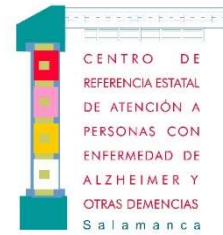


INVESTIGACIÓN APLICADA E I+D+i DESARROLLADA POR LOS CENTROS DE REFERENCIA ESTATAL DEL IMERSO EN 2016



Madrid, 28 de febrero de 2017



Algunas de las entidades que han colaborado con los CRE del IMSERSO en materia de investigación:



universidad de león



Índice

1.- Introducción	4
2. Estudios, programas e investigaciones más relevantes.	6
2.1.- CEADAC: Centro de Referencia Estatal para la Atención del Daño Cerebral Adquirido. Madrid:	6
2.2.- CREDD: Centro de Referencia Estatal para la atención a personas con grave discapacidad y promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia. San Andrés del Rabanedo (León)	7
2.3.- CREA: Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Salamanca.	8
2.4.- CEAPAT: Centro Estatal de Referencia para la Autonomía Personal y Ayudas Técnicas. Madrid.	9
3.- Proyectos de investigación en colaboración con otras entidades o profesionales..	11
3.1.- CEADAC: Centro de Referencia Estatal para la Atención del Daño Cerebral Adquirido. Madrid:	11
3.2.- CREDD: Centro de Referencia Estatal para la atención a personas con grave discapacidad y promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia. San Andrés del Rabanedo (León).	12
3.3.- CREA: Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Salamanca.	14
3.4.- CREER: Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias. Burgos:	16
3.5.- CEAPAT: Centro Estatal de Referencia para la Autonomía Personal y Ayudas Técnicas. Madrid.	19
4.- Publicaciones y documentos técnicos destacados, que se han realizado durante 2016.	22
4.1.- CEADAC: Centro de Referencia Estatal para la Atención del Daño Cerebral Adquirido. Madrid:	22
4.2.- CREDD: Centro de Referencia Estatal para la atención a personas con grave discapacidad y promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia. San Andrés del Rabanedo (León):	23
4.3.- CREA: Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Salamanca:	23
4.4.- CREER: Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias. Burgos:	24
4.5.- CEAPAT: Centro Estatal de Referencia para la Autonomía Personal y Ayudas Técnicas. Madrid:	24

1.- Introducción

El Imserso dispone de varios Centros de Referencia Estatal (CRE) especializados en la promoción y mejora de los servicios destinados a las personas mayores, con discapacidad y en situación o riesgo de dependencia, que actúan en el marco del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Su finalidad es alcanzar en todo el ámbito del Estado la mejora de la calidad de vida y la participación social en igualdad de estas personas y la eficacia de los recursos dirigidos a la atención de estos sectores de población.

Durante el año 2016 los Centros de Referencia en funcionamiento que están especializados en la atención sociosanitaria fueron los de: daño cerebral adquirido (CEADAC), atención a situaciones de discapacidad y dependencia (CREDD), enfermedad de Alzheimer (CREA) y enfermedades raras (CREER).

Además, el Imserso cuenta con un Centro de Referencia destinado a la promoción de la autonomía personal y ayudas técnicas (CEAPAT) que tiene como misión hacer efectivos los derechos y dignidad de las personas con discapacidad y personas mayores, a través de la accesibilidad integral, las tecnologías de apoyo y el diseño pensado para estas personas.

Gran parte de la actividad de estos centros se dirigen hacia a la investigación, estudio y conocimiento de los mejores sistemas de atención social y sanitaria de las personas afectadas por las patologías que atiende cada uno de los Centros y a prestar asesoramiento sobre ayudas técnicas más adecuadas para las personas que las necesiten. En ellos se facilita formación, asistencia técnica e información a familiares, instituciones, entidades y profesionales interesados en estos sectores.

Entre las tareas que estos centros tienen encomendadas, también encontramos el diseño, puesta en marcha y evaluación nuevos modelos de atención sociosanitaria y de ayudas técnicas, basados en los principios de calidad, que sirven de apoyo e impulso a otras instituciones y profesionales para mejorar la calidad de vida de estas personas y de sus cuidadores y su plena integración.

2. Estudios, programas e investigaciones más relevantes.

Por lo que respecta a los estudios, la investigación y los programas de innovación, se han desarrollado en los CRE del Imsero, a lo largo del año 2016 numerosas actuaciones entre las que destacamos varios proyectos propios desarrollados íntegramente por el personal de los propios Centros, a la vez que se han desarrollado otros en colaboración con otras, así como proyectos de colaboración internacional o con redes de cooperación. De entre los estudios, programas e investigaciones más relevantes realizados por los profesionales de los Centros, destacamos los siguientes:

2.1.- CEADAC: Centro de Referencia Estatal para la Atención del Daño Cerebral Adquirido. Madrid:

“Programa de rehabilitación de la anosoagnosia en pacientes con Daño Cerebral Adquirido.”

