

Modelo de atención a las personas con daño cerebral



MINISTERIO
DE TRABAJO Y
ASUNTOS SOCIALES

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES,
FAMILIAS Y DISCAPACIDAD



IMSERSO

Modelo de atención a las personas con daño cerebral

Colección Documentos
Serie Documentos Técnicos

N.º 21007

Catálogo General de Publicaciones Oficiales
<http://www.060.es>

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales
no comparte necesariamente las opiniones y juicios
expuestos, y en ningún caso asume responsabilidades
derivadas de la autoría de los trabajos que publica.

DISEÑO DE LA COLECCIÓN:

Onoff Imagen y Comunicación

Primera edición, 2007

© Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)

EDITA:

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad
Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)
Avda. de la Ilustración, s/n. c/v. Ginzo de Limia, 58 - 28029 Madrid
Tel. 91 363 89 35 - Fax 91 363 88 80
E-mail: publicaciones.imserso@mtas.es
<http://www.seg-social.es/imserso/documentacion/pubcat>

NIPO: 216-07-034-7

ISBN13: 978-84-8446-099-2

D.L.: M-29554-2007

IMPRIME: ARTEGRAF, S.A.

COMISIÓN DE EXPERTOS

D.^a MARÍA JESÚS RUIZ, Coordinadora del Centro de día ADACEN de Pamplona, en representación de FEDACE.

D.^a INMACULADA BORI, Jefe clínico de la Unidad de Neurorehabilitación del Hospital Vall d'Hebrón, en representación de SERMEF.

D. LUIS GANGOITI, Director médico del CEADAC, en representación de ese centro que pertenece al IMSERSO.

D. JUAN MARIN, médico rehabilitador del Hospital Aita Menni, en representación del citado Hospital.

COORDINADOR

D. JOSÉ IGNACIO QUEMADA, Director técnico de la Red Menni de Servicios de Daño Cerebral en representación de la citada red de centros.

Bilbao, 15 de febrero de 2007

ÍNDICE

Presentación	9
Introducción	11
Capítulo 1. Sistema de Servicios Sociales y Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia	13
Introducción	15
1. El Sistema de Servicios Sociales. Su relación con el subsistema del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia	15
2. El SAAD: un desarrollo de los servicios sociales españoles para atender una nueva problemática: la atención a las personas en situación de dependencia	17
3. La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia y principales características del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia	18
Capítulo 2. Principios del modelo de atención a las personas con daño cerebral	23
1. Continuidad y coordinación asistencial	25
2. Los objetivos giran en torno al concepto de calidad de vida y no en torno a la curación o a la supervivencia	25
3. Centrado en la persona con daño cerebral y en su familia	25
4. Atención a cargo de equipos con funcionamiento interdisciplinar	26
5. Programas de atención individualizados	26
6. Sujeto a criterios de calidad claramente definidos y contrastables	26
7. Sobre la base de la igualdad de derechos de todos los ciudadanos	26
Capítulo 3. Cómo es la problemática del daño cerebral	27
1. ¿Qué es el Daño Cerebral?	29
2. Dimensión del problema	29
3. Tipos de problemas derivados de un daño cerebral	30
Capítulo 4. Recursos sanitarios	35
1. La rehabilitación de la persona con daño cerebral	37
1.1. Introducción	37
1.2. Fases del periodo de rehabilitación	37
1.3. El equipo de rehabilitación	38
1.4. Metodología de trabajo	40

1.5. Rehabilitación en la fase aguda	41
1.6. Rehabilitación en la fase subaguda	42
1.6.1. Rehabilitación en unidades de hospitalización	42
1.6.2. Rehabilitación en régimen de hospital de día	43
1.7. Rehabilitación en fase ambulatoria	43
2. Poblaciones especiales	44
2.1. La persona en estado vegetativo	44
2.2. El trastorno conductual severo	46
2.3. El niño con daño cerebral	46
Capítulo 5. Garantías de continuidad asistencial	49
1. Introducción	51
2. Identificación de las personas con DC	51
3. Perfil del "Gestor de casos"	51
Capítulo 6. Recursos sociales	53
1. Introducción	55
2. Titularidad, proveedores y garantías de calidad	55
3. El equipo técnico de apoyo	56
4. Centros de día	56
5. Residencias	61
6. Pisos tutelados	62
7. Empleo y ocupación	63
8. Ayuda domiciliaria y teleasistencia	64
9. Política de ocio	66
9.1. Introducción	66
9.2. El ocio en personas con DC	66
9.3. Propuesta de un modelo de ocio inclusivo para DC	68
9.4. Promoción del deporte	69
Capítulo 7. El Centro Estatal de atención al daño cerebral (CEADAC)	71
1. Introducción	73
2. Características comunes al conjunto de los centros de referemcia estatales	73
3. Características principales del CEADAC	74
Capítulo 8. Atención a las familias	77
1. ¿Cómo es el DCA desde la perspectiva del familiar?	79
2. Necesidades que plantean las familias y objetivos de la intervención	80
3. Programas de atención a familiares: intervención en las distintas etapas	81
Capítulo 9. El movimiento asociativo	85
Introducción	87
Capítulo 10. Conclusiones	89
Principios	91

PRESENTACIÓN

La Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia establece en sus artículos 1.1.; 4.1.; y 4.2. un nuevo derecho subjetivo en nuestro ordenamiento jurídico. Por primera vez en el ámbito de los servicios sociales se regula y garantiza, mediante el acceso a un catálogo de servicios y prestaciones, la atención a las personas en situación de dependencia y para ello se crea el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

Debemos destacar que las personas en situación de dependencia constituyen un grupo de población heterogéneo, que comprende distintas problemáticas. Bajo esta denominación se engloba a colectivos con diferentes etiologías y necesidades de atención. Como, por ejemplo, las personas con alzheimer y otras demencias; con enfermedad mental grave; con enfermedad de parkinson; con enfermedades raras o las personas con daño cerebral. En concreto, el colectivo de personas con daño cerebral incluye a dos grupos etiológicos especialmente numerosos, el de los traumatismos craneoencefálicos y el de los accidentes cerebrovasculares.

El Sistema contempla cinco clases de servicios (prevención y promoción de la autonomía personal, teleasistencia, ayuda a domicilio, centros de día y de noche y atención residencial) y tres prestaciones (prestación económica vinculada al servicio, prestación económica para cuidados en el entorno familiar y prestación económica de asistencia personal). Además, se establecen ayudas económicas para facilitar la autonomía personal y existe un tratamiento específico para los menores de tres años.

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales con este documento, orientado al colectivo de personas con daño cerebral, comienza la publicación de una serie de informes técnicos dedicados al estudio y difusión de modelos de atención específicos a cada una de las problemáticas que atiende el SAAD.

Estos documentos responden a un esquema común de contenidos: detallan los principios del modelo de atención y su relación con el SAAD; describen al colectivo y su problemática; analizan las características que han de reunir los recursos (entre ellos los humanos) del sistema; consideran la coordinación con otros sistemas, especialmente el sanitario; y valoran el papel que deben tener los Centros de Referencia Estatales en la atención al colectivo.

En este sentido, es importante señalar que los Centros de Referencia Estatales, entre ellos el Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral de Madrid (CEADAC), se encuadran en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia y forman parte de la Red de Centros y Servicios Públicos que dan respuesta a las necesidades de las personas en situación de dependencia y de sus familiares cuidadores.

Su misión general consiste en promover en todos los territorios del Estado la calidad y eficacia de los servicios y prestaciones del Sistema. Esta normalización contribuye a la equidad interterritorial y a la mejora de la cohesión social al impulsar que las personas en situación de dependencia y sus familias reciban unos servicios en condiciones de igualdad efectiva en todos los territorios del Estado.

La misión concreta del CEADAC consiste en actuar como gestor y difusor del conocimiento sobre el daño cerebral adquirido y como promotor de acciones y servicios que permitan una rápida respuesta para reducir o eliminar los efectos que el mismo genera en la autonomía personal, promoviendo e impulsando la atención rehabilitadora especializada para estas personas a partir de la segunda etapa de la edad adulta (45 años) en todos los territorios del Estado. Este tipo de documentos constituyen un material de indudable valor para desarrollar su misión.

Un trabajo de estas características para poder ser desarrollado e implantado debe partir y ser consensuado por las partes interesadas y especializadas en la atención a cada colectivo específico. Por esta razón, este informe ha sido redactado por un grupo de trabajo coordinado por la Red Menni de Servicios de Daño Cerebral y del que han formado parte representantes de: Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE), la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física (SERMEF), el Hospital Aita Menni y el CEADAC, en representación del IMSERSO.

Con este informe, creemos, se facilita a la comunidad de profesionales y agentes que intervienen en el diseño de políticas y la prestación de servicios a las personas con daño cerebral un instrumento importante para alcanzar modelos de atención normalizados en el conjunto del Estado.

DIRECCIÓN GENERAL DEL IMSERSO

INTRODUCCIÓN

En septiembre de 2006 el IMSERSO promovió la constitución de un grupo de expertos en la atención a las personas con daño cerebral y les encomendó la tarea de crear un documento marco sobre el tema "Modelo de atención a las personas con daño cerebral". Este grupo de personas procedía de ámbitos diversos: sanidad pública, entidades sanitarias privadas sin ánimo de lucro, centros propios del IMSERSO, proveedores de servicios sociales y representantes de la Federación de asociaciones de afectados y familiares de personas con daño cerebral. Esta diversidad de visiones y experiencias profesionales era intencionada; se pretendía facilitar la confección de un documento que contemplara la atención a estas personas desde los momentos en que se inicia la rehabilitación y mientras tengan necesidad de apoyo en su reinserción social.

El objetivo, por lo tanto, es el de dibujar un plano general de las necesidades que plantea este colectivo. De una manera muy general pueden resumirse estas necesidades en varios apartados: prevención y tratamiento de las complicaciones derivadas de la lesión cerebral, rehabilitación de las discapacidades resultantes, selección y entrenamiento en el uso de ayudas externas, diseño de las adaptaciones del entorno, entrenamiento para la reincorporación al mundo laboral, promoción de la participación social, atención a la sobrecarga de los familiares, provisión de una vivienda digna, formación a cuidadores de personas con daño cerebral y apoyo psicoterapéutico a familiares.

El colectivo de personas con daño cerebral incluye a dos grupos etiológicos especialmente numerosos, el de los traumatismos craneoencefálicos y el de los accidentes cerebrovasculares, también conocidos como ictus. El resto de las enfermedades que provocan lesiones cerebrales en personas adultas son cuantitativamente menos importantes pero plantean demandas asistenciales muy similares. Aquí se incluyen los tumores cerebrales con perspectiva de supervivencia, tanto los primarios como las metástasis, las infecciones, habitualmente encefalitis por herpes y, por último, las anoxias cerebrales, secundarias a paradas cardíacas, ahogamientos o intoxicaciones. Quedan excluidos de este grupo las personas que sufrieron lesiones cerebrales en el momento del nacimiento o aquellas personas que nacen ya con lesiones cerebrales previamente adquiridas. Ello no quiere decir que algunos servicios no puedan ser compartidos con personas cuya discapacidad tenga una etiología diferente. Esto es especialmente aplicable a los recursos sociales en los que la polivalencia se hace necesaria en aras a una mejora de la eficiencia y a una prestación del servicio basada en la necesidad y muy alejada de la causa que lo produjo. Los talleres, Residencias o pisos protegidos son dispositivos en los que esta polivalencia de uso ha de ser explorada.

Este documento se redacta en un momento probablemente histórico para el desarrollo de Servicios para personas con discapacidad. Mientras el grupo de expertos lo confecciona, el proyecto de ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia caminaba con paso firme hacia su promulgación como Ley. El 1 de enero de 2007 ha entrado en vigor. Las oportunidades y retos que plantea son enormes, desde la propia evaluación de la dependencia hasta el desarrollo de servicios que den respuesta a la demanda reconocida. El catálogo de servicios de la citada ley coincide en gran medida con los propuestos en este documento: Centro de día para menores de 65 años, servicio de atención residencial, ayuda a domicilio, teleasistencia. Además en el documento se detalla el proceso de rehabilitación sanitaria, la promoción de la ocupación y el empleo, el papel del cuidador y la atención al ocio. Documentos como éste han de servir como ayuda para la definición de las tipologías de prestación de servicios y como apoyo a los equipos que diseñan los instrumentos de evaluación de la dependencia.

Otros marcos legales de referencia, además de la citada Ley para la promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, son la Ley 63/2003, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de

Salud. (2003), y la Ley 41/2002, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica(2002).

La responsabilidad sobre los servicios sanitarios y sociales en España está dispersa. Los sistemas de atención sanitaria pública son responsabilidad de las Comunidades Autónomas. El incipiente desarrollo de los servicios sociales está en manos tanto de las Comunidades Autónomas como de los Municipios. Por su parte el Estado tiene la responsabilidad de garantizar la igualdad de derechos a los ciudadanos y retiene la potestad de tutelar la creación de centros nacionales de referencia. Esta situación tiene la ventaja de la cercanía entre el ciudadano con necesidad de atención y las personas responsables de la planificación de los servicios; pero deberíamos insistir en la necesaria coordinación entre los distintos eslabones asistenciales a fin de garantizar la continuidad en la atención. Es por ello que el documento dedicará algunos apartados a reflexionar sobre los mecanismos de coordinación que se pudieran implementar y su conveniente universalización.

Como primer esfuerzo de consenso y reflexión de este grupo de expertos es, sin duda, un documento perfectible que habrá de ser revisado a lo largo de la próxima década, a la luz de las experiencias y nuevos conocimientos que se hayan adquirido. Habrá cumplido su objetivo si orienta adecuadamente la puesta en marcha de una red de Servicios sanitarios y sociales coordinada, de calidad mensurable y centrada en las personas con daño cerebral y sus familias.

Capítulo 1

SISTEMA DE SERVICIOS SOCIALES
Y LEY DE PROMOCIÓN
DE LA AUTONOMÍA PERSONAL
Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS
EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

INTRODUCCIÓN

Partimos de la concepción de que el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) es una parte, un subsistema del Sistema de Servicios Sociales y uno de los núcleos fundamentales del mismo junto a los servicios sociales de base (también denominados de atención primaria, generales o comunitarios).

La creación del SAAD –con el carácter de derecho subjetivo de sus servicios y prestaciones– y su pertenencia al Sistema de Servicios Sociales posibilita un avance en los recursos y organización de la protección social que contribuye a crear el cuarto pilar del Estado de Bienestar en España.

Este vínculo entre el Sistema de Servicios Sociales y el SAAD origina diversas consecuencias respecto a la atención a las personas usuarias de los servicios y prestaciones del Sistema de Servicios Sociales y las del SAAD.

