid. Esta propuesta fue presentada como iniciativa ciudadana al Consorcio Regional de Transportes de Madrid, CRTM en junio de 2018, acompañada de cartas de apoyo de diferentes entidades que la respaldan: CEADAC, CEAPAT, APANEFA y FEDACE y todavía está pendiente de respuesta.

4.1.3. Entornos urbanos accesibles. Wayfindig

El concepto del “wayfinding” fue desarrollado por primera vez por el urbanista estadounidense Kevin Lynch en los años 60 en su libro “La imagen de la ciudad”, definiendo los elementos para controlar el entorno y “encontrar el camino”, definiendo y describiendo: las sendas, los bordes, los barrios, los nodos y los mojonos.

El “wayfinding” se define como un proceso de orientación que utiliza recursos del espacio o situados en el espacio para informar y orientar a las personas en sus desplazamientos (CEAPAT 2015). Está dividido en dos etapas de acciones cognitivas que son necesarias en los desplazamientos en espacios urbanos o arquitectónicos: toma de decisiones y ejecución de esas decisiones.

Para poder desplazarnos en entornos desconocidos necesitamos saber la ubicación del destino, el camino a recorrer y el contexto donde se desarrolla (edificio, calle, pueblo o ciudad). El wayfinding “consiste en facilitar la estrategia cognitiva para elegir el camino que lleva de un lugar a otro” con recursos arquitectónicos, gráficos, auditivos o táctiles (Technosite 2009). Posibilita la accesibilidad cognitiva dentro del medio urbano al ser un sistema espacial de apoyos que orienta a las personas a través del diseño de las formas arquitectónicas, diferencias de tamaño y dimensiones en función de la importancia de los espacios.

¹⁵ Campaña “Tengo Baja Visión” <https://www.tengobajavision.com/>

Además de tener en cuenta las recomendaciones de este proceso en el diseño de los elementos arquitectónicos y la planificación urbana, también se pueden entrenar los procesos cognitivos necesarios en los desplazamientos urbanos. Esto se ha puesto en marcha en los Talleres del Camino al CEADAC celebrados desde 2015 hasta la actualidad, como entrenamiento del wayfinding personal de personas con DCA.

En primavera del 2015 se realizó en el CEADAC una primera experiencia piloto de taller enfocado a la autonomía y la accesibilidad en la movilidad urbana con la participación de usuarios y profesionales del centro. Los resultados de las actividades se plasmaron en informes y videos que en se presentaron en la jornadas técnicas y Congresos.



Ilustración 19. Carteles de jornadas de difusión y portada del trabajo investigación "Las relaciones entre autonomía personal y accesibilidad cognitiva en el entorno urbano para casos de DCA". FUENTE: CEADAC y elaboración propia.

Desde el 2016 hasta la actualidad se realizaron doce talleres, donde participaron más de 100 personas usuarias del CEADAC, con sesiones una vez a la semana y de una hora y media de duración. Los primeros talleres tuvieron un carácter más exploratorio y los resultados y/o temas de interés identificados fueron aplicados al diseño de las actividades de las siguientes ediciones. Estas más enfocadas a la intervención rehabilitadora, con ejercicios prácticos relacionados con la toma de conciencia sobre las nuevas dificultades y el desarrollo de estrategias compensadoras.

Los objetivos generales de los talleres son:

- Reflexionar sobre la ciudad, el entorno urbano y cómo recuperar espacio y autonomía en desplazamientos cotidianos. Saber más sobre la movilidad de las personas con DCA: hábitos, dificultades y deseos.
- Hacer conscientes a los participantes de sus capacidades, su potencial para usar el espacio urbano, así como de sus características individuales a la hora de abordar los problemas del desplazamiento por la ciudad.
- Dotar de nuevas herramientas y estrategias que faciliten la movilidad de las personas con DCA en el entorno urbano.

En todas las sesiones, a través del intercambio de experiencias y la práctica de desplazamientos andando por el espacio público y en distintos medios de transporte, se realizaron dentro del plan integral de rehabilitación del DCA ejercicios de habilidades relacionadas con el procesamiento de información. Se trabajó la atención, percepción, memoria, resolución de problemas, comprensión, establecimiento de analogías, lectura, comprensión verbal... y otras adaptativas conceptuales, sociales y prácticas, relacionadas con la capacidad para interactuar con los demás y con el entorno como el control del espacio y tiempo o ante situaciones inesperadas. Con las actividades, cuestionarios, paseos y debates, se identificaron dificultades y facilidades relacionadas con la accesibilidad cognitiva que encuentran los usuarios en sus desplazamientos cotidianos en los diferentes modos y especialmente andando por la calle.