Con ello se trataba de desarrollar y validar científicamente un programa de rehabilitación para personas usuarias con dificultades en el reconocimiento de sus déficits (Anosoagnosia).



Para ello, se han integrado distintas técnicas que han demostrado su eficacia en el tratamiento de la anosoagnosia en un programa único, replicable y medible. Se han realizado 6 ensayos con grupos de 8 personas usuarias y 8 controles midiendo el nivel de conciencia del déficit antes y después de la intervención.

El principal resultado obtenido es la demostración de que el programa es eficaz comparándolo con técnicas no específicas en la reducción de la anosoagnosia. Lo que supone una innovación importante ya que hasta la fecha no existían programas estructurados para abordar este tipo de déficit.

Estos resultados se ha presentado en el Congreso Nacional de Neuropsicología, en el I Congreso andaluz de Daño Cerebral y en estos momentos está pendiente su publicación en una revista de alto impacto internacional (Brain injury)

2.2.- CREDD: Centro de Referencia Estatal para la atención a personas con grave discapacidad y promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia. San Andrés del Rabanedo (León)

“Evaluación de la eficacia de diferentes terapias no farmacológicas en usuarios con afectación neurológica”.

Tiene por objeto el estudiar los cambios que inducen varias terapias no farmacológicas. Concretamente, los tratamientos que se han aplicado son: (i) estimulación multisensorial en una sala Snoezelen®; y (ii) terapia de relajación respiratoria.



Para describir de manera exhaustiva las diferentes jerarquías de organización cerebral, se ha analizado la actividad electroencefalográfica (EEG) siguiendo un novedoso análisis en tres niveles: (i) activación local a nivel de sensor; (ii) análisis de interacciones funcionales; y (iii) análisis del grafo de conexiones. Para ello han participado diferentes profesionales, como psicólogos, neuropsicólogos e ingenieros de telecomunicaciones.

Los resultados de este proyecto indican que existen diferencias significativas en la reconfiguración de la actividad cerebral de los usuarios, tras aplicar las dos terapias propuestas. De ello, se espera obtener resultados útiles para para el diseño de procedimientos de relajación más beneficiosos para los usuarios del CRE. Con dichos resultados, se realizará una publicación en revista de alto impacto y durante el año 2017 está previsto en el CRE una jornada de difusión.

2.3.- CREA: Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Salamanca.

“Proyecto PIPAP: programa de intervención de promoción de la autonomía personal”

Este proyecto trata sobre el estudio para la creación y evaluación de la eficacia de un Programa de Intervención para la Promoción de la Autonomía Personal (PIPAP) que pretende que los participantes (en este caso, personas con demencia en un estadio inicial de la enfermedad) conserven el mayor tiempo posible su autonomía y capacidad funcional para llevar a cabo actividades de la vida diaria y conseguir de esta manera retrasar la institucionalización. Además se pretende evaluar el impacto del programa sobre la calidad de vida, las habilidades comunicativas y de socialización, así como la percepción de las capacidades y limitaciones que tiene la propia persona con demencia sobre su situación.

La Unidad de Convivencia del PIPAP está fundamentada específicamente en la intervención de las áreas y componentes del desempeño que requieren permanecer estimulados en base a la valoración del desempeño ocupacional y dando énfasis a



la percepción que el propio usuario tiene sobre su competencia ocupacional y las actividades que considera más relevantes en su vida diaria. Las terapeutas ocupacionales se han basado en la readaptación y suplencia del déficit, así como en el mantenimiento y reentrenamiento de las capacidades conservadas, con el objetivo de contribuir a superar las dificultades diarias a causa de la demencia, mediante una reeducación funcional, cognitiva y conductual intentando modificar las situaciones cotidianas que puedan influir en la conducta del paciente por medio de una serie de técnicas y actividades compensadoras. Además, el terapeuta ocupacional educa a la familia o cuidador para lograr la adquisición e implementación de técnicas y estrategias que involucren al paciente en las actividades de la vida diaria, brindándole así una adecuada y digna calidad de

vida. En conjunto, ambos abordajes pretenden enlentecer el deterioro e intentar superar las dificultades del día a día.

Se espera que con la participación en el PIPAP se pueda provocar un mantenimiento de las actividades de la vida diaria básicas (autocuidado) y una mejora en las instrumentales (manejo en el hogar y en la comunidad) para que las personas participantes puedan mantenerse mayor tiempo en el hogar.