Hay numerosas personas con discapacidad o una situación de dependencia menor, como, por ejemplo, aquellas con un certificado de minusvalía inferior al 75%, que no entran en el ámbito de actuación del SAAD pero sí son destinatarias de los servicios y prestaciones de otros recursos de protección social como pueden ser los servicios sociales, determinados beneficios fiscales o ventajas en el acceso a la vivienda, por citar algunos ejemplos.

Igualmente, existe un amplio colectivo de personas que en su valoración de la dependencia habrán podido ser reconocidas en alguno de los grados establecidos en el baremo y que no agotan en el SAAD los recursos y prestaciones sociales a las que tienen derecho. j

Por ello, la cooperación interna entre los distintos subsistemas del Sistema de Servicios Sociales y entre los diferentes sistemas de protección social es clave para una correcta atención a estos colectivos. Existe la necesidad de una triple coordinación: entre todos los sistemas de protección social, entre el conjunto de las Administraciones públicas y entre el sector público y la iniciativa privada.

Vamos a examinar a continuación las siguientes cuestiones. En primer lugar, las principales características del Sistema de Servicios Sociales y la relación existente con el subsistema del SAAD. A continuación, las causas de haber sido impulsado el SAAD desde el ámbito de la Administración General del Estado. Por último, expondremos las principales características de este Subsistema del Sistema de Servicios Sociales.

1. EL SISTEMA DE SERVICIOS SOCIALES. SU RELACIÓN CON EL SUBSISTEMA DEL SISTEMA PARA LA AUTONOMÍA Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA

La misión de los Servicios Sociales consiste en la provisión de servicios y prestaciones a la ciudadanía, o a determinados sectores específicos de la misma, de una manera regular y continua por organizaciones públicas o privadas con el fin de lograr su bienestar social o incrementarlo.

Desarrollan esta misión desplegando un "continuo" de servicios que comprenden la prevención de las situaciones de exclusión o desventaja social, la asistencia propiamente dicha y la rehabilitación y reinserción social de los problemas atendidos. De manera general hay una clara descompensación a favor de los dispositivos asistenciales y en detrimento de la prevención y reinserción social.

Los servicios sociales pueden ser de carácter universal (de derecho subjetivo) o selectivos (de carácter asistencialista u objetivo). Los primeros –los universales– son los que son accesibles a todas las personas con independencia de sus ingresos o cualquier otra variable sociodemográfica: sexo, edad, lugar de residencia... Los segundos –los asistenciales– establecen diferentes condiciones de acceso.

Debemos destacar que mientras que el Sistema de Servicios Sociales es un conjunto de ambos tipos de servicios, el SAAD es únicamente de carácter universal. La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia en sus artículos 1.1. 4.1. y 4.2. establece y garantiza un nuevo derecho sub-

jetivo en el ordenamiento jurídico español. Establece el derecho personal de ciudadanía. Por ser ciudadano se tiene derecho a un catálogo de servicios o a unas prestaciones económicas al margen del territorio en el que se resida.

En el caso de los servicios sociales su sistema está constituido por todos los servicios y prestaciones, equipos técnicos y profesionales, equipamientos y todo tipo de recursos de titularidad pública y privada.

En la legislación autonómica suelen citarse, entre otros, como objetivos clave de las políticas de servicios sociales:

- Mejorar la calidad de vida y promover la participación de la comunidad en la integración social, política, económica, laboral, cultural y educativa de todas las personas.
- Favorecer la convivencia de las personas y de los colectivos, la cohesión social y la solidaridad.
- Prevenir y atender las situaciones de exclusión y de falta de autonomía de las personas y de los grupos y de la carencia de recursos básicos.
- Atender las necesidades derivadas de las situaciones de dependencia.

Estos dos últimos objetivos entran plenamente en el campo de actuación del SAAD.

De la misma manera, la legislación autonómica de servicios sociales recoge como principios para el funcionamiento del sistema los siguientes: universalidad, responsabilidad pública, solidaridad, proximidad y descentralización, atención personalizada e integral, promoción de la autonomía personal, coordinación y cooperación interadministrativa y calidad, entre los más citados. Estos principios son plenamente asumidos por el SAAD.

Las carteras o catálogos de servicios sociales constituyen el instrumento en el que se establecen las prestaciones del sistema público de servicios sociales. Los Servicios Sociales de base constituyen la unidad básica de atención del sistema público de servicios sociales y constituyen la puerta de acceso a éste y el nivel más próximo a los destinatarios y a los ámbitos familiar y social. Los Centros de Servicios Sociales constituyen el equipamiento básico de los Servicios Sociales de base.

Son Servicios Sociales especializados aquellos cuyas prestaciones implican intervenciones de carácter sectorial, atendiendo a la tipología de las necesidades, que requieran una especialización técnica o la disposición de recursos determinados.

Las entidades de iniciativa social -el llamado Tercer Sector- desempeñan importantes funciones en el Sistema de Servicios Sociales. Destacan la función de participación social, la de garantía y mantenimiento de valores, las de detección y denuncia de problemas, la de representación y *lobby*, la función de estructura mediadora y la de prestación de servicios. La Administración Pública ejerce, respecto al Tercer Sector, funciones de tutela respecto a la situación de derecho, controla su funcionamiento democrático y vela para que no haya desviación lucrativa.

De la misma manera, desde los años 90 del pasado siglo ha crecido la incorporación de empresas con afán de lucro a la gestión de servicios públicos así como la provisión directa de servicios sociales por parte de dichas empresas. Esta provisión directa no es general sino que se concentra en determinados colectivos. Por ejemplo, la atención a las personas en situación de dependencia.

Los principales servicios del Sistema de Servicios Sociales se engloban en las siguientes áreas: recursos de atención primaria; de atención en el domicilio; de atención diurna; institucionales; para la accesibilidad y nuevas tecnologías; centros de especialidades y de referencia.

Las prestaciones económicas pueden ser de los siguientes tipos: ayudas individuales; ayudas a entidades privadas; subvenciones a ONG; cofinanciación de Planes y Programas con Unión Europea, Comunidades Autónomas y Corporaciones Locales.

Hemos comentado anteriormente que la puerta de acceso para el conjunto de la población al Sistema de Servicios Sociales son los servicios sociales de base. No obstante, debemos indicar que para algunos colectivos, por ejemplo, personas con enfermedad mental grave, la obtención del certificado de minusvalía constituye el medio para acceder a las prestaciones de otros sistemas de protección social.

Por ejemplo, las personas con reconocimiento de minusvalía tienen acceso a servicios de apoyo al empleo, ayudas en materia de vivienda o bonificaciones fiscales.

En el ámbito del empleo existen diversas medidas de fomento de empleo en la empresa ordinaria, al empleo protegido, de tránsito al empleo ordinario a través de los enclaves laborales, de tránsito al empleo ordinario a través del empleo con apoyo, etc.

Algunos ejemplos de bonificaciones fiscales son, por ejemplo, las establecidas en la legislación del IRPF que suponen un avance importante en la mejora del tratamiento fiscal de las rentas y el ahorro de las personas con discapacidad.

Estas personas tienen un trato más favorable en las deducciones de las rentas de trabajo, en el mínimo vital y en el mínimo familiar. Las mejoras de la fiscalidad de las personas con discapacidad se extienden a otros ámbitos tributarios, tales como el Impuesto de Sociedades, el IVA, la exención del Impuesto de Tracción Mecánica para vehículos destinados al uso de discapacitados, etc.

Las ayudas en materia de vivienda son también importantes. Podemos citar que la Ley del IRPF tiene en cuenta a efectos fiscales la eliminación de barreras en la vivienda habitual, desgravando las inversiones que se realicen, por contribuyentes minusválidos o familiares con los que resida, en la vivienda habitual para eliminar barreras, sean físicas o de la comunicación. Citar también la bonificación hasta el 90% del Impuesto de Construcciones y Obras para favorecer el acceso y la habitabilidad para discapacitados.

2. EL SAAD: UN DESARROLLO DE LOS SERVICIOS SOCIALES ESPAÑOLES PARA ATENDER UNA NUEVA PROBLEMÁTICA: LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

La atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal constituye uno de los principales retos de la política social en la actualidad. Es una problemática nueva y propia de las sociedades occidentales maduras en términos demográficos. Obedece también a los cambios en el modelo familiar y en la prestación de cuidados informales que ha supuesto la incorporación de la mujer al mundo laboral.

Por parte de las Administraciones Públicas, las necesidades de las personas mayores, y en general de las personas en situación de dependencia, han sido atendidas hasta ahora, fundamentalmente, desde los ámbitos autonómico y local, y en el marco del Plan Concertado de Prestaciones Básicas de Servicios Sociales, en el que participa la Administración General del Estado. Dentro del ámbito estatal hay que destacar también los sucesivos Planes de Acción para las Personas con Discapacidad y para Personas Mayores.

Además, el Sistema de Seguridad Social ha venido asumiendo algunos elementos de atención, tanto en la asistencia a personas mayores como en situaciones vinculadas a la discapacidad: prestaciones de gran invalidez, complementos de ayuda a tercera persona en la pensión no contributiva de invalidez y de la prestación familiar por hijo a cargo con discapacidad. También hay que citar las prestaciones de servicios sociales en materia de reeducación y rehabilitación a personas con discapacidad y de asistencia a las personas mayores.

La necesidad de garantizar a todos los ciudadanos, al margen de su lugar de residencia y a las propias Comunidades Autónomas, un marco estable y sostenible de recursos y servicios para la atención a las personas en situación de dependencia y la creciente importancia que va a alcanzar esta problemática en los próximos años ha hecho necesaria la intervención del Estado en este ámbito.

A la Administración General del Estado le corresponde garantizar la equidad interterritorial y mejorar la cohesión social mediante el mantenimiento de unas condiciones básicas comunes que permitan que los ciudadanos y ciudadanas reciban unos servicios de calidad y en condiciones de igualdad efectiva en todos los territorios del Estado.

En esencia, el SAAD trata de configurar un nuevo desarrollo del sistema de servicios sociales de España que amplíe y complemente su acción protectora configurando el cuarto pilar del Estado de Bienestar. Un impulso que poten-

cie el avance del modelo de Estado social que consagra la Constitución Española y el compromiso de todos los poderes públicos en promover y dotar los recursos necesarios para hacer efectivo unos servicios sociales de calidad plenamente universales que garanticen una cohesión social suficiente y adecuada.

3. LA LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA Y PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS DEL SISTEMA PARA LA AUTONOMÍA Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia tiene por objeto regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Para ello es necesaria la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas y la garantía por la Administración General del Estado de un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio del Estado español.

En consonancia con la legislación existente de Servicios Sociales los principios fundamentales más significativos de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia son los siguientes: el carácter universal y público de las prestaciones; el acceso a las prestaciones en condiciones de igualdad y no discriminación; la participación de todas las Administraciones Públicas en el ejercicio de sus competencias.

El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia regula las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas.

El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia responde a una acción coordinada y cooperativa de la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas y contempla medidas en todas las áreas que afectan a las personas en situación de dependencia, con la participación, en su caso, de las Entidades Locales.

El Sistema tiene por finalidad principal la garantía de las condiciones básicas y la previsión de los niveles de protección a que se refiere la Ley. A tal efecto, sirve de cauce para la colaboración y participación de las Administraciones Públicas y para optimizar los recursos públicos y privados disponibles.

La cooperación interadministrativa

La propia naturaleza del objeto de esta Ley requiere un compromiso y una actuación conjunta de todos los poderes e instituciones públicas, por lo que la coordinación y cooperación con las Comunidades Autónomas es un elemento fundamental.

Por ello, la ley establece una serie de mecanismos de cooperación entre la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas, entre los que destaca la creación del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

En su seno deben desarrollarse, a través del acuerdo entre las Administraciones, las funciones de acordar un marco de cooperación interadministrativa, la intensidad de los servicios del catálogo, las condiciones y cuantía de las prestaciones económicas, los criterios de participación de los beneficiarios en el coste de los servicios o el baremo para

el reconocimiento de la situación de dependencia, aspectos que deben permitir el posterior despliegue del Sistema a través de los correspondientes convenios con las Comunidades Autónomas.

Se trata, pues, de desarrollar, a partir del marco competencial, un modelo innovador, integrado, basado en la cooperación interadministrativa y en el respeto a las competencias.

La Red de Servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Los Centros de Referencia Estatales

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia señala que "las prestaciones y servicios establecidos en esta Ley se integran en la Red de Servicios Sociales de las respectivas Comunidades Autónomas en el ámbito de las competencias que las mismas tienen asumidas. La red de centros estará formada por los centros públicos de las Comunidades Autónomas, de las Entidades Locales, los centros de referencia estatal para la promoción de la autonomía personal y para la atención y cuidado de situaciones de dependencia, así como los privados concertados debidamente acreditados (Art.16)".

Es decir, que de manera clara se concibe las prestaciones y servicios del SAAD como una parte de los Servicios Sociales de cada Comunidad Autónoma.

Señalar a este respecto que los Centros de Referencia Estatales se encuadran en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia y forman parte de la Red de Centros y Servicios Públicos y Concertados que dan respuesta a las necesidades de las personas en situación de dependencia y de sus familiares cuidadores.

Los Centros de Referencia Estatal están concebidos como centros de alta especialización en materia de prevención, promoción de la autonomía personal y atención integral a colectivos de personas mayores y/o de personas con discapacidad en situación o en riesgo de dependencia. Igualmente, son centros avanzados en la promoción y desarrollo de conocimientos, gestión de calidad, experiencias y métodos de intervención, especializados en una materia o colectivo determinado. Persiguen apoyar la excelencia en el Sistema de Servicios Sociales.

VALORACIÓN Y RECONOCIMIENTO DE LA DEPENDENCIA

La situación de dependencia se clasifica en los siguientes grados:

- a) **Grado I.** Dependencia moderada: Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día.
- b) **Grado II.** Dependencia severa: Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador.
- c) **Grado III.** Gran dependencia: Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía mental o física, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona.

En cada uno de los grados de dependencia se establecerán dos niveles, en función de la autonomía de las personas y de la intensidad del cuidado que requiere.

Los menores de tres años que presenten graves discapacidades tendrán una escala de valoración específica y el sistema atenderá sus necesidades de ayuda a domicilio y, en su caso, prestaciones económicas vinculadas o de cuidados en el entorno familiar.

Para la valoración de la autonomía de las personas para las actividades básicas de la vida diaria y la necesidad de apoyo y supervisión se han desarrollado tres baremos que incluyen a todos los tipos de discapacidad: baremo general, para discapacitados intelectuales y enfermos mentales y para menores de tres años.