Además, como resultados “indirectos” de actividades de los talleres se elaboró en colaboración con el CRTM un plano de acceso desde las estaciones de la red de transporte público al CEADAC que, dado su éxito, posteriormente se desarrollaron para otros centros dedicados a la atención de personas mayores, personas con discapacidad y en situación de dependencia de la Comunidad de Madrid), y se consiguieron mejoras en la señalización exterior e interior de la estación de Metro de Herrera Oria.



Ilustración 20. Plano de Red de transporte público al CEADAC y señalización en estación de Metro Herrera Oria. FUENTE: web CEADAC

5. CONCLUSIONES

El objetivo principal del presente trabajo de visibilizar la discapacidad relacionada con el DCA se alcanza ya con su presentación en el Master y futuras comunicaciones y artículos para su difusión en Congresos y redes o medios. Además, en el trabajo se identificaron y definieron algunas de las herramientas o procedimientos que facilitan la accesibilidad cognitiva de las personas con DCA en el entorno urbano.

Se justifica el planteamiento de la investigación sobre accesibilidad cognitiva como un reto para la inclusión del colectivo de las personas con Daño Cerebral Adquirido por sus características de causa de gran variedad de secuelas (físicas, psíquicas y sensoriales) e invisibilidad de las cognitivas, las más frecuentes.

Es necesaria para la mejora de la inclusión de las personas con DCA un acercamiento y adecuación del proceso de **aceptación, reconocimiento y visibilización de la discapacidad cognitiva del daño cerebral**. Desde que se produce el DCA hasta la completa rehabilitación para la recuperación de los derechos como personas.

Aceptación, desde dentro: personas con DCA / familias / asociaciones

¿Aceptan la discapacidad cognitiva las personas con DCA y las familias? ¿y la sociedad? ¿o es invisible? ¿Como clasificamos nuestra discapacidad las personas con DCA: cognitiva, intelectual, mental, psicosocial, multidiscapacidad ...? ¿la clasifican igual quienes nos rodean?

La aceptación es entendida como la acción o efecto de reconocer, aceptar, dar por bueno o admitir que algo es verdadero, legítimo, válida su autoría o pertenencia y recibir algo de forma voluntaria y sin oposición.

La psicología la relaciona con el reconocimiento de situaciones no deseadas de nuestra realidad, sobre las que no podemos hacer nada para modificar, aprendiendo a asumirlas y fortalecer nuestra tolerancia a los fracasos, pérdidas o desengaños vitales.

En el DCA su origen adquirido o sobrevenido es una de las características diferenciadoras de otras discapacidades. Existe un antes y un después muy claramente marcado, lo que dificulta la aceptación de sus secuelas y la discapacidad asociada.

Reconocimiento, desde fuera: sociedad / administración / legislación

¿Cómo reconocen la discapacidad cognitiva y el DCA las administraciones, legislación y/o sociedad? ¿Cómo la definen y/o incluyen en sus clasificaciones? ¿Hay propuestas o medidas de apoyo para intervenir o reducir las dificultades que conllevan?

El reconocimiento es entendido como el proceso y resultado de reconocer, en el sentido de examinar, registrar o inspeccionar algo o alguien para formarse un juicio de su estado, a través de un estudio, examen, exploración, inspección, investigación, observación, registro, revisión, revista...

El reconocimiento del grado de discapacidad se realiza en los Centros Base de Valoración y Orientación a personas con discapacidad que son los encargados de su valoración, calificación y reconocimiento administrativo.