Además la intervención puede conllevar efectos positivos en la percepción del propio desempeño y calidad de vida de la persona. Por tanto se espera una mejora en las habilidades de comunicación e interacción, así como una mejora en la iniciativa para realizar las tareas de su rutina diaria. Y de manera global se espera un mantenimiento en la funcionalidad, el estado cognitivo y afectivo de los participantes.

En este proyecto participan terapeutas ocupacionales, una neuropsicóloga, el Equipo de OAES y también el resto de profesionales del CRE de Alzheimer.

2.4.- CEAPAT: Centro Estatal de Referencia para la Autonomía Personal y Ayudas Técnicas. Madrid.

“Seguridad en el transporte infantil”

Proyecto que busca potenciar elementos y entornos de juego y seguridad para todos en niños hasta los 12 años, analizando el mercado europeo de sistemas de sujeción en el automóvil para niños. Selecciona productos comerciales adaptados a la capacidad funcional de la población destinataria, e impulsar acciones de sensibilización al respecto de la necesidad de soluciones de seguridad en el automóvil accesibles para niños con discapacidad.

Como resultado, gracias al trabajo de profesionales del CEAPAT, se ha obtenido un estudio del mercado de sistemas de retención, y se ha podido elaborar una lista de productos comerciales utilizables por niños con discapacidad para la sujeción segura en el automóvil.

“Accesibilidad en videojuegos”

Proyecto que trata de revisar soluciones y adaptaciones de videojuegos que facilite la accesibilidad de los mismos para adolescentes con discapacidad. Se trata de crear adaptaciones que faciliten el videojuego aprovechando la impresión 3D y promover las soluciones de accesibilidad para el uso de los videojuegos como un método eficaz, educativo y rehabilitador.

Para ello se analizan juegos de las diferentes plataformas como PC, Videoconsolas, tabletas y móviles, la selección de posibles adaptaciones de mandos en función del tipo de juego., el diseño de diferentes tipos de joystick en impresión 3D. Valorando las adaptaciones de los mandos con diferentes usuarios.

A través de este proyecto se ha obtenido la adaptación de mando PS3 con salidas a pulsadores y joystick en impresión 3D para las teclas de dirección o la adaptación de los controles de flechas, enter y barra espaciadora de un teclado para PC, con salidas a pulsador o joystick de pulsadores. Además de difundirse estas soluciones a través del Catálogo de pulsadores, soportes y otras adaptaciones, versión 3.0, realizado y actualizado en el taller del Área de Desarrollo Tecnológico del Ceapat, los diseños 3D se difunden a través de la plataforma Thingiverse.



“Infografías accesibles en Web”

Básicamente ha consistido en la adaptación e implementación de infografías accesibles en la web que reflejen buenas prácticas en vivienda para personas con deterioro cognitivo para su realización se han utilizado herramientas informáticas que posibiliten el acceso a la información a todas las personas.

Con ello se ha obtenido un análisis del estado actual de la accesibilidad a infografías, y un estudio de la posibilidad de realizar infografías accesibles mediante el uso de herramientas básicas.

3.- Proyectos de investigación en colaboración con otras entidades o profesionales.

Los Centros de Referencia Estatal del Imsero también han desarrollado proyectos de investigación en colaboración con otras entidades o profesionales, entre los que merece resaltar los siguientes:

3.1.- CEADAC: Centro de Referencia Estatal para la Atención del Daño Cerebral Adquirido. Madrid:

“Validación y Evaluación del Sistema Híbrido de Rehabilitación para miembros superiores en personas usuarias con Daño Cerebral Adquirido (DCA)”



Su objetivo ha sido validar un sistema que utiliza estimulación funcional y una plataforma robótica para mejorar los resultados en el alcance y la prensión en personas usuarias con DCA, destacando como sistema novedoso y de alta repercusión para las personas que han sufrido un DCA y muestran dificultades motoras en miembros superiores.

Se ha puesto en marcha a través de la evaluación de una persona usuaria en dos sesiones experimentales consistentes en la realización de movimientos de alcance con el miembro superior afecto y durante la que se aplica estimulación eléctrica funcional en los músculos deltoides anterior y tríceps.

Se ha podido comprobar que el sistema es capaz de aprender de las señales recogidas y usando esta información puede reducir los errores en la trayectoria en la ejecución de un movimiento, proporcionando únicamente la asistencia necesaria para permitir al usuario completar satisfactoriamente la tarea. Esto favorece la recuperación motórica de los miembros superiores con el objetivo final de incrementar la autonomía.

En esta investigación, además del Equipo de investigación del Ceadaac compuesto por médico rehabilitador y terapeutas ocupacionales, ha participado el Grupo de neurorehabilitación del CSIC (Instituto Cajal) y el Grupo de investigación del Centro Superior de Estudios Universitario La Salle.