Los tipos de actividad que se valoran en el baremo general y para discapacitados intelectuales y enfermos mentales son: comer y beber; regulación de la micción/defecación; lavarse; otros cuidados corporales; vestirse; mantenimiento de la salud; transferencias corporales; desplazarse fuera del hogar; desplazarse dentro del hogar; tareas domésticas y tomar decisiones.

La puerta de entrada para las personas en situación de dependencia serán los servicios sociales de base, que deberán elaborar un informe social e incluir un informe médico. A continuación, el equipo de valoración fija el grado y nivel de dependencia según el baremo.

Aquellas personas valoradas de manera positiva serán atendidas por los servicios sociales de base, que serán los encargados de elaborar el Programa de Atención Individual y realizar su seguimiento y evaluación.

¿QUÉ SERVICIOS Y PRESTACIONES RECIBIRÁN LOS CIUDADANOS?

El SAAD incluye las siguientes prestaciones:

1) *Servicios.*

Los beneficiarios tienen derecho a una serie de servicios según su grado y nivel de dependencia. El catálogo de servicios incluye:

- a) Servicio de Prevención de las situaciones de dependencia.
- b) Servicio de Teleasistencia.
- c) Servicio de ayuda a domicilio:
 - Atención de las necesidades del hogar.
 - Cuidados personales.
- d) Servicio de Centro de Día y de Noche:
 - Centro de Día para mayores.
 - Centro de Día para menores de 65 años.
 - Centro de Día de atención especializada.
 - Centro de Noche.
- e) Servicio de Atención Residencial:
 - Residencia de personas mayores dependientes.
 - Centro de atención a personas en situación de dependencia con varios tipos de discapacidad.

2) *Prestaciones económicas.*

Las prestaciones económicas que contempla la Ley son las siguientes:

- 2.1. Prestación económica vinculada a la contratación del servicio.
- 2.2. Compensación económica por cuidados en el entorno familiar.
- 2.3. Prestación de asistencia personalizada.

La calidad en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia

El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia fomentará la calidad de la atención a la dependencia con el fin de asegurar la eficacia de las prestaciones y servicios, sin perjuicio de las competencias de cada una de las Comunidades Autónomas y de la Administración General del Estado. Se establecerá, en el ámbito del Consejo Territorial, la fijación de criterios comunes de acreditación de centros y planes de calidad del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, dentro del marco general de calidad de la Administración General del Estado.

Se establecerán estándares esenciales de calidad para cada uno de los servicios que conforman el Catálogo regulado en la presente Ley, previo acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

Los centros residenciales para personas en situación de dependencia habrán de disponer de un Reglamento de régimen interior, que regule su organización y funcionamiento, que incluya un sistema de gestión de calidad y que establezca la participación de los usuarios, en la forma que determine la Administración competente.

Se atenderá, de manera específica, a la calidad en el empleo así como a promover la profesionalidad y potenciar la formación en aquellas entidades que aspiren a gestionar prestaciones o servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

Los poderes públicos promoverán los programas y las acciones formativas que sean necesarias para la implantación de los servicios que establece la Ley.

Capítulo 2

PRINCIPIOS DEL MODELO
DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS
CON DAÑO CEREBRAL

1. CONTINUIDAD Y COORDINACIÓN ASISTENCIAL

Una de las denuncias más repetidas por las Asociaciones de personas y familiares afectadas por daño cerebral es la ruptura asistencial que se produce a la salida del hospital. Nuestro sistema sanitario garantiza una atención razonablemente homogénea y de alta calidad en las fases iniciales, cuando el paciente se encuentra en estado crítico y la supervivencia es el objetivo prioritario. El transporte medicalizado desde el lugar del accidente, la atención en los servicios de urgencias, la calidad de los servicios de Medicina intensiva, Neurocirugía y Neurología, están, en términos generales, garantizados con unos niveles comparables a los de los países más desarrollados. A partir de ese momento, la atención es desigual en los ámbitos de rehabilitación, y tiende a la inexistencia cuando las necesidades son de reinserción social.

Es por ello que este documento se inspira en un primer principio que está orientado a subsanar esta grave deficiencia. Se ha de tratar de dar continuidad al servicio iniciado en el Hospital de multiespecialidades y de ir ajustando los objetivos a las distintas fases por las que pasa la persona con daño cerebral y su familia. Ello requiere completar la red de servicios, y en segundo lugar, garantizar su funcionamiento coordinado. Dado que la responsabilidad de los cuidados puede ir recayendo en servicios sanitarios distintos, e incluso en Administraciones (autonómica y local) o en Consejerías autonómicas totalmente diferentes (Sanidad y Bienestar social), es necesario proponer mecanismos de coordinación que faciliten el flujo y aprovechamiento de los servicios ofertados.

2. LOS OBJETIVOS GIRAN EN TORNO AL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA Y NO EN TORNO A LA CURACIÓN O A LA SUPERVIVENCIA

El incremento de la esperanza de vida y la mayor incidencia de enfermedades crónicas están modificando las demandas que los ciudadanos planteamos a los servicios sanitarios y sociales. Curar una infección, contener una hemorragia o reparar una fractura eran objetivos centrales de cualquier servicio sanitario hace unas décadas. Hoy lo siguen siendo pero, en términos cuantitativos y de peso relativo de la demanda, el control de la obesidad, del tabaquismo, de las adicciones o de la hipertensión, el equilibrio psíquico, la recuperación de la autonomía tras la irrupción de una discapacidad o la reducción de la carga que recae sobre los familiares son objetivos en alza que nos ponen en contacto con la nueva realidad sociológica. Los ciudadanos vivimos mucho más que antes y hemos de convivir gran parte de nuestras vidas con enfermedades y discapacidades. La cultura de la preservación de la máxima calidad de vida posible se está abriendo paso rápidamente. El reajuste de los servicios sanitarios a esta nueva realidad está siendo mucho más lento. Este documento debe contribuir a impulsar esa necesaria evolución.

3. CENTRADO EN LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL Y EN SU FAMILIA

Este es un viejo principio que nunca se pasa de moda y que ha de ser recordado y renovado con regularidad. Las instituciones prestadoras de servicios, independientemente de su titularidad, corren el riesgo de alimentar tendencias que alejan el foco de la actividad de la persona con daño cerebral y de sus familias.

La participación de los usuarios en órganos de supervisión y gestión, o en Comisiones que prestan especial atención a la preservación de sus derechos, pueden ser mecanismos correctores muy recomendables.

4. ATENCIÓN A CARGO DE EQUIPOS CON FUNCIONAMIENTO INTERDISCIPLINAR

Este documento parte del reconocimiento del daño cerebral adquirido como realidad compleja, que incluye secuelas que afectan a la movilidad, a la captación de información a través de los sentidos, a la comunicación, a las capacidades intelectuales, a la interacción social y/o a la autonomía en actividades de vida diaria básicas e instrumentales. En segundo lugar se plantea que la respuesta ha de ser integrada, por tanto con la participación de profesionales de diversas disciplinas sanitarias y de intervención social. Y en tercer lugar, esa respuesta no puede ser la mera suma de sus metas de tratamiento, sino el resultado de un programa que haya priorizado intervenciones, acordado objetivos y que sea implementado, en la medida de lo posible, por todo el equipo y tenga en cuenta la opinión y participación de la persona con daño cerebral y la de su familia.

5. PROGRAMAS DE ATENCIÓN INDIVIDUALIZADOS

La variabilidad de perfil de discapacidad, de severidad, de edades y de soportes familiares genera una realidad heterogénea a la que no puede responderse sino desde los programas de atención individualizados. Dichos programas habrán de ser revisados con una periodicidad que cambiará en función de la fase asistencial en la que se encuentre la persona con daño cerebral. Este documento ha de dibujar tipologías de personas con daño cerebral con el fin de ayudar a ordenar la respuesta asistencial ofertada en cada una de las fases.

6. SUJETO A CRITERIOS DE CALIDAD CLARAMENTE DEFINIDOS Y CONTRASTABLES

La calidad entendida como camino hacia la excelencia es un principio extendido a todas las actividades, productos o servicios que oferta nuestra sociedad. En el medio sanitario y social su garantía se articula en torno a procesos de acreditación. A través de la formulación de este principio quiere instarse a las autoridades competentes, a nivel estatal, de Comunidad Autónoma o municipal, a crear servicios que tengan claramente definidos los criterios de calidad exigibles. El usuario ha de obtener garantías de su cumplimiento a través de sistemas de inspección o procesos regulares de acreditación a cargo de agencias externas independientes.

7. SOBRE LA BASE DE LA IGUALDAD DE DERECHOS DE TODOS LOS CIUDADANOS

Todos los ciudadanos del Estado tienen los mismos derechos de acceso a la red de servicios para personas con daño cerebral. La "ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia" así lo garantiza y es responsabilidad de los poderes públicos la puesta en marcha progresiva de los servicios que hagan realidad este derecho.

Capítulo 3

CÓMO ES LA PROBLEMÁTICA
DEL DAÑO CEREBRAL

1. ¿QUÉ ES EL DAÑO CEREBRAL?

En este contexto nos estamos refiriendo al Daño Cerebral adquirido o sobrevenido. Se trata de un grupo de personas que sufren una lesión, normalmente súbita, en las estructuras cerebrales. Ello da lugar a un menoscabo de su salud y de su calidad de vida.

Las principales etiologías del Daño Cerebral Adquirido son los accidentes cerebrovasculares (ACV) y los traumatismos craneoencefálicos (TCE).

Los ACV son también conocidos con el término de ictus. Otros términos, como infartos cerebrales, trombosis cerebral, embolia o apoplejía hacen referencia a subtipos o a cuadros clínicos resultantes de los ACV. Se trata de cuadros clínicos generados por la interrupción, más o menos repentina, del flujo sanguíneo en una región del cerebro. Ello da lugar a una isquemia y una pérdida de la función de la que es responsable ese área del cerebro. Se distinguen dos grandes tipos de ACV: los isquémicos y los hemorrágicos.

Los isquémicos se producen como consecuencia de la obstrucción de uno de los vasos sanguíneos que aporta oxígeno y nutrientes al cerebro; las interrupciones de flujo más habituales son las causadas por trombos plaquetarios formados localmente, sobre la base de placas de ateroma que se ulceran; éstos se denominan trombosis cerebrales. Se reserva el término de embolia cerebral para referirse al cuadro clínico provocado por coágulos sanguíneos que obstruyen la irrigación de una zona del cerebro y que tienen su origen en los troncos arteriales principales o en el corazón; en este último caso el corazón normalmente presenta arritmias, dilataciones de las cavidades o patología de las válvulas cardíacas.

Las hemorragias cerebrales se producen como consecuencia de la rotura de ramas arteriales profundas. A esta rotura contribuye de manera especial la acción sostenida de la tensión arterial anormalmente elevada que da lugar a un envejecimiento y esclerosamiento de las paredes arteriales. En algunos casos, fundamentalmente en población joven, la principal causa de la rotura de la pared arterial es la existencia de malformaciones, generalmente presentes desde el nacimiento, en la red vascular del cerebro. El tipo más frecuente de malformación son los aneurismas.

El otro gran grupo etiológico de Daño Cerebral son los traumatismos craneoencefálicos. En nuestro medio, la causa más frecuente de los mismos son los accidentes de tráfico. Se trata de traumatismos caracterizados por la absorción brusca de gran cantidad de energía cinética. Las lesiones más habituales son las contusiones por golpe y contragolpe, las contusiones por el roce con las estructuras óseas de la base del cráneo (que origina lesiones en las regiones orbitofrontales y temporales del cerebro) y la lesión axonal difusa. Esta última está provocada por fuerzas de cizallamiento secundarias a los mecanismos de aceleración y desaceleración brusca y es la causa de la ruptura de axones localizados en la sustancia blanca subcortical, el cuerpo calloso y el tronco cerebral. Este conjunto de lesiones suele verse acompañado en las fases iniciales por la formación de importante edema cerebral y la consecuente pérdida de conciencia o "coma". La profundidad de la pérdida de conciencia (medida con la escala de coma de Glasgow) y la duración de la misma son dos de los marcadores principales para establecer la severidad del daño cerebral. El prototipo de persona que ha sufrido un TCE es el de un varón joven, de 25 a 40 años, que se ha visto involucrado en un accidente de circulación.

Otros grupos etiológicos de daño cerebral son los producidos por anoxias cerebrales (interrupción del aporte de oxígeno al cerebro generalmente por una parada cardiorrespiratoria, sobredosis por drogas, inhalación de humo o ahogamientos), los tumores y las infecciones cerebrales. Entre estas últimas destaca como más frecuente la encefalitis herpética que da lugar a cuadros en los que predominan los problemas cognitivos y los cambios de personalidad.

2. DIMENSIÓN DEL PROBLEMA

El estudio epidemiológico del daño cerebral está en una fase todavía incipiente y dista mucho de ser un área de conocimiento madura. Se cuenta con estudios de incidencia (número de nuevos casos por año) de ACV y TCE en poblaciones sobre todo anglosajonas. Pero estos estudios no informan bien sobre la prevalencia (número de casos con un determinado problema en un punto en el tiempo) de la discapacidad resultante de dicho daño cerebral. Para

conocer la prevalencia son necesarios estudios comunitarios o seguimientos en el tiempo de los casos detectados en el momento de traumatismo o del ACV.

En este informe nos remitiremos al documento publicado recientemente por el Defensor del Pueblo Español y que se titula "Daño cerebral sobrevenido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario".

Los datos de prevalencia (total de casos existentes en un punto o período en el tiempo) de personas con daño cerebral adquirido que ha generado una discapacidad se han extraído de la Encuesta de discapacidades y deficiencias y estado de la salud realizada en 1999. De esta encuesta se extrapola que aproximadamente 570 personas por 100.000 habitantes y año presentan una discapacidad secundaria a DCA. El 83% son ACV y el 19,5% su origen son los TCE.

Aproximadamente 250.000 personas sufren en el Estado una discapacidad cuyo origen es el DCA. Unas 50.000 secundarias son secundarias a un TCE y el resto a los ictus. Un problema añadido a este importante número de cifras es que la mayor parte de los TCEs y una parte nada desdeñable de los ictus afectan a segmentos de la población en edad productiva. Por otro lado el cuidado de las personas con dependencia derivada de un DC es asumido por familiares, que en muchas ocasiones optan por dejar su trabajo para poder dedicarse a ellos.

En el citado informe del Defensor del Pueblo se refiere una incidencia anual de ictus de 266 casos por 100.000 habitantes, de los cuales al menos un tasa de 143 por 100.000 habitantes tendrán probabilidad de presentar secuelas moderadas o graves. El 23% de estos enfermos tienen una edad inferior a los 65 años. En términos absolutos, cada año unas 63.000 personas sufren un ictus que da lugar a un estado de dependencia moderado o severo.