Muchas de las personas con DCA no se identifican dentro de las clasificaciones de la discapacidad "más comunes: intelectual, auditiva, visual o física".¹⁶

¹⁶ En la entrada del blog "El DCA: UNA DISCAPACIDAD DESCONOCIDA" Aurora Lassaletta narra las dificultades de un grupo de personas con DCA para clasificar su discapacidad "Mis compañeros me comentaban que no sabían dónde ubicarse. Y no me extraña, porque el DCA no es ninguna de esas discapacidades" <http://danocerebralinvisible.com/invisibilidad/el-dca-una-discapacidad-desconocida/> e

Además, el actual modelo social de garantía de derechos humanos para el colectivo es previsible que tienda a la no clasificación o categorización de las discapacidades. Es algo que ya ocurre con la confluencia de pequeñas o mayores asociaciones o federaciones en plataformas integradoras de organizaciones de las diferentes situaciones de discapacidad. Es el caso del CERMI, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad donde se encuentran casi la totalidad de las organizaciones específicas del territorio nacional (constituido en 1997, agrupa en la actualidad 8000 asociaciones o entidades).

En la búsqueda de una voz unitaria en la interlocución directa con la administración se dio un paso más en 2012 con la constitución de la Plataforma del Tercer Sector¹⁷ para defender los derechos e intereses sociales de la ciudadanía, principalmente personas en situación de pobreza o riesgo de exclusión. El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), forma parte de esta Plataforma junto a otras organizaciones representativas del ámbito de lo social: Plataforma del Voluntariado de España (PVE), Red Europea de Lucha contra la Pobreza y la Exclusión social en el Estado Español (EAPN-ES), Plataforma de ONG de Acción Social (POAS), Cruz Roja Española, Cáritas, ONCE y otras entidades colaboradoras y Plataformas del Tercer Sector de ámbito regional. Actualmente la Plataforma está compuesta por veinte organizaciones y representa a cerca de 28.000 entidades del Tercer Sector.

Visibilización, de dentro hacia fuera

¿La identificación es positiva o negativa para la inclusión? ¿Queremos clasificar o marcar a una persona por su diferencia? ¿Hay necesidad de ello? ¿Cómo nos sentimos las personas identificadas, lo queremos? ¿Qué otras alternativas tenemos? ¿Cómo se hace en otros países?

La visibilización es entendida como la acción o efecto de visibilizar, sacar a la luz o hacer visible artificialmente lo que no puede verse a simple vista, como con los rayos X o los cuerpos ocultos.

Todavía no existen en España ninguna campaña o programa en este sentido, pero como queda demostrado en el trabajo sería deseable que así fuera.

6. RECOMENDACIONES Y/O SUGERENCIAS DE FUTURAS INVESTIGACIONES

Además del objetivo general del trabajo, se alcanzaron algunos de los objetivos específicos planteados al inicio como proponer definiciones del DCA y la accesibilidad cognitiva, sus relaciones y herramientas de desarrollo. Sin embargo, quedaron algunas cuestiones pendientes de desarrollo para futuras investigaciones, como el análisis de la clasificación del DCA en las normativas y administraciones nacionales e internacionales.

¹⁷ Página web de la Plataforma del Tercer Sector. Acceso del 05 de junio de 2021. <http://www.plataformatercersector.es/es/quienes-somos>

Es necesario reforzar los recursos para la concienciación de la población en general y de las personas con DCA y profesionales en particular. Seguir trabajando en la no categorización o clasificación de las discapacidades que dificultan la identificación con las mismas de las personas con DCA y su inclusión social. Para ello es importante seguir realizando y difundiendo campañas de información para eliminar ideas equivocadas sobre la discapacidad “Decir que son discapacitados, especiales, incapacitados, minusválidos, lisiados, con necesidades especiales o con capacidades diferentes”. Es falso. Son personas con discapacidad. Es importante recordar poner la palabra “persona” al principio” (CERMI 2017)

De las conclusiones del trabajo se identifican los siguientes campos de aplicación, que constituyen temas de interés para futuras investigaciones:

- Programas de rehabilitación integral de personas con DCA, a partir de la introducción de la movilidad urbana como tema e instrumento clave en el trabajo rehabilitador.
- Gestión de la accesibilidad cognitiva en centros de atención al DCA, generando información que permita establecer recomendaciones a los usuarios y familiares.
- *Diseño para todos* del espacio público y los modos de transporte colectivo, mediante la aportación de criterios relativos a la accesibilidad cognitiva.
- Regulación (normativa) y certificación del cumplimiento de requisitos de accesibilidad cognitiva en el entorno urbano y los modos de transporte colectivos.
- Desarrollo de herramientas de apoyo a la movilidad y la accesibilidad con información pertinente para la caracterización de perfiles de usuarios, criterios para cálculo de itinerarios preferentes y usabilidad de las herramientas.