Sus resultados se han presentado en el Congreso anual de la Sociedad Española de neurología, y en la III Conferencia Internacional de Rehabilitación (ICNR 2016), publicándose la comunicación en el volumen I de resúmenes de dicha conferencia

A raíz de esta investigación se ha organizado una segunda fase pendiente de planificación.

3.2.- CREDD: Centro de Referencia Estatal para la atención a personas con grave discapacidad y promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia. San Andrés del Rabanedo (León).

“Entrenamiento con cerbatana: una experiencia innovadora y recreativa en la mejora de la función respiratoria en personas con lesión medular”

El propósito de esta experiencia fue estudiar la influencia de un programa de entrenamiento de lanzamiento de dardos con cerbatana sobre la fuerza muscular respiratoria y la función pulmonar, mediante la medición de las presiones máximas respiratorias, flujos y volúmenes pulmonares, en personas con lesión medular.

Adicionalmente, en la dimensión psicológica, se registraron los niveles de autoestima, ansiedad estado-rasgo, y atención, así como el estado de salud, mediante cuestionarios y escalas validadas en el ámbito de la salud, tanto antes como después de la experiencia, con el propósito de evaluar cómo la participación en un programa de entrenamiento de lanzamiento de dardos con cerbatana se relacionaba con las mencionadas variables psicológicas y de salud.



Los resultados de la investigación también ponen de manifiesto las mejoras significativas en el flujo respiratorio forzado medio mediante espirometría, un aspecto de la tos efectiva, y que permite asegurar que esta actividad de lanzamiento a través de cerbatana tiene efectos positivos en el aumento de la limpieza de las vías aéreas, evitando con ello el desarrollo de neumonías, pues diferentes estudios científicos advierten de que las personas con lesión medular tienen 150 veces más probabilidad de morir por neumonía que la población en general.

A la vista de sus resultados, el programa de entrenamiento de lanzamiento de dardos con cerbatana demuestra ser útil para evitar un deterioro de la función respiratoria en el cuidado continuo de personas con lesión medular. También se destacan las mejoras significativas en el PEF, un aspecto de la tos efectiva, lo que sugiere un efecto positivo para aumentar la limpieza de las vías aéreas.

Por su parte, los resultados de la experiencia sobre las dimensiones psicológicas y del estado de salud no ofrecieron cambio alguno entre el pre y el post-entrenamiento en ambos grupos. Pese a que este mantenimiento en los resultados de los diferentes cuestionarios y escalas podría ser esperable en el CG, en el TG se presumía una cierta mejora en la capacidad atencional, por ejemplo. La explicación a esto pudiera ser que la naturaleza del programa de entrenamiento, su intensidad o la peculiaridad personal de cada uno de los participantes, no permitan cambios en estas variables.

En el plano organizacional, el desarrollo de la experiencia ha supuesto el estrechamiento de las relaciones entre instituciones para personas con discapacidad del ámbito leonés y, concretamente en el Centro de Referencia Estatal para la Atención a Personas con Grave Discapacidad y para la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia, un enriquecimiento de la oferta de actividades físico-recreativas con fines terapéuticos e investigadores que este Centro oferta a todos sus residentes y usuarios de estancia diurna.

El estudio se realizó conjuntamente con la Universidad de León y en él han participado terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, médicos, psicólogos y licenciados en actividad física y deporte.

Durante el año 2016 el CRE realizó una jornada de difusión, y se expusieron los resultados en el Congreso Europeo de Actividad Física Adaptada 2016, que se celebró en Olomouc (Rep. Checa) del 15 al 17 de Junio 2016.

3.3.- CREA: Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Salamanca.

“Intervención sobre cuidadores de familiares con problemas de conducta relacionados con la asistencia al Centro de Día (Procendias study)”

Una importante fuente de estrés de los cuidadores de familiares dependientes es producida por los síntomas psicológicos y conductuales (SPCD), contribuyendo a la pérdida de calidad de vida. Los Centros de Día para Mayores (CDM) se han convertido en un



importante Servicio de Respiración y descanso a corto plazo para los cuidadores. Sin embargo cuando se prepara a personas con dependencia para acudir al CDM aparecen problemas de conducta, especialmente cuando padecen demencia.

El equipo de investigación de la Unidad de La Alamedilla y la Fundación Infosalud, a través de un estudio piloto, ha desarrollado una novedosa

intervención dirigida a aminorar la resistencia del dependiente para asistir al CDM cuyos resultados sugieren que estos podrían beneficiarse de esta terapia.

Esta acción ha tenido un doble objetivo, por un lado evaluar la eficacia de una intervención para cuidadores de pacientes con SPCD dirigida a disminuir las dificultades relacionadas con la asistencia al CDM y la carga del cuidador, y por otro identificar las expectativas de los familiares respecto a la oferta durante los fines de semana.