Los TCEs comprenden desde la conmoción craneal leve hasta lesiones cerebrales con secuelas muy graves. Se estima una tasa de incidencia de 100 nuevos TCEs por 100.000 habitantes y año de los cuales aproximadamente 15/100.000 habitantes y año son traumatismos que originarán secuelas moderadas y graves, lo que supone unos 6.600 nuevos casos anuales de TCEs severos con alta probabilidad de secuelas cada año.

3. TIPOS DE PROBLEMAS DERIVADOS DE UN DAÑO CEREBRAL

Hay muchas maneras de organizar el abanico de posibles problemas o secuelas que pueden presentar las personas con daño cerebral. Basta con recordar que el cerebro controla todas las funciones vitales, desde las más básicas (respiración, presión arterial, frecuencia cardíaca) hasta las más sofisticadas (creación artística, abstracción, emociones). No disponemos de un mapa funcional consensuado y cerrado. En aras a facilitar la comunicación las vamos a clasificar en este documento en una serie de apartados que están inspirados en las áreas que habitualmente se trabajan en rehabilitación:

- Nivel de alerta.
- Control motor.
- Recepción de información.
- Comunicación.
- Cognición.
- Emociones y personalidad.
- Las actividades de la vida diaria.

Nivel de alerta

Es habitual que tras haber sufrido un TCE o un ACV severo se produzca una pérdida de conciencia o coma. La severidad del coma se mide en todo el mundo con la "escala de coma de Glasgow" Esta escala valora tres dimensiones de actividad, la capacidad que tiene el sujeto para mantener los ojos abiertos espontáneamente o ante un estímulo, la capacidad de mover un miembro a la orden o por estimulación del mismo y la capacidad para responder verbalmente. La alteración en el grado de alerta puede variar desde una simple tendencia al sueño hasta una ausencia total de reacción a todo tipo de estímulos. En los casos graves el coma puede durar días o semanas.

En una minoría de los casos el "despertar" no se produce y la persona evoluciona a un estado en el que se distinguen las fases de sueño y vigilia, pero donde no observamos una capacidad de interacción, ni de conciencia del mundo que le rodea. Esa situación recibe el nombre de estado vegetativo. El mantenimiento de este estado durante al menos seis meses hace que las posibilidades de reversibilidad del mismo sean muy escasas; en esos casos se habla de un estado vegetativo permanente.

Control motor

Las lesiones en las regiones frontales y parietales de los hemisferios cerebrales suelen provocar debilidad en la parte del cuerpo contraria a la del hemisferio cerebral lesionado. Así, son frecuentes las hemiplejias (parálisis de la mitad del cuerpo) y las hemiparesias (pérdida de fuerza y destreza en la mitad del cuerpo). Otro problema asociado a estas lesiones es el aumento del tono muscular o espasticidad en algunos grupos musculares. La asociación de la espasticidad con la pérdida de fuerza da lugar a posturas anómalas del brazo y/o la pierna afectos que, si se mantienen, a la larga serán origen de deformidad, dolor y discapacidad añadida. Algunos de los patrones más comunes son la garra palmar (la mano queda completamente cerrada siendo difícil su apertura), la flexión de codo o de rodilla y el pie equinovaro (pie en punta y con la planta girada hacia dentro). Cuando las deformidades afectan a la rodilla y el pie dificultan, o incluso pueden impedir, ponerse de pie y caminar.

La falta de movilidad en los miembros condiciona pérdida de habilidades muy importantes y genera un alto nivel de discapacidad. En casos muy severos puede verse comprometida la capacidad de mantener el control sobre los movimientos de la cabeza, la de mantenerse sentado sin apoyos, la de ponerse de pie sin ayuda o la de deambular.

Las consecuencias más frecuentes de estas limitaciones motoras son la necesidad de utilizar una silla de ruedas para los desplazamientos, o la necesidad de realizar muchas actividades con una sola mano, lo que en ocasiones obliga a entrenar un cambio de dominancia manual.

En algunos casos el trastorno del control motor afecta a la deglución, es decir, a los movimientos habitualmente automáticos que permiten tragar alimentos sólidos o líquidos. Esta dificultad para tragar se denomina *disfagia* y en ocasiones interfiere con una adecuada nutrición e hidratación de la persona por lo que se precisa recurrir a vías alternativas de alimentación a través de sondas nasogástricas y de gastrostomías (acceso directo al estómago desde el abdomen). La dificultad para tragar suele ser mayor para las consistencias líquidas y los volúmenes grandes.

También puede haber trastornos en el control de esfínteres. Se presentan en diversos grados de severidad, desde la simple urgencia miccional hasta la doble incontinencia diurna y nocturna, en general relacionada con el déficit cognitivo que impide reconocer la necesidad de eliminar.

Recepción de información

Hacemos referencia aquí a los diversos canales por los que los humanos recibimos información. Se incluyen los canales sensoriales (vista, oído, equilibrio, olfato, gusto, propiocepción) y los sensitivos (tacto).

La capacidad visual puede estar afectada por lesión a nivel de la corteza cerebral parieto-occipital, en algún nivel de las vías de transmisión óptica o en las fibras nerviosas que controlan la motilidad de los ojos. Las lesiones de la corteza parieto-occipital pueden producir trastorno del campo visual (hemi o cuadrantanopsia). En los trastornos del campo visual, se pierde la capacidad de percibir estímulos visuales procedentes de la parte del espacio contralateral al hemisferio donde tiene localizada la lesión. Se denominan hemianopsias cuando es la mitad del campo visual la que se ve afectada. Cuando se afecta un cuadrante reciben el nombre de cuadrantanopsias, inferior o superior en función de la región afectada. El trastorno en la convergencia visual (que a veces da lugar a visión doble) suele ser consecuencia de lesiones en los pares craneales

En los TCE con lesiones localizadas en la región más ventral de los lóbulos frontales la pérdida del olfato es habitual, lo que se denomina hiposmia o anosmia en función del grado de severidad del síntoma. El olfato está íntimamente relacionado con la capacidad de percibir los sabores, con lo que frecuentemente estas personas refieren que la comida carece de gusto (ageusia).

La audición se ve afectada fundamentalmente en los TCE con lesiones en la región temporal, especialmente aquellos que cursan con fractura de los huesos que alojan las estructuras responsables de la audición. El sentido del equilibrio depende en gran medida de estructuras íntimamente relacionadas con el oído interno, por lo que esas mismas lesiones pueden afectar a esa importante función.

El tacto nos permite notar que nos tocan, identificar el dolor y discriminar el calor o el frío. En un grado superior de elaboración de la información permite también percibir la forma de los objetos, su textura y consistencia.

Menos conocida aunque igualmente importante, la propiocepción reúne la información que recibimos del interior de nuestro cuerpo y posibilita, por ejemplo, que nos desplazemos sin necesidad de controlar visualmente el movimiento de nuestro cuerpo. Las lesiones localizadas en la región parietal de los hemisferios cerebrales condicionan frecuentemente trastornos de la sensibilidad simple o elaborada de la región contralateral del cuerpo.

Comunicación

La comunicación a través del lenguaje verbal o escrito se ve habitualmente afectada si se producen lesiones en el hemisferio dominante (en la mayor parte de las personas es el izquierdo). La persona puede tener dificultades para comprender el lenguaje verbal (afasia de predominio sensitivo) o ser incapaz de leer (alexia) o tener dificultades para emitir un lenguaje comprensible para quienes le rodean (afasia de predominio motor). En ocasiones las dificultades son más específicas y la persona no es capaz de denominar o nombrar objetos de uso cotidiano (anomia). Estos trastornos del lenguaje no suelen presentarse aislados, sino que lo hacen asociados, predominando en unos casos los problemas de comprensión y en otros los de expresión.

También son frecuentes los trastornos de la articulación del habla, en los que la persona no es capaz de encontrar los puntos de articulación de los diferentes fonemas, por lo que la inteligibilidad de su discurso puede verse severamente afectada, es lo que conocemos por disartria. Este trastorno suele asociarse a trastorno de la deglución ya que se debe a la afectación de las mismas estructuras. En otras ocasiones es la propia emisión de voz la que se ve comprometida (disfonía).

Cognición

La cognición hace referencia a las funciones psíquicas que nos permiten analizar la realidad circundante, aprender, reflexionar y tomar decisiones juiciosas. Técnicamente, hablamos de atención, concentración, orientación, memoria, capacidades visuoespaciales y funciones ejecutivas. Las utilizamos para tareas sencillas como recibir un mensaje y transmitirlo posteriormente, o para cuestiones más complejas como preparar un viaje al extranjero. Algunos problemas cognitivos son transitorios y reversibles, tal es el caso de la confusión o amnesia postraumática que sigue al despertar del coma. Otros pueden ser permanentes y condicionar la autonomía de la persona, por ejemplo cuando afectan a la orientación espacial, o en casos de amnesia de fijación. La afectación severa da lugar a cuadros de dependencia similares a los de una persona con demencia avanzada. Esta afectación puede coexistir con preservación de las funciones motoras, sensoriales y de comunicación, lo que transmite una engañosa impresión de autonomía y salud que no se corresponde con la realidad.

También es muy frecuente que las personas con daño cerebral tengan una conciencia muy reducida de las secuelas y sus implicaciones futuras. Ello da lugar a tensiones con el círculo familiar, que trata de proteger a la persona con daño cerebral de iniciativas que pueden resultar irresponsables dadas las nuevas limitaciones. Tratar de volver a conducir vehículos o el retorno al trabajo son dos ejemplos típicos de actividades sobre las que se despliega el conflicto. La resolución de conflictos puede verse dificultada por formas de pensamiento rígidas y empobrecidas que no permiten manejar escenarios alternativos o distintas hipótesis.

Emociones y personalidad

Es experiencia común para los profesionales que tratan con personas que han tenido un daño cerebral el constatar que dichas lesiones han dado lugar a cambios de personalidad, a pérdidas de la habilidad para relacionarse en sociedad y a desórdenes emocionales. Algunas regiones del cerebro, las zonas por encima de los ojos, por ejemplo, están claramente vinculadas a la conservación de una conducta social adecuada.

No es infrecuente que el individuo, tras haber sufrido un TCE o un ictus, presente inestabilidad de las emociones, depresión o pérdida de control sobre la expresión del llanto o la risa. En el caso de los ictus es especialmente frecuente la aparición de un síndrome depresivo.

Dentro de los trastornos de personalidad destacan dos subtipos, el desinhibido y el apático. En el tipo desinhibido se observa una incapacidad para frenar los impulsos; la persona no es capaz de reservarse para sí lo que piensa, es excesivamente familiar con los que le rodean, se comporta de modo invasivo y puede exhibir conductas socialmente inadecuadas. En las personas que presentan apatía domina la falta de motivación, la indiferencia emocional y la tendencia a la más absoluta inactividad. La persona permanece callada y generalmente quieta mientras no se le estimula o se le instiga, siendo consciente, pero indiferente a lo que le rodea. Habitualmente asociados a estos trastornos de la personalidad pueden aparecer problemas de conducta, tales como la agresividad, que hacen que la reintegración de la persona al entorno sociofamiliar se vea comprometida.

Las actividades de la vida diaria

El concepto de actividades de la vida diaria no hace referencia a las funciones dependientes de una parte concreta del cerebro. Es el nombre con el que se agrupan las actividades más comunes que realizamos las personas diariamente. Se diferencian dos niveles de complejidad, las actividades básicas de la vida diaria y las actividades instrumentales. Dentro de las básicas se incluyen el aseo, el vestido, el control de esfínteres y los desplazamientos, por citar las más importantes. Las instrumentales hacen referencia al manejo de la persona en la comunidad; el uso del transporte público, los bancos, la realización de compras o gestiones administrativas y el desempeño laboral son algunos ejemplos.

La autonomía en las actividades de la vida diaria la conseguimos las personas mediante el concurso simultáneo de todas las capacidades que se han descrito con anterioridad: alerta, percepción, cognición, movilidad, etc. Se trata de un concepto esencial tanto en rehabilitación como en atención social ya que gran parte de los objetivos de los equipos de intervención se sitúan a este nivel. Es muy importante progresar en la independencia en la realización de las actividades de la vida diaria, además de conseguir progresos en procesos muy concretos. Es por ello que gran parte de las medidas de resultado a utilizar en estos ámbitos asistenciales hayan de centrarse en cuestiones de funcionalidad, es decir, de desempeño/autonomía de las actividades de la vida diaria.

Capítulo 4

RECURSOS SANITARIOS

1. LA REHABILITACIÓN DE LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL

1.1. Introducción

El tratamiento rehabilitador de las personas con DCA consiste en aplicar todas las medidas necesarias para prevenir las complicaciones secundarias a la lesión cerebral, preservar las estructuras y las funciones y conseguir alcanzar la máxima capacidad física, funcional y social para que la persona pueda reintegrarse a su medio sociofamiliar y, si es posible, al escolar/laboral, a las actividades de ocio y a las deportivas.

La rehabilitación debe empezar ya en el período agudo e ir adaptándose y modificándose según cada etapa evolutiva, hasta llegar a la fase de estabilización y/o de secuelas definitivas.

Los objetivos generales del proceso rehabilitador pueden resumirse en los siguientes puntos:

- Evaluar los déficit y discapacidades secundarios al DCA.
- Reeducar y/o compensar los déficit físicos, sensoriales, cognitivos y conductuales derivados del daño cerebral y por consiguiente reducir la discapacidad residual.
- Prevenir y minimizar las complicaciones derivadas de la lesión cerebral o sus secuelas.
- Potenciar las capacidades presentes.
- Favorecer la integración en el medio sociofamiliar habitual.

1.2. Fases del periodo de rehabilitación

El periodo de rehabilitación comprende desde el momento de la instauración del daño cerebral (el momento del accidente, el inicio del ictus) hasta el momento en el que las secuelas quedan estabilizadas y no se producen mejoras funcionales. A partir de ese momento la persona con DC entra en la fase de estabilización o de secuelas definitivas. Hasta entonces habrá hecho uso de recursos que le proveen los servicios sanitarios; con posterioridad utilizará recursos de tipo social o sociosanitario, aunque puede seguir necesitando controles periódicos o tratamientos específicos de alguna de las secuelas.