7. REFERENCIAS

7.1. Bibliografía

Bize, Amor y Seco, Laura (2018) Comunicación y daño cerebral. Artículo en la revista Enlace... en red.

https://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/enlace24_16_23comunicacin.pdf

Brusilovsky, Berta (2016) Accesibilidad cognitiva. El empoderamiento de los espacios que hablan a las personas. Artículo en revista "Sobre ruedas" nº93.

https://siidon.guttmann.com/files/sr93_accesibilidad_cognitiva_1.pdf

Brusilovsky, Berta (2015) Accesibilidad cognitiva. Modelo para diseñar espacios accesibles.

<http://goo.gl/bgrL5M>

Brusilovsky, Berta (20XX) Innovaciones en accesibilidad cognitiva. Espacios que hablan a las personas.

<https://drive.google.com/file/d/0B3iK0itdBx97cG8wRENFaE11OWs/view?pref=2&pli=1>

CEADAC (2012) He sufrido un daño cerebral, y ahora ¿qué? Una guía de pautas de manejo físico, cognitivo-conductual y social.

CEAPAT (2015) - Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas. Accesibilidad cognitiva Colección: 12 retos, 12 meses

http://www.ceapat.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/reto_diez_acc_cog.pdf

CERMI Madrid (2019) "Cómo dirigirse adecuadamente a las PERSONAS con DISCAPACIDAD"

http://cermimadrid.org/sites/default/files/lectura_facil_folleto_-_como_dirigirse_adecuadamente_a_las_pc_discapacidad-cermi_madrid.pdf

Defensor del Pueblo (2005). Daño Cerebral Sobvenido en España: un Acercamiento Epidemiológico y Sociosanitario. Informe monográfico. Madrid.

http://www.defensordelpueblo.es/es/Documentacion/Publicaciones/monografico/contenido_1261583638019.html

FEDACE - INICO (2021) Estudio de Investigación "Modelos de Atención al Daño Cerebral en España.

<https://sid-inico.usal.es/documentacion/estudio-de-investigacion-modelos-de-atencion-al-dano-cerebral-en-espana/>

FEDACE (2021) Página web de la Federación Española de Daño Cerebral.

El Daño Cerebral en cifras. https://fedace.org/epidemiologia_dano_cerebral.html Acceso 04 de junio 2021
Las personas con Daño Cerebral. https://fedace.org/perfil_socios_socias_dano_cerebral.html

Fundación ONCE. Technosite. (2009). Accesibilidad y Capacidades cognitivas. Movilidad en el entorno urbano: vialidad, transporte y edificios públicos. Conocimiento y experiencias.

http://accesibilidadcognitivaurbana.fundaciononce.es/docs/accesibilidadcognitiva_conocimiento.pdf

Fundación ONCE (2017): Estudio de accesibilidad universal en espacios públicos urbanizados y en la edificación en España, 2017. Disponible en: <https://observatoriodelaaccesibilidad.es/wp-content/uploads/2020/06/Estudio-de-accesibilidad-espacios-publicos-urbanizados-y-la-edificacion-en-Espa%c3%b1a.pdf>

GfK (2018) Conocimiento del DCA en la Sociedad Española
[Presentación de PowerPoint \(filesusr.com\)](#)

Gómez Pastor, Inmaculada (2008) El daño cerebral sobrevenido: un abordaje transdisciplinar dentro de los servicios sociales. Intervención Psicosocial 2008 vol 17 nº3

Lassaletta, Aurora (2017). El daño cerebral invisible: Alteraciones cognitivas en TCE, ictus y otras lesiones cerebrales. Madrid: Giuntieos.

Lynch, Kevin (1960). The image of the city. Massachusetts Institute of Technology Press. Cambridge.