La población de referencia han sido los usuarios del centro de día. Realizándose una evaluación a los usuarios, a sus familiares y a los profesionales de los centros de día antes de la intervención y seis meses después de implementarla. En la última etapa del proyecto, se elaborará una guía sobre los diferentes SPCD para los cuidadores familiares que pueda ser proporcionada desde los centros de día.

Este proyecto es sin duda una extraordinaria ocasión de aplicar el conocimiento científico-técnico en la mejora de la prevención y tratamiento del malestar que sufren los cuidadores de familiares dependientes con SPCD, contribuyendo a mejorar sus actuales indicadores de salud. El liderazgo de la unidad de investigación de La Alamedilla en el ámbito de los cuidadores, unido al apoyo en este proyecto de autoridades internacionales como los Profesores Steven H. Zarit, y Andrés Losada, pueden ser grandes oportunidades para difundir los resultado y conseguir que tengan gran aceptación en el exterior.

Si se confirma la hipótesis principal del estudio, se dispondrá de la primera evidencia a nivel internacional sobre la efectividad de una intervención sobre cuidadores para mejorar los SPCD de sus familiares. Se espera editar una guía específica para cuidadores y Centros de día siguiendo las indicaciones del protocolo de intervención.

3.4.- CREER: Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias. Burgos:

“Estudio de factores psicológicos en enfermedades raras (en colaboración con Facultad de Psicología UNED)”

Tiene por objeto el identificar de forma precisa aquellos estilos de regulación emocional que actúan como factores de riesgo o de prevención en cuanto al desarrollo de alteraciones psicológicas en las personas afectadas por una enfermedad rara, sus familiares



o aquellos que asumen su atención y cuidado (cuidadores primarios), así como analizar la dinámica y efectos positivos y negativos derivados de la interacción entre los estilos de regulación emocional empleados por el paciente y el familiar o cuidador primario.

Además, este estudio trata de determinar la relación entre el nivel de estrés percibido por el paciente, su familiar o cuidador primario, y el tipo de recursos psicológicos (estilos de afrontamiento) que se ponen en marcha para hacer frente a esa situación de estrés. Así como fundamentar la selección de un conjunto de técnicas psicoterapéuticas eficaces en la prevención y tratamiento de este tipo de problema asociado al padecimiento de una enfermedad rara.

Los factores psicológicos de la persona afectada y de su entorno familiar o asistencial más cercano, son evaluados a través de un protocolo integrado por una serie de cuestionarios técnicos (tests) que miden, por una parte, características de personalidad (cómo somos) y afectivas (sentimientos), y por otra, los recursos y estrategias (comportamientos y formas de pensar) que utiliza cada persona para enfrentar esas situaciones que nos provocan estrés y malestar.

“Invocares Project: estrategia innovadora centrada en el paciente para la prestación de asistencia social en casos con afecciones complejas”.

Se trata de un proyecto financiado por la Comisión de Empleo, Asuntos sociales e Inclusión de la UE. Tiene por objeto la evaluación de las necesidades de los pacientes con enfermedades raras y de los modelos de atención social existentes, así como mejora en el intercambio de conocimientos y buenas prácticas entre los centros de referencia para enfermedades raras nacionales (centros de recursos) en los diferentes Estados de la UE.



Conlleva una propuesta de un modelo horizontal optimizado de atención social al paciente que integre a los centros de referencia nacionales con los servicios regionales (atención personalizada), la ejecución y evaluación de una prueba piloto de este experimento social, el análisis de otras oportunidades del proyecto piloto más allá de su aplicación en pacientes con enfermedades raras (es decir, su aplicación en personas con patologías, discapacidades y necesidad sociales en general), así como en otros EM; el análisis de la relación coste-beneficio del modelo social propuesto y el fortalecimiento de la colaboración entre las organizaciones públicas, privadas y civiles que se dedican a la prestación de servicios sociales para pacientes con enfermedades raras y sus familiares.

El proyecto está todavía en proceso de desarrollo (hasta 2018) y las entidades principales que están participando son: el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI): Coordinación (PT1), actualmente la Coordinación es del IMSERSO y CREER; FINOVATIS (Francia); EURORDIS: Comunicación y difusión (PT3); Estado de las técnicas de prestación de Servicios Sociales para pacientes con enfermedades raras (PT4) en cooperación con

organizaciones nacionales de pacientes; Red Europea de centros de recursos y coordinadores (PT5); NoRo Centro de Referencia para Enfermedades raras (Asociatia Prader Willi Rumania): proyecto piloto de prestación de servicios sociales integrados y personalizados (PT6); Municipio de Salaj: creación de la Comisión Consultiva del proyecto piloto; apoyar la evaluación del proyecto piloto distribuyendo y recogiendo cuestionarios entre los pacientes; Instituto Científico de innovación Zentrum für Soziale (ZSI): evaluación del proyecto piloto de experimentación social (PT7); Reformas estructurales basadas en la innovación de políticas sociales (PT9); el Karolinska Institutet (KI): evaluación del impacto económico de la asociación para la innovación (PT8); Inštitut za Ekonomska Raziskovanja: evaluación de proyecto (PT2).