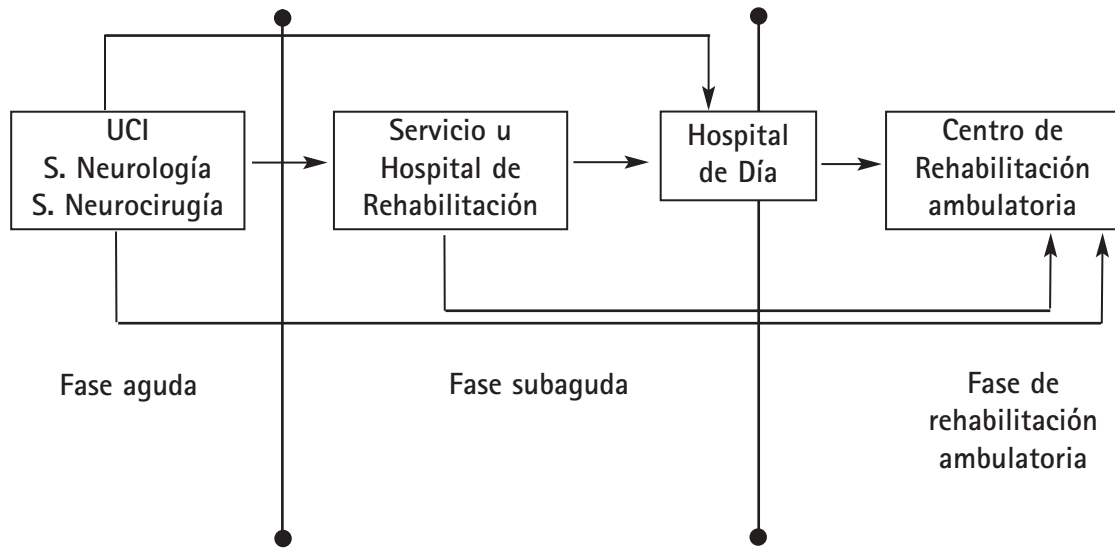
El periodo de rehabilitación no es igual en todos los individuos con daño cerebral siendo generalmente más largo en los que han sufrido un TCE severo (12-18 meses) que aquellos individuos que han sufrido un ictus (6-8 meses). Estos periodos de tiempo son aproximativos, pudiendo en unas ocasiones alargarse y en otras acortarse siempre teniendo en cuenta la evolución particular de cada caso; finaliza cuando se dejan de producir cambios funcionales.

Distinguimos a lo largo del periodo de rehabilitación varias fases:

- Fase aguda: Es el momento más próximo a la instauración del daño cerebral. Generalmente la persona está hospitalizada en unidades de vigilancia intensiva, servicios de Neurocirugía o de Neurología. Es una fase en la que existe un importante riesgo vital y en la que pueden aparecer complicaciones graves. El objetivo fundamental en esta fase es la estabilización clínica y el tratamiento y prevención de complicaciones.
- Fase subaguda: En esta fase la persona con DC se encuentra ya estabilizada y ha sido trasladada a una unidad de neurorrehabilitación en régimen de hospitalización. Durante este periodo, además de procurar los cuidados médicos y de enfermería encaminados a la prevención y tratamiento de complicaciones, se inicia el periodo de rehabilitación multidisciplinar e intensiva. Intervienen los diferentes miembros del equipo rehabilitador: médico rehabilitador, enfermería de rehabilitación, fisioterapeutas, psicólogos, logopedas, terapeutas ocupacionales, trabajador social y médicos consultores de diferentes especialidades (Neurología, Psiquiatría, Oftalmología, ORL, Neurocirugía, Cirugía ortopédica, etc.). El objetivo fundamental en esta fase es el de procurar el máximo nivel de autonomía y alcanzar el grado de estabilización clínica suficiente para poder seguir acometiendo el programa de rehabilitación de forma ambulatoria, finalizando de esta forma el periodo de hospitalización.

- Fase de rehabilitación ambulatoria: En este periodo la persona ya no requiere cuidados médicos o de enfermería continuados y su estado clínico puede ser abordado desde el ámbito domiciliario. La persona con DC vive en su domicilio (descansa, duerme, se asea y se alimenta en su casa) y son principalmente sus familiares los que asumen los cuidados necesarios. La persona acude diariamente al centro de rehabilitación ambulatoria donde recibirá el programa de rehabilitación personalizado.

El recorrido habitual de las personas con DC entre las diferentes fases del periodo de rehabilitación viene descrito en el siguiente gráfico:



1.3. El equipo de rehabilitación

La problemática derivada del daño cerebral es muy variada, por lo que para su correcta atención se necesita del concurso de profesionales de diferentes disciplinas reunidos en un equipo interdisciplinar integrado por médicos rehabilitadores, fisioterapeutas, neuropsicólogos, terapeutas ocupacionales, logopedas y trabajador social. En cuanto a las especialidades médicas, el médico rehabilitador es el responsable, aunque algunas personas con daño cerebral pueden requerir de la supervisión del psiquiatra si los problemas prioritarios afectan a la conducta y a la cognición, mientras que otros se beneficiarán más de un control por parte del neurólogo o el neurocirujano

Cada uno de los miembros del equipo debe estar formado específicamente en el área de conocimiento de la neurorrehabilitación y contar en este sentido con una experiencia contrastada.

Las diferentes áreas y profesionales que conforman el equipo interdisciplinar necesario para la atención a las personas con daño cerebral es el siguiente:

Equipo médico

El médico rehabilitador es responsable último y ha de coordinar las acciones del resto del equipo. Deben realizar las siguientes actividades:

- Exploración clínica-neurológica y funcional, valoración de los déficits y discapacidades.
- Establecer los objetivos y orientar los programas terapéuticos de las diferentes disciplinas según la evolución. Realizar el seguimiento clínico y funcional así como la consecución de los objetivos propuestos.
- Prevenir, valorar y tratar las complicaciones que pueda ir presentando la persona con DCA, solicitando la intervención de otros especialistas si la situación clínica lo requiere. Puede ser necesaria la intervención del psiquiatra en los casos de problemática anímica, trastornos de la personalidad y/o conductual o severa alteración del curso del pensamiento. EL neurólogo o neurocirujano pueden ser consultados si aparecen complicaciones como repetición del ictus, la epilepsia o una hidrocefalia.

- Mantener contacto regular con la familia para informar del proceso general. Los distintos terapeutas tendrán un papel muy importante en el entrenamiento de las familias en técnicas concretas de manejo y se relacionarán con el cuidador principal en el día a día para conocer el grado de generalización de los avances.
- Entre sus funciones estará además la aplicación de técnicas específicas como la utilización de toxina botulínica.

Diplomados en Enfermería (DUE)

Además de las habituales funciones de una enfermera de planta hospitalaria, el rol de la enfermería de rehabilitación es actuar como educadora de las personas con DC y de sus familias. También actúan como nexos de unión de los diferentes miembros del equipo. Trabajan en colaboración con otras disciplinas para cumplir sus metas de restaurar y mantener la salud física y social, con especial énfasis en el funcionamiento, la independencia y la calidad de vida de la persona con DC y la de su familia.

Fisioterapia

El objetivo de esta disciplina es conseguir el mayor grado de autonomía física y la optimización de los recursos motores. Para esto se desarrollan programas individualizados que incluyen las siguientes técnicas:

- Técnicas de movilización y supervisión de correcta alineación postural que tienen como meta conseguir y mantener los arcos articulares, así como evitar deformidades.
- Tratamiento de las alteraciones del tono muscular: la espasticidad y la rigidez.
- Técnicas para reeducar las alteraciones de la coordinación y las ataxias.
- Técnicas para la adquisición y mejora del equilibrio corporal en ocasiones a través de sistemas de rehabilitación postural computerizada.
- Estrategias dirigidas al desarrollo de la bipedestación y la marcha.
- Tratamiento del hombro doloroso.

Terapia Ocupacional

Esta disciplina se centra en la recuperación de la autonomía en las actividades de la vida diaria. Lo realiza a través de los siguientes programas:

- Estimulación multisensorial en la fase del despertar del coma.
- Reducción de la destreza manipulativa de los miembros superiores.
- Entrenamiento en el cambio de dominancia en casos en los que la mano dominante ha quedado pléjica.
- Reducción de la coordinación visuo-manual.
- Adaptación y modificación del entorno doméstico.
- Valoración y asesoramiento a la persona con DC y a su familia en la selección de adaptaciones personales y ayudas técnicas. Esto se acompaña del correspondiente entrenamiento en su uso. Por ejemplo, entrenamiento en el uso de sillas de ruedas eléctrica o dispositivos para manejo del ordenador.
- Recuperación de autonomía en actividades de vida diaria básicas: vestido, aseo y alimentación.
- Entrenamiento de la familia y los cuidadores.
- Incremento de autonomía en actividades de vida diaria instrumentales tanto domésticas como comunitarias: compras, desplazamientos, manejo de dinero.

Logopedia

Los profesionales de esta área son los encargados de tratar aquellos problemas relacionados con la esfera de la comunicación. También abordan la rehabilitación de los problemas de deglución. Las principales áreas de trabajo son:

- Evaluación y rehabilitación de la disfagia.
- Evaluación y rehabilitación de los trastornos de la producción de voz (disfonías).
- Evaluación y rehabilitación de la disartria (producción y articulación del lenguaje).
- Evaluación y rehabilitación de las afasias.
- Evaluación y rehabilitación de los trastornos pragmáticos de la comunicación.
- Colaboración en los programas de estimulación multisensorial.
- Implantación y entrenamiento en el uso de sistemas alternativos y aumentativos de la comunicación.

Neuropsicología

Desde esta área se profundiza en la descripción y comprensión de los déficit cognitivos; también se analizan las consecuencias que tales déficit tienen sobre la conducta y la interacción social. Los programas de rehabilitación neuropsicológica pueden combinar una o varias de las siguientes intervenciones dependiendo de los resultados de la evaluación:

- Rehabilitación de los déficit de atención, memoria y funciones ejecutivas por medio de programas informáticos específicamente diseñados para la rehabilitación cognitiva computerizada.
- Entrenamiento individual en el uso de ayudas alternativas tipo agenda, grabadora o diario para compensar los problemas de memoria.
- Adquisición de rutinas basadas en técnicas de aprendizaje sin error para organizar la actividad diaria de aquellas personas que presenten severos problemas cognoscitivos.
- Programas de modificación de conducta para extinción de conductas disruptivas y selección de conductas apropiadas: agresiones, desinhibición social.
- Programas de rehabilitación de la negligencia.
- Grupos de habilidades sociales para toma de conciencia sobre los cambios de personalidad y modificación de conductas inadecuadas tipo verborrea, impulsividad, apatía extrema, invasión del espacio interpersonal, hostilidad en la interacción.
- Asesoramiento en la reincorporación al medio escolar.
- Apoyo psicoterapéutico al medio familiar.

Trabajador Social

El rol del trabajador social depende del perfil y de las horas disponibles. En algunos casos interviene de forma muy intensa en facilitar los ajustes psicológicos a la nueva situación. En otros casos su labor es más orientadora e informativa de recursos disponibles.

Entre las funciones que desempeña siempre se incluyen las siguientes:

- Asesorar a la persona con DC y a su familia en la preparación para el regreso al domicilio o, si esto no es posible, en la búsqueda del centro de larga estancia, Residencia u otro tipo de centro adecuado a la situación.
- Información sobre los trámites a realizar para solicitar ayudas, prestaciones, incapacidad laboral, reconocimiento de minusvalía.
- Información sobre recursos sociales disponibles: ayuda en el hogar, transporte para personas discapacitadas, Centros de día o empleo protegido.

1.4. Metodología de trabajo

La metodología en las diferentes fases incluirá siempre los siguientes procesos: La actividad asistencial comenzará siempre con una evaluación pormenorizada de las necesidades medicoasistenciales, del estado funcional, del estado psicológico y de su entorno sociofamiliar.

De forma consensuada entre todos los miembros del equipo se fijarán los objetivos en cada una de las áreas asistenciales. Tras fijar los objetivos se elaborará un plan terapéutico en el que figuren todas las acciones necesarias para la consecución de los objetivos propuestos y los plazos de revisión del programa. Periódicamente se informará del plan asistencial personalizado a la persona con DC y a su familia.

Con el fin de monitorizar los progresos en los programas de rehabilitación, será preciso realizar una evaluación mediante instrumentos estandarizados al inicio y al final del programa. Estos instrumentos serán específicos para este tipo de población y problemática, y preferiblemente se elegirán aquellos más utilizados en la literatura científica sobre el tema, para favorecer así el contraste de resultados entre diferentes instituciones y facilitar dinámicas de investigación multicéntrica.

1.5. Rehabilitación en la fase aguda

El tratamiento rehabilitador debe comenzar precozmente, en la fase aguda, y su objetivo principal durante este tiempo es el de prevenir complicaciones que puedan producir secuelas sobreañadidas a las secundarias a la lesión cerebral.

La persona suele estar ingresada en las unidades de atención aguda: Neurología-Neurocirugía o Medicina Interna o, en los casos de etiología vascular más severos o en traumatismos craneales, en la UCI.

Es la fase de diagnóstico y medidas terapéuticas agudas desarrolladas por los especialistas de dichas unidades.

El papel de médico rehabilitador en esta fase es de consulta, evaluación del daño cerebral y prescripción de las técnicas terapéuticas necesarias para prevenir complicaciones.

Los objetivos de tratamiento específicos en esta fase serán:

- Prevención de úlceras por presión: Se lleva a cabo mediante movilización y cambios posturales e indicación de correcta alineación; estos cuidados son procurados por el personal de enfermería bajo el asesoramiento del fisioterapeuta.
- Prevención de deformidades articulares secundarias a la inmovilización, a la mala alineación postural y a los trastornos del tono muscular. El fisioterapeuta se encargará de la realización de movilizaciones pasivas analíticas para conservar los rangos articulares.
- En ocasiones será necesaria la indicación de ortesis de mantenimiento en posición funcional.
- Indicación de un programa de inicio precoz de sedestación y verticalización.
- Prevención y/o diagnóstico precoz del desarrollo de osificaciones paraarticulares en grandes articulaciones.
- Diagnóstico precoz de los trastornos de la deglución y búsqueda de vías alternativas de nutrición (sondas nasogástricas y gastrostomía percutánea) con objeto de prevenir complicaciones respiratorias y asegurar una vía adecuada de nutrición e hidratación.
- Programas de estimulación sensorial cuando la situación clínica y el grado de conexión de la persona lo permita.

Como en toda persona encamada hay que tener en cuenta:

- Evitar el desarrollo de atelectasias y tapones mucosos favoreciendo la eliminación de secreciones respiratorias mediante fisioterapia respiratoria.
- Profilaxis de la enfermedad tromboembólica mediante la utilización de anticoagulantes, medias compresivas y movilización precoz.