Martínez Verónica, Porto Mateus, Galmés Álvaro, García José Manuel, González Gustavo, (2017) UEM-CEADAC. Las relaciones entre autonomía personal y accesibilidad cognitiva en el entorno urbano para casos de Daño Cerebral Adquirido.
https://ceadac.imsero.es/ceadac_01/indocu/base_datos/informacion_publicacion/index.htm?id=3850

Martínez, Verónica y Porto, Mateus (2018). Autonomía y accesibilidad cognitiva en el entorno urbano para personas con daño cerebral adquirido (DCA). Publicación en revista ASEPAU nº2
http://www.asepau.org/sites/default/files/pdf/articles/8._conversaciones_asepau_autonomia_y_accesibilidad_cognitiva_en_el_entorno_urbano.pdf

Martínez, Verónica y Porto, Mateus (2018). Autonomía y accesibilidad cognitiva en el entorno urbano para personas con daño cerebral adquirido (DCA). Comunicación CONAMA.
<http://www.conama11.vsf.es/conama10/download/files/conama2018/CT%202018/1222224680.pdf>

Muyor Rodríguez, Jesús (2018) La (des)institucionalización en el marco de la Convención Internacional de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad. Cuadernos de Trabajo Social
<file:///C:/Users/Veronica/Downloads/60365-Texto%20del%20art%C3%ADculo-4564456573657-1-10-20191014.pdf>

Observatorio Estatal de Discapacidad (2015) La reorientación vital y profesional de las personas a las que ha sobrevenido una discapacidad en la edad adulta.

Rubio Pulido, Milagros (2021). Lectura fácil: un modelo de diseño para todos
<https://enmarchaconlastic.educarex.es/224-emic/atencion-a-la-diversidad/3002-lectura-facil-un-modelo-de-diseno-para-tdos>

San Millán Omeñaca, Paula (2020). Identidad y aceptación tras Daño Cerebral Adquirido: "El viaje del héroe". Trabajo Fin de Grado en Psicología. CES Cardenal Cisneros. Madrid

7.2. Páginas webs de interés

- Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral, CEADAC
https://ceadac.imserso.es/ceadac_01/index.htm
- Federación Española de Daño Cerebral, FEDACE
<https://fedace.org/>
- Plataforma Española por el Daño Cerebral Adquirido
www.plataformadca.org
- CERMI, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.
<https://www.cermi.es/es>
- El daño cerebral invisible. Blog de Aurora Lassaletta
<http://danocerebralinvisible.com/invisibilidad/el-dca-una-discapacidad-desconocida/>
- CEAPAT, Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas
[Ceapat. Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas :: Inicio \(imserso.es\)](http://ceapat.centrode Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas :: Inicio (imserso.es))
- Secuelas Invisibles. Web de la campaña *Invisible pero pesa* impulsada por Nueva Opción, Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Valencia
<https://secuelasinvisibles.org/>
- Ecomovilidad: Visibilizando a los usuarios con necesidades especiales.
<https://ecomovilidad.net/internacional/visibilizando-los-usuarios-necesidades-especiales/>
- DISCAPNET El portal de las Personas con Discapacidad
<https://www.discapnet.es/>
- Centre for Accessible Environments (CAE)
<http://cae.org.uk/>

7.3. Legislación/Normativa

- CDPD, Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad
<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Estrategia Europea por los derechos de las personas con discapacidad 2021-2030
<https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=8376&furtherPubs=yes>
- LIONDAU, Ley de Igualdad, No Discriminación y Accesibilidad Universal
<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2003-22066>
- Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social
<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2013-12632#ddunica>

- Orden VIV/561/2010, de 1 de febrero, por la que se desarrolla el documento técnico de condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los espacios públicos urbanizados
<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2010-4057>

8. ANEXOS

- Propuesta CEDEME EL ASIENTO
- Conteo y nubes de palabras
- Encuesta Daño Cerebral Adquirido – Discapacidad

ANEXO I “CÉDEME UN ASIENTO”

Distintivo y campaña informativa para dar visibilidad a discapacidades invisibles en el transporte público de Madrid

¿Quiénes somos?

Somos un grupo de personas con discapacidad por Daño Cerebral Adquirido (DCA) que en colaboración con los profesionales del Centro de Atención Estatal al DCA, CEADAC, trabajamos para que los medios de transporte cuenten con la mayor accesibilidad tanto física como cognitiva proponiendo medidas que favorezcan el uso de transporte en condiciones de equidad e igualdad. Un primer paso (necesario) hacia el acceso universal a una ciudad más habitable.

En España viven 420.000 personas con DCA, muchas de ellas con discapacidades invisibles.

Se estima que, hasta en un 89% de los casos de DCA, se producen secuelas que provocan dependencia. Aunque se dan problemas físicos, la mayor parte de las secuelas tienen que ver con problemas de memoria, atención y comunicación, fatiga, alteraciones de la conducta, lentitud cerebral, desorganización... que, en gran parte, son secuelas invisibles, que no se perciben a simple vista y que, a ojos de quien no conoce el DCA, resultan difíciles de entender.