Se espera que este proyecto identifique las carencias de los pacientes y del sistema de asistencia social actual, realice un análisis sobre las necesidades sociales de los pacientes con enfermedades raras, y la situación de los sistemas de asistencia social de los Estados Miembros. Además de fomentar una Red Europea de Centros de Referencia y de gestores de caso para enfermedades raras con un plan sostenible para ejecutar una vez haya finalizado el proyecto.

Asimismo, se elaborará una guía de buenas prácticas (material de aprendizaje online) sobre atención social integral y personalizada para pacientes con enfermedades raras, compilada por una red internacional de proveedores de servicios especializados; una propuesta de modelo de prestación integral de asistencia social avanzado y centrado en el paciente y una evaluación sobre el impacto del modelo basada en los datos y evidencia obtenidos; un informe que analice el impacto económico del modelo de atención propuesto, incluyendo los gastos en el consumo de recursos y otros efectos, tales como la mejora en la calidad de vida de los pacientes y familiares; un informe que analice la posible expansión del modelo hacia otros EM de la UE y diferentes áreas de asistencia social y sanitaria. Además del establecimiento de asociaciones duraderas entre organizaciones públicas, privadas y civiles.

3.5.- CEAPAT: Centro Estatal de Referencia para la Autonomía Personal y Ayudas Técnicas. Madrid.

“Recommendations to allow people with cognitive disabilities to exploit the potential of mobile technologies”

Análisis por el grupo de expertos de los avances realizados en la elaboración de recomendaciones sobre accesibilidad cognitiva a la tecnología móvil, dentro del grupo SFT 488 del Instituto Europeo de Estándares de Telecomunicación (European Standards

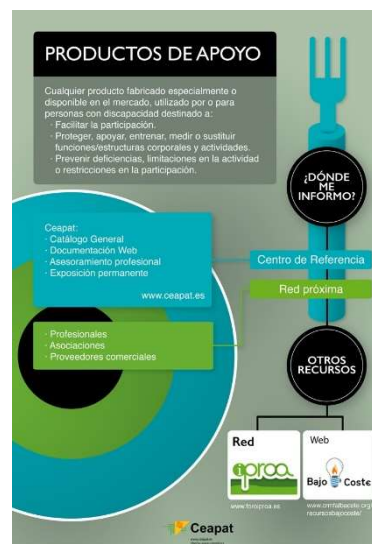


Te-lecommunications Institute - ETSI). A través del intercambio de experiencias basadas en conocimiento profesional sobre accesibilidad cognitiva a la tecnología móvil, desde cada una de las entidades participantes y consenso sobre las mismas.

En base a ello se ha elaborado por parte del Instituto Europeo de Estándares de Telecomunicación (European Standards Te-lecommunications Institute - ETSI) del documento: “Human Factors (HF); Guidelines for the design of mobile ICT devices and their related applications for people with cognitive disabilities”. (Recomendaciones para el diseño de dispositivos TIC móviles y sus aplicaciones relacionadas para personas con discapacidad cognitiva).

“Lectura Fácil para todos”

Proyecto que tiene como objetivo el difundir la Lectura Fácil como medio acceso a la información y la participación de los ciudadanos con dificultades de comprensión de textos escritos. Básicamente ha consistido en la creación de un grupo de trabajo formado por entidades de diferentes ámbitos para la realización de un trabajo colaborativo y participativo sobre la Lectura Fácil, denominado AEN/CTN 153/GT1, bajo la Secretaría de la Asociación Española de Normalización, UNE, y la Presidencia y Vicepresidencia por parte del CEAPAT y la Fundación ONCE, respectivamente. Como resultado, se ha elaborado un documento en el que han participado todas las entidades del grupo, y en el que se recopilan los documentos de Lectura Fácil de los que se ha tenido conocimiento, relacionándose en su clasificación con el ejercicio de derechos.



“Inteligibilidad del habla en lengua extranjera para personas con discapacidad auditiva”

El grupo de "Inteligibilidad del habla, promovido por CEAPAT, tiene como objetivo el diseño y la puesta en marcha de actuaciones de difusión y sensibilización que mejoren la inteligibilidad del mensaje auditivo que reciben las personas con discapacidad auditiva. Concretamente, se dirige a dar a conocer aquellas actuaciones de mejora que puedan llevarse a cabo en diferentes entornos y situaciones en las que las personas con discapacidad auditiva requieren aprender, usar y certificar su conocimiento de idiomas extranjeros.