1.6. Rehabilitación en la fase subaguda

1.6.1. Rehabilitación en unidades de hospitalización

Esta fase del periodo de rehabilitación comienza una vez que la persona ha sido dada de alta de las unidades de agudos o de monitorización intensiva (UCI, Neurología, Neurocirugía). La persona habrá de estar clínicamente estabilizada y no debe requerir procedimientos de monitorización o de soporte vital invasivos.

Los criterios de ingreso en la unidad de neurorrehabilitación dependerán de las características del hospital donde está integrada la unidad pero, en principio, deben considerarse como indispensables las condiciones de:

- Presencia de déficit funcional severo que afecte de manera significativa a la autonomía en el desplazamiento y en las actividades de la vida diaria, y que sea susceptible de tratamiento en unidad de neurorrehabilitación ingresado.
- Comorbilidad compatible con el tratamiento rehabilitador.
- Capacidad cognitiva mínimamente conservada y un nivel de conciencia suficiente como para poder asegurar la participación en las diferentes disciplinas del tratamiento rehabilitador.

La rehabilitación se realizará en régimen de hospitalización y se debe disponer del equipo anteriormente detallado. Tanto en el daño cerebral de origen vascular como traumático ésta es la fase de tratamiento rehabilitador integral en la que intervienen todas las unidades del equipo interdisciplinar.

Las unidades de neurorrehabilitación que atienden a personas con DCA deben de disponer de los siguientes programas debidamente protocolizados:

- Valoración y tratamiento de los trastornos del tono: espasticidad y coordinación.
- Reeducación del control motor, equilibrio y marcha.
- Diagnóstico y tratamiento de la disfagia.
- Evaluación neuropsicológica.
- Rehabilitación de funciones cognitivas.
- Evaluación y reeducación de praxias, gnosias y negligencias.
- Control y tratamiento de las alteraciones de conducta.
- Diagnóstico y tratamiento de los trastornos afectivos.
- Diagnóstico y rehabilitación de las alteraciones del lenguaje y del habla.
- Programa de reentrenamiento funcional de las AVDS básicas e instrumentales.
- Programa de reeducación del control de esfínteres.
- Programa de asesoramiento sobre adaptaciones del entorno, habilitación del domicilio y utilización de ayudas técnicas.
- Orientación psicológica con el fin de facilitar la adaptación de la persona con DC y la de su familia a la nueva situación.

Antes de establecer el programa rehabilitador debe realizarse una valoración exhaustiva de la lesión inicial, las complicaciones, los déficit iniciales y la situación funcional y sociofamiliar.

Es imprescindible monitorizar la evolución con las escalas de valoración funcional y de análisis de resultados específicos para personas con daño cerebral.

El tratamiento rehabilitador debe incluir también la indicación de férulas, ortesis y ayudas técnicas para la marcha, manipulación y para facilitar la autonomía personal.

Cuando la situación clínica se estabiliza y no se requiere una cobertura médica y/o de enfermería continua, se plantea el paso a la siguiente fase del programa de rehabilitación, pasando la persona a tratamiento en régimen ambulatorio para continuar realizando su programa de rehabilitación. Para garantizar el éxito de esta transición es importante asegurar un adecuado grado de instrucción al cuidador principal en los cuidados básicos. También es muy necesario haber asegurado, antes del alta un entorno domiciliario adaptado a las necesidades de la persona con daño cerebral, tanto para facilitar los desplazamientos dentro del hogar como para garantizar de forma menos costosa los cuidados que requiera (eliminación de barreras arquitectónicas, adaptación de ayudas técnicas, habilitación de espacios concretos como el baño y el dormitorio, etc.).

1.6.2. *Rehabilitación en régimen de hospital de día*

El hospital de día es un dispositivo, vinculado estructuralmente a un servicio de rehabilitación en régimen de hospitalización, a donde la persona con DC acude durante todo el día. En este dispositivo se dan las prestaciones de cuidados de enfermería, despistaje de complicaciones por parte del equipo facultativo y programa de rehabilitación interdisciplinar e intensivo en aquellas áreas en el plan terapéutico. Gran parte de las instalaciones pueden ser compartidas con el recurso de hospitalización.

Este tipo de recurso es intermedio entre la fase subaguda de rehabilitación y la fase ambulatoria favoreciendo la transición entre ambas. Aporta las siguientes ventajas en el proceso rehabilitador;

- Los familiares-cuidadores se van haciendo cargo progresivamente del cuidado de la persona con DC asegurando así una transición más progresiva.
- El vínculo estructural de este recurso al medio hospitalario facilita el acceso a pruebas diagnósticas y a interconsultas con los diferentes especialistas.
- Reduce el tiempo medio de estancia en las unidades de hospitalización convencionales y por tanto reduce los costos del proceso rehabilitador.

No todas las personas con daño cerebral dadas de alta de unidades de hospitalización requerirán la utilización de este tipo de dispositivo ya que una parte de ellos podrá acceder directamente desde el alta hospitalaria al inicio del programa de rehabilitación en régimen ambulatorio.

1.7. **Rehabilitación en fase ambulatoria**

Esta fase de la rehabilitación se inicia tras el alta hospitalaria. En ocasiones ha recibido el alta de una unidad de rehabilitación, mientras que en otras accede directamente a la rehabilitación ambulatoria desde los Servicios de Neurocirugía o Neurología. Excepcionalmente pasará directamente desde la UCI y en algunos casos puede proceder de otros servicios como Traumatología o Medicina interna.

Se trata de un período en el que todavía se pueden esperar ganancias funcionales e incrementos de los niveles de autonomía. Estas mejoras han de ser significativas para él y mensurables en las correspondientes escalas de valoración funcional. Dicho con otras palabras, se interviene en rehabilitación en la medida en que el cuadro secular no está estabilizado.

En este período la persona ya no requiere cuidados médicos o de enfermería continuados, y su problemática somática puede ser abordada desde el ámbito domiciliario. Por otro lado la persona con DC no debe tener alteraciones conductuales severas que impidan su manejo en el domicilio. La persona duerme, se asea y se viste en su casa y son principalmente sus familiares, o personas bajo su supervisión, quienes le dispensan los cuidados necesarios. Acude diariamente al centro de rehabilitación ambulatoria donde se desarrolla un programa de rehabilitación personalizado, multidisciplinar y ajustado a sus necesidades.

Las siguientes fases de la intervención han de estar contempladas y adecuadamente documentadas en la historia clínica:

- Evaluación inicial a cargo del médico rehabilitador, que incluye valoración funcional estandarizada.
- Plan individual de rehabilitación.
- Valoración del caso por parte de todo el equipo.
- Definición de objetivos en cada área de tratamiento.
- Evaluación del progreso y decisión de alta o de prórroga de tratamiento.
- Informe de alta que incluye valoración funcional estandarizada.

La duración orientativa de esta fase de tratamiento programada se mide en meses con una duración media para casos de TCE severos de seis meses, algo menos para los casos de ACV. Cuando se han conseguido los objetivos previsibles para cada caso y se ha alcanzado una situación de estabilidad, se comienza a hablar de fase de secuela. Se procede al alta y se planifica su seguimiento periódico en consulta médica. En las semanas previas se ha tenido que preparar la transición a los recursos sociales si éstos fueran necesarios.

2. POBLACIONES ESPECIALES

2.1. La persona en estado vegetativo

Un pequeño porcentaje de casos con daño cerebral, tanto de origen anóxico como traumático, evolucionan hacia un estado vegetativo que pasados unos meses se califica como persistente. La característica de este estado es la preservación de los ciclos de vigilia y sueño con ausencia de capacidad de reconocimiento del entorno, de acción voluntaria o de comunicación con otras personas. En definitiva, hay una pérdida de todas las capacidades relacionales.

Son personas con total dependencia de terceras personas para todas las actividades de la vida diaria y presentan con frecuencia espasticidad, retracciones articulares y gran riesgo de complicaciones infecciosas y de desarrollo de úlceras de decúbito. Aunque la esperanza de vida de estas personas está reducida, pueden sobrevivir en este estado varios años, excepcionalmente décadas. El cuidado de estas personas supone una enorme carga emocional, física y económica para las familias que lo asumen.

En este informe se van a plantear las grandes cuestiones a abordar en relación al cuidado de estas personas a largo plazo: rigor en el diagnóstico, programas de estimulación sensorial, plan de cuidados que incluya apartados sobre prevención de úlceras y retracciones, nutrición e hidratación. No obstante, dada la especificidad del problema, sería conveniente en el futuro encargar un informe específico sobre recomendaciones para el cuidado de la persona en vegetativo.

Alrededor de este tipo de situaciones se suscitan también con frecuencia debates éticos en torno a la pertinencia de garantizar o no la continuidad de la vida. Este informe más específico habría de revisar el estado de la cuestión sobre ese tema y tratar de orientar a familiares y profesionales acerca de los procesos a seguir a la hora de adoptar decisiones en este terreno. El desarrollo de normativas sobre voluntades anticipadas ha de ayudar a este debate.

Rigor en el diagnóstico

La capacidad relacional puede verse mermada en diversas condiciones neurológicas. A continuación se mencionan los dos casos en que el diagnóstico diferencial es más difícil:

Las personas en estado de mínima conciencia pueden entablar relación con su entorno durante períodos breves de tiempo y de forma muy enlentecida. No es inhabitual que coincidiendo con la visita o la exploración médica la persona en estado de mínima conciencia no dé muestra alguna de entender las preguntas, de poder expresarse o de realizar actos voluntarios. La grabación en vídeo de estas interacciones con la familia puede ser de gran ayuda en la definición diagnóstica del cuadro.

El "locked-in syndrome" o síndrome de enclaustramiento es otra condición en la que la movilidad de todo el cuerpo está impedida a excepción de la motilidad ocular. La conciencia de lo que ocurre en el entorno es plena, por lo que es de gran importancia tratar de establecer un código de comunicación. Su adecuado diagnóstico puede significar una gran diferencia, ya que para esa persona dicho código puede ser la única ventana de acceso al mundo.

Programas de estimulación

Se han publicado programas de estimulación que tratan de suministrar a la persona información por un único canal sensorial durante periodos limitados. El principio que siguen estos programas es que la persona tiene muy mermada su capacidad para procesar información y que por ello el suministro ha de ser en dosis pequeñas, en formatos muy simples y con elementos que puedan conectar con aspectos significativos de su pasado: música conocida, olores y voces familiares.

Estos programas no han pasado los test de evidencia científica más exigentes, los estudios randomizados comparativos de casos y controles. Sin embargo utilizan principios sensatos que pueden ser útiles de cara a estructurar la interrelación de las personas con DC con sus familias y con el resto del entorno. Es también una forma de tratar de estructurar de forma sensata un espacio en el que suele haber mucho dolor y mucha ansiedad. Por tanto, mientras que no se puede defender su utilidad basándonos en los exigentes principios de la Medicina basada en la evidencia, y no se pueden generar falsas expectativas en base a ellos, sí que pueden derivarse pautas de interacción para la familia.

Plan de cuidados

El Plan de cuidados individualizado para estas personas ha de incluir apartados específicos orientados a la prevención de úlceras y a la adecuada nutrición, hidratación e higiene. En relación al primero la prevención de úlceras ha de contemplar la utilización de los colchones, sillones y cojines adecuados y la realización de cambios posturales pautados. La nutrición e hidratación ha de contar con asesoramiento profesional de un médico o un nutricionista tanto en relación a cuánto se administra, por qué vía (sonda nasogástrica, PEG) y de qué modo o con qué frecuencia. En relación a la higiene, es necesario determinar las adaptaciones del domicilio y los modos más adecuados de realizar las transferencias de manera que hagamos prevención de lesiones en los cuidadores.

Debe incluir medidas de fisioterapia de mantenimiento: movilizaciones pasivas para mantener rangos articulares, sedestación diaria en silla de ruedas adaptada, bipedestación en cama basculante o plano inclinado, férulas posturales, etc.

Hospital, Residencia o domicilio

Este debate, el relativo al lugar en el que han de administrarse los cuidados, se está librando todos los días en nuestros hospitales sin que se haya hecho explícito. El sistema sanitario, en su conjunto, tiende a dar el alta cuando se han agotado las opciones terapéuticas. Este es el mensaje que suelen recibir las familias: han de buscar una salida distinta fuera del hospital. A partir de ese momento, y en función de diversas variables, una de ellas la propia resistencia de la familia a llevarle a casa o a buscar una Residencia, se dibujan varios destinos para la persona: retorno al domicilio con apoyo inicial de los servicios de hospitalización a domicilio, ingreso en Residencia geriátrica, ingreso en servicio sanitario de cuidados paliativos, hospitalización de larga duración en hospital terciario.

Este problema ha de hacerse explícito y el recorrido asistencial para estas personas ha de clarificarse. En este informe se propone que la responsabilidad sanitaria cubra todo lo relativo al diagnóstico riguroso y a la definición del plan de cuidados, y que no cese su responsabilidad hasta que sea razonable, en base a los datos de la literatura, hablar de estado vegetativo persistente. Este trabajo puede hacerse en hospitales de diverso nivel. Llegados a ese punto se ha de proceder a desarrollar una serie de reuniones con la familia para planificar los cuidados a largo plazo. Las opciones normalmente serán el ingreso en un entorno residencial con pericia para el cuidado de estas personas (una Residencia geriátrica media no tiene esos medios), o la adaptación del domicilio para acogerle a largo plazo. En este último caso habría que articular ayuda a domicilio y supervisión médica y de enfermería. También es necesario poner a disposición de las familias apoyo psicológico.

2.2. El trastorno conductual severo

Un amplio grupo de personas con daño cerebral, especialmente de origen traumático, presenta trastornos de conducta. Se trata de un tipo de problema con profundas implicaciones para las opciones de aprovechamiento de los programas de rehabilitación. La no cooperación, o la conducta alterada durante las sesiones, pueden resultar obstáculos insalvables. De igual manera, la presencia de este tipo de problemas dificulta la reinserción social y familiar, incrementando el riesgo de institucionalización psiquiátrica. Resulta, por tanto, importante reconocer la existencia de estos problemas y articular estrategias de tratamiento.

La mayor parte de los problemas de conducta pueden ser abordados en los servicios de rehabilitación especializados en daño cerebral, siempre que se cuente con un psiquiatra consultor y que en el equipo esté integrado un psicólogo clínico o un neuropsicólogo con habilidades en el manejo conductual de estas complicaciones. La primera recomendación en esta área, por tanto, es la de contar en los equipos con estos dos perfiles profesionales, y que hayan tenido la opción de formarse específicamente en el manejo de estas situaciones.