¿Qué situaciones observamos en el uso del transporte público?

Entre otros problemas, hemos constatado que tenemos dificultades en el transporte público para utilizar los asientos reservados debido a la invisibilidad de algunas de las lesiones que presentamos (problemas de equilibrio, deficiencias visuales, auditivas, cansancio neurológico/fatiga, falta de fuerza) que hacen necesario ir sentados durante el trayecto para viajar de una forma segura. Y con frecuencia, nos encontramos con actitudes hostiles por parte del resto de usuarios ante la incomprensión del uso de este tipo de asientos.

Además, hemos observado que las señales de asiento reservado existentes en el transporte público de Madrid se aplican únicamente a limitaciones físicas (personas con bebés, embarazadas, mayores o con movilidad reducida) sin recoger discapacidades de tipo sensorial o intelectual.



Pegatinas de asientos reservados en Metro y tren de Cercanías de Madrid

Damos por supuesto que la solución no pasa por explicar a cada una de las personas en el autobús, metro o tren que tenemos DCA y sus secuelas invisibles que dificultan el uso del transporte público, sino por buscar soluciones de carácter global que ayuden a las personas con DCA y otras discapacidades o enfermedades poco visibles (fibromialgia, lupus, esclerosis múltiple, fatiga crónica, tratamiento con quimioterapia...) a poder usar el transporte público como el resto de personas.

¿Qué proponemos?

El objetivo de la propuesta es que las personas con discapacidad invisible puedan disponer de un asiento si lo necesitan en el transporte público sin tener que dar explicaciones continuas.

Para ello proponemos la elaboración de un distintivo o carnet oficial que acredite la necesidad de un asiento para que las personas afectadas lo puedan enseñar si lo necesitan. Este distintivo tendría forma de tarjeta y/o de chapa y en él estaría escrito, por ejemplo:

“CÉDEME UN ASIENTO”
Recuerda que no todas las limitaciones y enfermedades son visibles

La imagen del distintivo se incluiría también en la señal de asientos reservados en los transportes públicos, así como otros logotipos que incluyan la discapacidad intelectual y/o cognitiva y otras invisibles, entre las distintas causas por las que se necesita un asiento.



Logotipos normalmente aplicados para representar la discapacidad intelectual

En paralelo a la implantación del dispositivo es importante que exista una campaña informativa y de concienciación a la población general, que dé a conocer las limitaciones invisibles y la existencia de la nueva tarjeta o distintivo a través de la prensa, televisión, redes sociales y todos los demás medios a la disposición de las instituciones responsables.

¿Qué referencias hay?

Experiencias similares se están llevando a cabo en otras ciudades del mundo con resultados muy positivos, como es el caso de Londres.



Distintivo de Transport for London (TFL), Please offer me a seat.

ANEXO II. Conteo y nubes de palabras

Con el método inductivo del conteo de palabras y su representación gráfica en nubes (planteado al inicio del trabajo y finalmente solo realizado en dos documentos por falta de tiempo) se pretende la recolección de datos sobre la presencia de temas específicos en los análisis o documentos de referencia para alcanzar teorías o hipótesis más generales.

Se realizó el conteo de palabras seleccionadas de interés para el trabajo de investigación y su representación gráfica, en dos documentos analizados con los siguientes resultados:

Defensor del Pueblo (2005). Daño Cerebral Sobrevenido en España: un Acercamiento Epidemiológico y Sociosanitario. Informe monográfico.

- ACCESIBILIDAD: 2 veces (1 universal en el título de la ley)
- DISCAPACIDAD: 192 veces (1 cognitiva, 1 intelectual...)
- COGNITIVA: 30 veces (discapacidad, alteración, habilidad, perdida, secuela, capacidad, deficiencia, funciones, dependencia)
- INTELECTUAL: 2 veces (1 autonomía, 1 discapacidad)
- MENTAL: 18 veces (deficiencia, retraso, trastorno, capacidad, enfermo, deficiente)
- PSIQUICA: 20 veces (autonomía, deficiencia, limitación, alteración, discapacidad, secuela)
- DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO: 195 veces (+ DCS 39)
- DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO: 12 veces (+ DCA 2)