Se han realizado de forma consensuada en el grupo, una Serie de 5 fichas informativas que se publicarán a lo largo de 2017, a fin de difundir los principales puntos a tener en cuenta para mejorar la inteligibilidad del habla en diferentes entornos y situaciones. En realización han participado entidades representantes de personas con discapacidad auditiva, empresas del sector, expertos y centros

y entidades públicas o privadas de referencia, tanto en la educación, rehabilitación y tratamiento, como en la formación en idiomas de personas con discapacidad auditiva.

“LUDI: juego para niños con discapacidad”

LUDI es una red europea financiada por el Programa COST (www.cost.eu/TD1309) en la que participa el Ceapat, cuya temática es el juego para niños y niñas con discapacidad.



Esta red está integrada por más de 80 profesionales de 28 países. La red promueve la cooperación multidisciplinar de investigadores y profesionales de diferentes campos y ciencias vinculadas a la psicología, pedagogía, entornos sanitarios y de rehabilitación, tecnologías de apoyo, robótica, etc. así como la contribución de organizaciones de usuarios finales.

Sus objetivos son, recoger, sistematizar y diseminar las mejores prácticas que surjan del trabajo conjunto de los investigadores y profesionales en el campo del juego inclusivo. Además trata de desarrollar nuevo conocimiento sobre todos los aspectos relacionados con el juego en niños con discapacidad: metodologías, instrumentos y contextos para el juego de niños con discapacidad, modelos de intervención eficaces, recomendaciones, guías para el desarrollo y evaluación de la usabilidad de los productos, así como metodologías de entrenamiento para la intervención y la acción multidisciplinar basada en competencias para el apoyo del juego en niños con discapacidad para cada una de las áreas implicadas.

La red se encuentra en su tercer año de trabajo. Las principales acciones que se están llevando a cabo en el grupo 2, en el que participa el Ceapat, es la creación de la base de datos de LUDI e incorporación de información sobre proyectos y soluciones para la accesibilidad en el juego. Un ejemplo del tipo de información al que se puede acceder a través de esta base de datos es la experiencia del Ceapat en el diseño de adaptaciones para juguetes a través de

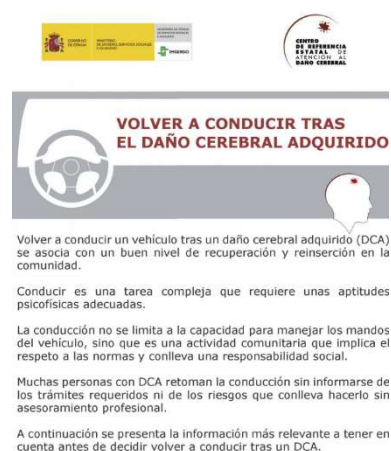
impresora 3d; la recopilación de recursos para la evaluación de la usabilidad y accesibilidad de juegos y tecnologías para niños con discapacidad, y la elaboración de un documento sobre directrices para la evaluación de la accesibilidad y la usabilidad de juegos y tecnologías para niños con discapacidad.

4.- Publicaciones y documentos técnicos destacados, que se han realizado durante 2016.

Durante este periodo, en los CRE del Imserso, también se han realizado publicaciones y documentos de interés, entre ellos destacamos:

4.1.- CEADAC: Centro de Referencia Estatal para la Atención del Daño Cerebral Adquirido. Madrid:

“Volver a conducir tras el daño Cerebral Adquirido”: que recopila las principales repercusiones físicas y cognitivas tras el DCA que interfieren con la conducción, la normativa aplicable a la conducción de vehículos y recomendaciones generales en este ámbito. Va dirigido a personas usuarias con DCA y profesionales implicados en la rehabilitación.



“Boletín del Centro de Recursos del CEADAC”: durante 2016, el CEAPAT publicó 10 nuevos números de este boletín, números 56 a 65.

Otras publicaciones: en este periodo se publicó tanto la “Memoria del Ceadac 2015”, como la “Memoria Referencia Ceadac 2015”.

4.2.- CREDD: Centro de Referencia Estatal para la atención a personas con grave discapacidad y promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia. San Andrés del Rabanedo (León):

“Entrenamiento con cerbatana: una experiencia innovadora y recreativa en la mejora de la función respiratoria en personas con lesión medular”: que contiene los datos de la investigación realizada por el CRE y la Universidad de León y está dirigida principalmente a dirigida a personas con lesión medular y a las instituciones que atienden a personas con estas características.