De manera excepcional, se presentarán casos con trastornos de la conducta muy severos, amenazantes para otras personas y resistentes a las opciones de tratamiento descritas en el párrafo anterior. En esos casos se necesita un entorno con mayor capacidad de contención de estas conductas y que garantice la seguridad. Las opciones pueden ser dos: la creación de unidades de valoración y tratamiento de problemas neuropsiquiátricos a nivel comunitario o supracomunitario o la creación de una unidad de referencia nacional para el tratamiento de los casos con daño cerebral y trastorno conductual severo. La segunda opción tiene la desventaja de las distancias con respecto al lugar de residencia de las personas, pero podría incorporar con mayor facilidad programas multidisciplinarios de rehabilitación.

Con el primer modelo, las Unidades se centrarían más, y de forma casi exclusiva, en la resolución del problema conductual.

En resumen, es clave ser capaces de reconocer el problema como un reto clínico más; en segundo lugar, es necesario desarrollar la pericia para tratarlo, tanto en un primer nivel en las unidades de rehabilitación de daño cerebral como en un segundo nivel más especializado.

2.3. El niño con daño cerebral

El cerebro en edad infantil está en pleno desarrollo, por lo que hay habilidades que están emergiendo, o que aún no han aparecido, pero que precisan de la integridad del cerebro para su completa expresión en el futuro. Al haber sufrido una lesión y romperse dicha integridad, es previsible que la evolución no siga los cauces habituales. Por ello, en el caso de los niños que han sufrido un daño cerebral, la manifestación de las consecuencias de las lesiones puede demorarse hasta el momento en el que la capacidad en cuestión habría de madurar. Ello obliga a seguimientos prologados en el tiempo, normalmente hasta los 16 años, y a intervenciones que coincidan con la evidencia déficit cognitivo o con la expresión de alteración conductual. La detección de estos problemas sólo puede hacerse mediante un trabajo con las familias y con los educadores.

Los problemas de niños con DC adquirido a edad temprana se abordan en servicios de "Rehabilitación Integral del Daño Cerebral Infantil". El equipo profesional ha de tener conocimientos específicos del desarrollo motor, neuropsicológico y del lenguaje normal del niño. Los profesionales que intervienen habitualmente en esta tarea son el neuropediatra, el neuropsicólogo, el psiquiatra infantil, el médico rehabilitador, el fisioterapeuta, el logopeda y el psicomotricista.

Se constatan así dos importantes diferencias con el trabajo en adultos:

- La primera es la necesidad de disponer de procesos de seguimiento más prolongados en el tiempo y capacidad para intervenir cuando se manifiesten los problemas.

- La segunda es la importancia de trabajar con los equipos de educación ya que ese es el ámbito en que los niños van a pasar muchas de sus horas. Las particulares necesidades de estos niños obligan a adaptar el ambiente escolar y la actividad docente.

Dependiendo de sus capacidades se escolarizarán en colegios con apoyos específicos en áreas de logopedia, fisioterapia, psicología clínica infantil o neuropsicología; o bien en colegios específicos si las secuelas son severas y presentan altos niveles de dependencia: niños en estado vegetativo, en estado de mínima conciencia o con deterioro intelectual muy severo serían algunos de los ejemplos.

La atención a padres y cuidadores es un aspecto a tener en cuenta. Es recomendable disponer de unidades de ingreso o unidades de respiro familiar para los casos más severos.

Como en el caso de las otras dos poblaciones especiales mencionadas en este informe, lo recogido aquí sólo apunta su existencia y traza a vuelapluma algunas de las características del reto que plantean. Su análisis en profundidad excede las pretensiones de este documento y merece ser objeto de una reflexión específica.

Capítulo 5

GARANTÍAS DE CONTINUIDAD ASISTENCIAL

1. INTRODUCCIÓN

Un documento de estas características no puede pasar por alto uno de los problemas que con mayor insistencia señalan los usuarios, la experiencia de abandono y la discontinuidad en la atención recibida. Nadie se queja de que no haya habido una ambulancia para hacer un traslado, o que no hayan existido hospitales o servicios de urgencia. Sin embargo, son legión las familias que de una u otra manera dicen "le han salvado la vida y después qué". En algunos casos la vivencia de abandono se produce en una fase muy temprana, especialmente si los problemas que presenta la persona se concentran en la esfera conductual y cognitiva. En otros casos, es en el momento del alta del hospital después de haber completado lo que a muchas familias les parece como un "período de rehabilitación demasiado breve".

La superación de este problema exige dos condiciones, por un lado, la accesibilidad de todos los ciudadanos a una red de recursos que posibilite esa continuidad asistencial, y por otro, la puesta en marcha de mecanismos que garanticen la coordinación en la atención a estas personas. Dado que la red de servicios se describe a lo largo de varios Capítulos de este documento, en este apartado nos centraremos en aportar sugerencias relativas a los mecanismos de coordinación.

2. IDENTIFICACIÓN DE LAS PERSONAS CON DC

La continuidad asistencial sólo puede ofrecerse a aquellas personas que hayan sido previamente identificadas como sujetos con daño cerebral y con alto riesgo de presentar necesidad de asistencia a largo plazo. Para dicha identificación pueden utilizarse variables como la etiología de la lesión, el pronóstico y la expectativa de cronicidad.

La determinación de TCE severo o ACV severo puede hacerse con gran fiabilidad una vez que han transcurrido dos semanas desde el ingreso en el hospital. En el caso del TCE, por la prolongación del estado de coma y por la propia puntuación en la escala de coma de Glasgow en las primeras 24 horas. En los ACV, por el cuadro clínico y la evolución temprana. Tanto los equipos de UVI como los de Neurología o Neurocirugía están en una posición adecuada para alertar al profesional que va a hacer el seguimiento del caso.

3. PERFIL DEL "GESTOR DE CASOS"

En el mundo anglosajón estaríamos hablando del "case manager". El perfil de trabajador social es adecuado para este tipo de labor. Se trataría de que esta persona ayude a la familia a hacer uso de la red de servicios sanitarios en primer lugar, y que acompañe el caso hasta los servicios de atención social, caso de que fuera necesaria su utilización.

Esta necesidad de seguimiento es probablemente compartida por más enfermedades crónicas que suscitan situaciones de dependencia. En un momento en que se está comenzando a desarrollar la cooperación sociosanitaria, quizás esta figura pueda ser de utilidad en situaciones diversas en que los problemas de salud se prolongan en el tiempo y se producen situaciones de fragilidad y dependencia. Se trataría de crear un mecanismo que garantizara que los ciudadanos más desprotegidos tuvieron un acceso y un seguimiento adecuado en una red de servicios que puede estar haciéndose más compleja.

Este trabajador social habría de estar familiarizado con la problemática del DC, vinculado al equipo multidisciplinar de la Unidad hospitalaria de rehabilitación de DC y ser conocedor de la red existente. Sus funciones serían la detección, el seguimiento y el asesoramiento en la definición de rutas de uso de los servicios. Su dependencia de instituciones públicas es altamente recomendable como forma de garantizar su imparcialidad en el asesoramiento en el uso de los mismos.

Una vez que la persona ha accedido a la red de Servicios Sociales, la responsabilidad puede ser transferida a una figura homóloga en esa red. En el actual diseño de servicios para daño cerebral, el responsable del Centro de día está en una buena posición para desempeñar esta labor coordinadora. De nuevo, creemos que es aconsejable que esta labor no esté concertada y que sea la Administración quien la retenga. En el modelo que se propone caben proveedores privados de servicios sanitarios y sociales, pero las labores de coordinación e inspección debieran quedar bajo la tutela pública. Ambos servicios son garantías que las instituciones públicas ofrecen a los ciudadanos.

Capítulo 6

RECURSOS SOCIALES

1. INTRODUCCIÓN

La atención social se comienza a prestar en un momento en que la atención sanitaria y la rehabilitación intensiva han dejado de ocupar un lugar central, ya que el usuario ha alcanzado una relativa estabilización médica y funcional. Los cuestionamientos fundamentales dejan de ser los relativos a la recuperación de la salud, bien porque se haya alcanzado dicha salud o porque se ha llegado al techo terapéutico posible; en su lugar las cuestiones vinculadas a los cuidados, la residencia, la ocupación o el ocio son ahora las prioritarias.

Otras personas que no hayan sufrido un daño cerebral adquirido pueden tener que afrontar problemas similares. Personas con enfermedades neurológicas, como la esclerosis múltiple, la esclerosis lateral amiotrófica o la parálisis cerebral infantil, pueden necesitar formas de atención muy similares. De igual manera es posible que algunas enfermedades mentales den lugar a problemas conductuales y sociales afines a los que presentan algunas personas con daño cerebral adquirido. Es por ello que en la definición de los criterios de acceso a los distintos dispositivos sociales sea más pertinente hablar de necesidades y de perfiles de usuarios que de causas de la discapacidad o de diagnósticos médicos. Por ejemplo, el deterioro cognitivo o la alteración conductual determinan más la agrupación de usuarios que la etiología de la discapacidad.

Se van a describir varios tipos de dispositivos sociales. En muchos casos puede llegar a ser más eficiente concentrar uno o más de estos recursos en espacios físicos contiguos. Ello puede permitir compartir servicios de apoyo (comidas, suministros) y profesionales, así como facilitar un aprovechamiento máximo del equipo técnico de apoyo que se detalla en el punto 3. La descripción separada de cada uno de los recursos no supone por tanto un aislamiento geográfico de cada uno de los dispositivos. Más bien al contrario, puede ser muy útil compartir espacios, si bien los programas y equipos han de estar bien definidos.

2. TITULARIDAD, PROVEEDORES Y GARANTÍAS DE CALIDAD

La Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia nace con la ambición de desarrollar un sistema de asistencia social para personas dependientes que garantice la igualdad de acceso de todos los ciudadanos. Se trata de corregir las situaciones de ausencia de cobertura o desigualdad que han venido existiendo.

Es el Estado a través de la promulgación de esta Ley quien se sitúa como garante de la atención, que deja de ser graciable para transformarse en universal. La **titularidad** de los servicios ha de ser por tanto **pública**; serán los distintos niveles de la Administración, estatal, autonómica o local, quienes asuman la responsabilidad de poner los medios para la prestación de la asistencia. Como se señala en otros puntos de este documento, esta comisión recomienda que algunos de los eslabones de la red de servicios sean desempeñados siempre por personas directamente dependientes de las Administraciones públicas: en particular, la inspección de servicios y la coordinación asistencial.

Por último, se recomienda definir criterios de calidad mínimos a los que los servicios han de ajustarse. Es prematuro señalar en este documento qué sistema de acreditación de calidad habrá que utilizar en el futuro ya que ni siquiera el mundo sanitario lo ha definido de manera inequívoca. Los sistemas por los que otros países han optado son sistemas generales de acreditación de calidad, ISO, EFQM, Joint Commission, o modelos específicos de acreditación para servicios de rehabilitación o atención a personas con daño cerebral; en este último grupo destaca el CARF. Elementos esenciales de esta definición de la mínima calidad exigible serán: accesibilidad y criterios arquitectónicos, equipo multidisciplinar, planes individualizados de atención, medición de resultados, planes de formación continuada del personal y eficiencia en la prestación de los servicios. La exigencia de cumplimiento de estos criterios de calidad ha de mantenerse en el tiempo y ha de ser comprobada de forma periódica. Esta responsabilidad puede recaer tanto sobre los servicios de inspección públicos, como sobre instituciones acreditadoras independientes y de reconocido prestigio.

3. EL EQUIPO TÉCNICO DE APOYO

Los recursos sociales que van a conformar la red de atención a las personas con daño cerebral, y por extensión los que van a atender a personas con discapacidad de origen neurológico, son múltiples y en algunas poblaciones de tamaño modesto. Las personas que vivan en una pequeña Residencia, en un piso protegido, en su casa con apoyo domiciliario, o que atiendan un Centro de día o un programa de reentrenamiento laboral, van a requerir ocasionalmente la intervención de profesionales que puedan resolver conflictos o asesorar acerca del tipo de ayuda externa o adaptación del medio que es más pertinente.

El hecho de que la rehabilitación intensiva no sea ya la prioridad no quiere decir que las personas renuncien a conseguir, de forma quizás más lenta, mejoras funcionales en movilidad, comunicación o en actividades de la vida diaria. De igual manera, pueden plantearse a lo largo del tiempo problemas de convivencia que requieran de la intervención de profesionales de la salud mental. Es por ello que se recomienda disponer de un equipo técnico de apoyo con capacidad para intervenir en toda la red de servicios sociales para personas con daño cerebral, que, como se ha señalado anteriormente, no tiene porqué limitarse sólo a prestar servicio a personas con daño cerebral adquirido.

Una de las maneras en las que puede combinarse la variedad de estos pequeños recursos con la prestación de ayuda especializada es mediante la creación de equipos técnicos que presten sus servicios en varios recursos sociales de un área geográfica determinada. Se sugiere que la composición de este equipo técnico incluya a trabajador social, fisioterapeutas, neuropsicólogos, terapeutas ocupacionales y logopedas. Este equipo técnico ha de contar con el apoyo de tres tipos de facultativos, médico rehabilitador, neurólogo y psiquiatra. El número de profesionales y horas de dedicación habrán de ajustarse al número de usuarios, perfiles y dispositivos a los que hayan de prestar apoyo. Su selección y los programas de formación han de tener en cuenta la población a la que han de prestar asistencia. El sistema guarda similitudes con los equipos de apoyo pedagógico de los sistemas educativos.

Dado que el Centro de día (CD) es el recurso social que va a requerir una mayor cantidad de horas del equipo técnico, se sugiere que el responsable del Centro de día y del propio equipo técnico coincidan en una misma persona. El CD podría constituirse así en la base de operaciones de este equipo, que tendría una función observadora y coordinadora del conjunto de la red.

4. CENTROS DE DÍA

Este tipo de recurso está especialmente desarrollado en este documento ya que la redacción se ha realizado en paralelo con la elaboración de otro documento titulado "Modelo de Centro de día para personas con daño cerebral". Algunos profesionales han participado en ambas comisiones facilitando así la coherencia entre los documentos.

Definición

Un Centro de día (CD) para personas con daño cerebral adquirido es un dispositivo de atención diurna. Su objetivo principal es la prestación de cuidados orientados a la preservación y/o mejora continua de la autonomía funcional y social. También incide en la reducción de la carga que estas personas puedan suponer para sus familias. La labor se realiza mediante la combinación de las actividades rehabilitadoras, ocupacionales, lúdicas y de la convivencia en grupo.

Según esta definición un CD es un recurso cuya finalidad es procurar la atención integral de personas adultas con discapacidad física, sensorial, cognitiva, conductual y/o social, y con una minusvalía reconocida superior al 33%. Estas personas han de presentar un grado de restricción de la autonomía personal que determine la necesidad de una asistencia especializada continua y permanente.