Gómez Pastor, Inmaculada (2008) El daño cerebral sobrevenido: un abordaje transdisciplinar dentro de los servicios sociales

- PERSONA: 25 veces
- DAÑO CEREBRAL: 22 veces
- SERVICIOS: 15 veces
- SERVICIOS SOCIALES: 10 veces
- DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO: 9 veces
- CON DAÑO CEREBRAL: 8 veces
- AUTONOMÍA PERSONAL: 8 veces
- PERSONA CON DAÑO: 7 veces
- DCA: 6 veces
- SOBREVENIDO CEREBRAL: 5 veces



Ilustración 21. Nube de palabras del texto de Gómez Pastor 2018.
 FUENTE: elaboración propia utilizando MonkeuLearn

Utilizando MonkeyLearn (<https://monkeylearn.com/word-cloud/>) una aplicación web para el análisis de textos que extrae datos de cualquiera y los convierte en visualizaciones personalizadas. Se obtuvo una imagen representativa de este texto que deja evidente el planteamiento de la importancia de la PERSONA en el mismo y que ha sido confirmado con su autora y directora del presente trabajo. Esto confirma el interés en desarrollar este método de análisis en futuras investigaciones.

Anexo III

Encuesta Daño Cerebral Adquirido - Discapacidad

Buenas tardes

Soy Verónica exusuaria del CEADAC, estoy realizando una investigación en un Master de Discapacidad.

Esta investigación incluye una encuesta con preguntas fáciles de responder para saber tu opinión sobre la discapacidad relacionada con el Daño Cerebral Adquirido.

Si eres una persona con Daño Cerebral Adquirido participa contestando a las siguientes preguntas, tu información es muy importante.

Recuerda, no existen respuestas correctas o incorrectas, las respuestas son tu punto de vista personal.

¿Cuál es tu género? Femenino Masculino Otro Prefiero no decir

¿Qué edad tienes? _____

¿Dónde vives? _____ (nombre de ciudad o pueblo donde resides)

¿Qué fecha es hoy? _____ (día) _____ (mes) _____ (año)

¿Cuál fue la causa de tu Daño Cerebral?

- Ictus
 - Traumatismo craneoencefálico
 - Tumor
 - Infección
 - Parada cardio-respiratoria
 - Otro ¿Cuál?
-

¿En qué año se produjo? _____

¿Tienes reconocido el grado de discapacidad? Si No En trámite

Si la respuesta es afirmativa ¿qué porcentaje tienes? _____

¿Estás de acuerdo con el dictamen? Si No

¿Te beneficia el reconocimiento del grado de discapacidad? Si No

¿Cómo? Puedes marcar más de una.

Obtención de abono transporte

Beneficios fiscales

Acceso vivienda protección

Facilitando el acceso y/o adaptación al puesto de trabajo

Facilitando acceso prioritario en actividades culturales

Obtención de tarjeta estacionamiento

Otro ¿cuál? _____

¿Cómo clasificas tu discapacidad causada por el Daño Cerebral Adquirido?

Puedes marcar más de una.

Física

Sensorial

De comunicación

Cognitiva

Intelectual

Psicosocial

Conductual

Mental

Del desarrollo

Orgánica

Múltiple (varias)

No lo sé

Otra ¿cuál? _____

¿Cuál es para ti la mejor definición de Daño Cerebral Adquirido?

El Daño Cerebral Adquirido es:

- Consecuencia de una lesión súbita en el cerebro por accidente o enfermedad
 - Enfermedad congénita o degenerativa del cerebro
 - Retraso mental causado por un golpe o enfermedad en el cerebro
 - No lo sé
 - Otra ¿Cuál?
-

¿Cuál es para ti la mejor definición de discapacidad?

La discapacidad es:

- Deficiencia con la que naces o adquieres que te impide hacer cosas
 - Incapacidad para trabajar normalmente
 - Dificultad de interacción entre la persona y el entorno y/o servicio que limita la participación en la sociedad en igualdad de condiciones
 - No lo sé
 - Otra ¿Cuál?
-

¡Gracias por responder esta encuesta!

La encuesta es anónima, pero si deseas que me ponga en contacto contigo acerca de los resultados, por favor escribe tu nombre y correo electrónico.

Nombre _____

Correo electrónico _____

Si quieres, añade otros detalles o cuestiones que quieras compartir

Mi correo es veronicamore@hotmail.com

Madrid Mayo 2021