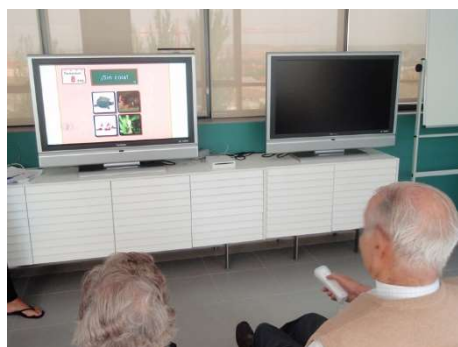
4.3.- CREA: Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Salamanca:

“Guía de intervención asistida con perros en personas con demencia”: se trata de una guía que pretende proporcionar una visión integral sobre las intervenciones asistidas con perros en personas con demencia, desarrollando estrategias



basadas en la evidencia científica y el desarrollo de la práctica profesional realizada en el CRE de Alzheimer. Con esta publicación se trata de orientar, unificar y profesionalizar la aplicación de este tipo de intervención no farmacológica, dirigiéndose fundamentalmente a profesionales sociosanitarios con formación específica que trabajan con personas con demencia.

“Psicoestimulación con nuevas tecnologías: guía para la implantación de la Wii-Terapia”: esta publicación presenta la Wii-terapia como una herramienta para el entrenamiento cognitivo de personas con demencia. Tiene el objeto de ofrecer pautas orientativas para la implantación de un programa de Wii-terapia en centros de atención a personas con enfermedad de



Alzheimer y otras demencias, así como dar a conocer en qué consiste esta terapia y cómo se lleva a cabo.

4.4.- CREER: Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias. Burgos:

“Boletín digital informativo sobre Enfermedades Raras”: Durante 2016 el CREER publicó 10 nuevos números de su Boletín digital informativo sobre Enfermedades Raras, con artículos e información de profesionales, actividades, noticias destacadas, novedades y próximos eventos del Creer.



4.5.- CEAPAT: Centro Estatal de Referencia para la Autonomía Personal y Ayudas Técnicas. Madrid:

“Tecnología de apoyo y accesibilidad cognitiva: de la autonomía a la participación”. Serie «Tecnología y Comunicación», Nº 6: este documento es el resultado de un proyecto, coordinado por el Ceapat, en el que han participado numerosas entidades, profesionales y usuarios, y en el que se ha tenido en cuenta la diversidad que puede darse en el funcionamiento cognitivo de las personas. A través de cuestionarios, entrevistas y grupos de discusión, los participantes han aportado sus experiencias y perspectivas sobre la materia, la relación entre accesibilidad cognitiva y tecnología de apoyo y las barreras para la participación vinculadas a la accesibilidad cognitiva. Además de la revisión de la bibliografía de interés, el análisis del material recogido ha posibilitado la elaboración de un documento en el que se presentan, entre otros contenidos, reflexiones conceptuales y terminológicas sobre la accesibilidad cognitiva, así



como propuestas de actuación para su mejora e implantación en distintos ámbitos.

Esta publicación está específicamente dirigida a profesionales vinculados a ámbitos educativos, terapéuticos y otros, investigadores, desarrolladores, asociaciones de usuarios y sociedad en general.

“Accesibilidad, seguridad y diseño para todos en el transporte”. «Colección 12 retos, 12 meses», Nº 11: este libro comienza con la exposición cuantitativa de la población de personas con movilidad reducida en España, para definir después los términos de accesibilidad, seguridad y diseño universal en relación con el transporte, analiza los antecedentes, informes y estudios previos, realiza una amplia exposición sobre seguridad de las personas con movilidad reducida



en los medios de transporte terrestres y la normativa relacionada, las características de los medios accesibles y la seguridad en los vehículos. En los dos últimos capítulos, expone diversas iniciativas y la relación de trabajos y referencias bibliográficas. Esta publicación está dirigida a profesionales, usuarios, diseñadores, arquitectos, ingenieros y autoridades del ámbito del transporte.

“Catálogo de pulsadores, soportes y otras adaptaciones. Versión 3.0”: es el catálogo de las adaptaciones diseñadas y realizadas por el Área de Desarrollo Tecnológico del Ceapat. Incluye fichas descriptivas de cada pulsador, soporte y otros productos adaptados.

“Estudios de accesibilidad realizados en 2014 y 2015 por el Área de Arquitectura del CEAPAT”: que consiste en una recopilación y publicación de todos los estudios realizados en el área, para entidades tanto públicas como privadas, de mejora de la accesibilidad durante los años 2014 y 2015.



Además el CEAPAT ha publicado 3 nuevos números de su “Boletín del CEAPAT” y el videos “Impresión 3D y autonomía personal: un avance para la democratización de los productos de apoyo. Jornada celebrada en el Ceapat”