El acceso al CD tiene lugar una vez finalizada la fase de rehabilitación intensiva y ante la persistencia de secuelas que plantean dificultades de integración y participación social. Además este tipo de dispositivos presentan dentro de sus principales objetivos el de contribuir a la mejora de la calidad de vida de las familias.

Características

Las características principales de un CD son:

- Servicio de atención diurna con posibilidad, en algunos casos, de utilización de medias jornadas.
- Los usuarios acuden diariamente al Centro desde su residencia habitual.
- Constituye un recurso que permite al usuario mantener su domicilio habitual, convivir con sus familiares y evitar la institucionalización.
- Régimen de atención indefinido, los ceses de atención tienen lugar por voluntad del usuario, por fallecimiento, porque la edad obligue a su paso a los servicios de Tercera Edad o porque sea ubicado en otro tipo de servicio que responda mejor a su situación o necesidades: Residencia, piso protegido o taller.
- Algunos Centros de día incorporan a su funcionamiento programas de incremento de la participación social y/o entrenamiento para la incorporación al mundo laboral, especialmente en talleres especiales de empleo o en Centros ocupacionales. En estos casos el régimen de atención puede ser de unos meses de duración y sin posibilidad de disfrutar de una plaza indefinida.
- Cuenta con programas de atención individualizados.

Objetivos

- Fomentar la adquisición y realización de hábitos básicos de autocuidado en su vida cotidiana (aseo, vestido...).
- Desarrollar habilidades para el manejo instrumental y la vida doméstica (labores de limpieza, presupuestos de gastos mensuales, compras...).
- Desarrollar capacidades para el manejo social que faciliten su integración en la comunidad y el entorno.
- Concienciar y potenciar el desarrollo de hábitos de salud y seguridad, así como conductas adaptativas a sus circunstancias y entorno (adecuados hábitos de alimentación y ejercicio, evitar conductas de riesgos, ajustar la conciencia de determinadas acciones y comportamientos...).
- Optimizar las capacidades y recursos personales para valorar, afrontar, y responder a la situación después de la lesión, que favorezcan el avance en su desarrollo personal, familiar, ocupacional y social.
- Hacer de la convivencia en grupo el marco de referencia esencial para las actividades cotidianas y convertirlo en un elemento favorecedor y motivador para las personas que componen el CD.
- Apoyar, informar y orientar a las familias para dotarlos de pautas y recursos que les permitan normalizar su vida y afrontar su situación en mejores condiciones.

Perfil del usuario

Las personas que deseen incorporarse a un recurso de Centro de día deberán cumplir los siguientes requisitos:

- Personas con daño cerebral adquirido que, una vez acabada la fase de rehabilitación subaguda, presenten problemas de inserción social, familiar y/o profesional.
- Tener reconocido el grado de minusvalía igual o superior al 33% de conformidad con el Real Decreto 1.971/1.999, de 23 de diciembre.
- Algunas perfiles tipo de la persona usuaria son:
 - Estados de mínima conciencia.
 - Deterioro cognitivo severo asociado a discapacidad motora severa.

- Deterioro cognitivo severo sin discapacidad motora significativa.
- Discapacidad motora severa con déficit cognitivo moderado.
- Alteración de personalidad con déficit cognitivo moderado.

Son criterios de exclusión:

- Estar en estado vegetativo persistente.
- Presentar trastornos de conducta de tal gravedad y/o frecuencia que alteren totalmente la convivencia y requieran una supervisión continua (heteroagresividad, conductas autolesivas, destrucción de objetos...).
- Aquellas personas que por la complejidad de sus cuidados, o por el perjuicio causado por el cambio de entorno, no se beneficien o no puedan ser adecuadamente tratadas en el Centro de día.
- Necesidad de cuidados médicos especiales propios de un entorno hospitalario.

Oferta de Servicios

La oferta de servicios debe enmarcarse en la consideración de la persona afectada de daño cerebral adquirido y su familia como ejes de la intervención. Un CD debe ofrecer una atención integral y dinámica que flexibilice su oferta para afrontar las necesidades del usuario y su familia a medida que éstas vayan variando.

Los servicios de un CD se dividen en servicios generales y en servicios de atención directa, que se dirigen al usuario y a su familia.

Servicios generales

- Gestión y administración.
- Manutención.
- Transporte.
- Limpieza.
- Mantenimiento.
- Seguridad y vigilancia.

Servicios de atención directa

Atención al usuario

- Programas de cuidados básicos.
- Promoción de autonomía en AVD básicas e instrumentales.
- Entrenamiento en desplazamiento.
- Programa de accesibilidad.
- Habilidades sociales, ajuste conductual y emocional.
- Estimulación cognitiva.
- Comunicación.
- Actividades artísticas.
- Cultura.
- Deporte.
- Actividades lúdicas.

Atención a la familia

- Asesoramiento en adaptaciones del domicilio y ayudas técnicas.
- Recursos sociales y cuestiones legales.
- Formación en atención directa a la persona con DC.

Equipo terapéutico

El equipo profesional debe contemplar diferentes disciplinas, entre las que siempre han de estar incluidos profesionales técnicos de las siguientes áreas:

Neuropsicología/ Psicología

Los profesionales de este área se encargan del diseño, la evaluación y la puesta en marcha de los programas de estimulación cognitiva desarrollados en el Centro. Además, deben crear programas que atiendan la esfera socio - afectiva del usuario para lograr el ajuste emocional adecuado a las características del mismo. La normalización de conductas desadaptativas y la dotación de estrategias alternativas ha de ser otro elemento a tener muy en cuenta por parte del profesional. Por último, el psicólogo debe tener presente en todo momento la situación familiar desencadenada tras el daño y proporcionar apoyo y asesoramiento a la familia en la medida que lo precisen.

Fisioterapia

Los fisioterapeutas del Centro tienen como función esencial el mantenimiento de las capacidades motoras a nivel articular y muscular en prevención de posibles complicaciones a nivel motórico que pueda presentar el usuario. Deben ser expertos en la aplicación y manejo de órtesis y ayudas técnicas con el fin de mejorar las condiciones de movilidad y bienestar general de aquellas personas que lo precisen. Además, deberán contemplar la optimización de la función cardiovascular que permita incrementar la tolerancia al esfuerzo, lo que tendrá una relevancia importante de cara al trabajo desarrollado en el Centro y a una mayor participación a nivel comunitario.

Terapia ocupacional

Los terapeutas ocupacionales deben perseguir como objetivo esencial el mantenimiento de las habilidades necesarias para la realización de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. Además, deben tener en cuenta las características del usuario previas al DCA con el fin de promover las habilidades prevocacionales del mismo.

El desarrollo de un programa de acción domiciliaria, así como la adaptación del entorno para lograr la máxima accesibilidad posible permitirán al usuario una mayor autonomía y dotarán al trabajo desarrollado en el Centro de un valor ecológico y de un sentido real del mismo.

Logopedia

El área de logopedia debe facilitar al usuario la comunicación para lograr un nivel óptimo de interacción y relación, así como una adecuada competencia social. Para ello, debe capacitar al mismo, en caso de que sea necesario, en el manejo de sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación, potenciando la participación comunicativa en los diferentes ámbitos sociales.

Además, deberá mejorar la práctica respiratoria así como la coordinación de ésta con la emisión de la voz, prestando especial atención a la actitud postural del usuario.

Por último, el logopeda ha de lograr la reeducación de la deglución, permitiendo la ingesta de alimentos y líquidos al usuario de forma segura y normalizada.

Trabajo social

El área de trabajo social debe realizar en el momento del ingreso del usuario una ficha social que sirve de expediente en el que aparecen tanto los datos administrativos como todos aquellos que resulten relevantes en relación con su historia social. Una vez obtenidos todos los datos necesarios y previa entrevista con el entorno familiar, su principal función consiste en analizar las necesidades sociales del usuario en todos los ámbitos y tratar de resolverlas poniendo los medios oportunos para ello. La realización del seguimiento social se llevará a cabo mediante el mantenimiento de entrevistas periódicas con el usuario así como con sus familias.

El trabajador social ha de mantener un contacto continuo con otras instituciones así como con la Administración, ya que se considera el nexo entre el Centro y el resto de entidades representativas de este mismo ámbito.

Educadores sociales, monitores de ocio y tiempo libre y técnicos superiores en integración social

Estos perfiles profesionales resultan esenciales en el área de la integración social y el reentrenamiento de las actividades de la vida diaria, así como en los programas de ocio y tiempo libre. Estos profesionales programan, evalúan, organizan y desarrollan las actividades de integración social, basándose en la aplicación de estrategias para el desarrollo de la autonomía personal y para el desarrollo de la inserción ocupacional.

Además, deben implicarse en la ejecución de las operaciones de apoyo necesarias en las actividades básicas (higiene, alimentación, vestido y cuidados básicos), de forma que estas necesidades queden cubiertas con un trato adecuado hacia el usuario.

De forma opcional el Centro puede contar entre sus profesionales con figuras como:

Enfermería

Tienen como principal función la administración de los fármacos y el ajuste de las posibles variaciones de las dosis. Para ello han de realizar un seguimiento evolutivo de los usuarios atendidos haciendo balance de las necesidades que manifieste. En caso de que sea necesario, realizarán curas derivadas de percances ocasionales o de lesiones que requieran atención periódica. Por último, estos profesionales deben informar y educar en prevención y promoción de la salud.

Conductor

Este profesional ha de garantizar la seguridad en los traslados, realizándolos siempre de forma adecuada, sin poner en peligro al usuario. Deberá realizar su trabajo empleando en todo momento las medidas de seguridad reglamentarias, así como las adaptaciones necesarias para el manejo del usuario.

Acompañante de transporte

El acompañante de transporte debe colaborar con el conductor en las subidas/bajadas y operaciones de anclaje/desanclaje de los usuarios. Además, durante los traslados deberá velar por la seguridad de los mismos, impidiendo que se produzca ningún incidente mientras se encuentran en ruta.

Metodología e intervención

Una vez que el usuario se incorpora al Centro, los diferentes profesionales con perfil clínico que componen el Equipo (terapeuta ocupacional, logopeda, fisioterapeuta, neuropsicólogo, médico, etc.) exploran aquellos aspectos que puedan ser de relevancia para la actividad a desarrollar en el Centro.

Una vez que se han realizado las diferentes evaluaciones se realiza una reunión de equipo en la que los diferentes clínicos ponen en común sus valoraciones y concretan los objetivos específicos del plan de trabajo individual. Se dejará constancia por escrito del programa de intervención así como de las condiciones de su estancia (horarios, terapias específicas a las que se incorpora) y se proporcionará una copia de dicho programa al usuario o a su representante.

El plan de intervención (plan de trabajo individual) incluirá:

- Valoración multifuncional del estado inicial.
- Objetivos a un año.
- Plan de cuidados y actividades.
- Fecha de próxima revisión.

El neuropsicólogo y el terapeuta de referencia del usuario son tanto los encargados de coordinar esta reunión como, una semana más tarde, de convocar a los familiares para compartir con ellos los resultados obtenidos, consensuar con su consentimiento los objetivos específicos.

La información y comunicación con la familia se establecerá básicamente a través de: entrevistas (generales, específicas), informes escritos y otros sistemas (contactos telefónicos, cuaderno de incidencias). Se deberán analizar las necesidades de cada caso para incorporar al plan de trabajo individualizado, siempre que sea necesario, objetivos específicos en este sentido.

5. RESIDENCIAS

Definición y perfil de usuario

Se trata de recursos específicos, diferenciados de las Residencias de Tercera Edad, en los que personas adultas con daño cerebral (o secuelas neurológicas afines) y altos niveles de dependencia pueden vivir.

La existencia de un numeroso grupo de personas adultas, menores de 65 años, y con elevados niveles de dependencia plantea la cuestión de su lugar de residencia y de los cuidados que han de recibir. Esta tarea ha recaído mayoritariamente en las familias, y más particularmente en las esposas y padres. Cuando este soporte no ha estado disponible se han venido utilizando las Residencias de Tercera Edad o las unidades de larga estancia de los hospitales psiquiátricos. Las familias, los usuarios con cierta preservación cognitiva y los profesionales hemos venido considerando esta situación como inadecuada y se hace cada vez más patente la necesidad de promover alternativas residenciales específicas para adultos con discapacidad severa.

El envejecimiento y la creciente fragilidad de los cuidadores está planteando este problema con carácter de urgencia. De manera más lenta, pero con igual fuerza, los cambios sociales que han permitido la incorporación de la mujer a la vida laboral, también provocan una presión en ese mismo sentido.

Esta demanda tendrá que ser respondida teniendo en cuenta aspectos relativos a la eficiencia de los servicios. Es por ello que las alternativas residenciales que se propongan tendrán que dar respuesta al mayor número posible de usuarios que la necesiten, independientemente de la enfermedad que dio origen a la discapacidad.

Características y objetivos

En cuanto a las características de dicho recurso las siguientes parecen altamente aconsejables:

- Entornos no masificados que remedien en la medida de lo posible el ambiente propio de un hogar.
- Estructuras que permitan privacidad de los usuarios y a la vez faciliten la comunicación con otros residentes. La combinación de habitaciones individuales y espacios de estar y ocio compartidos pueden resultar adecuados.
- Estructura flexible que se adapte a los distintos niveles de supervisión y formas de convivencia que puedan requerir los usuarios. Un usuario puede ingresar inicialmente con su padre o madre anciano y seguir viviendo allí una vez que su progenitor haya fallecido.
- En aras a rentabilizar servicios comunes y de personal puede ser útil que dentro del complejo residencial se ubiquen pisos para las personas con mayor nivel de autonomía. Lo que se pierde en integración comunitaria plena, se gana en posibilidad de soporte.
- Plan de atención individualizado en el que se hagan constar las dificultades que tiene cada persona para tener que vivir en ese entorno y se aborden objetivos en las áreas de la autonomía personal, las relaciones sociales, la ocupación y el ocio.

- Se recomienda la existencia de programas de calidad que incluyan aspectos relativos a la promoción activa de los derechos de los usuarios y sus familias. Cuando se trabaja con personas con altos niveles de dependencia y limitada capacidad para defender o reclamar sus derechos, la preocupación activa explícita por los mismos se torna muy importante. Aspectos como la privacidad, el ejercicio de la libertad sexual, las visitas, el cultivo de la espiritualidad y la dimensión religiosa son sólo algunos de los ejemplos de áreas que pueden requerir de acción planificada por parte del equipo de la Residencia para que sean respetados.

Equipo de atención

La Residencia ha de tener un responsable con formación en el área de la discapacidad secundaria al daño cerebral. Su formación básica será a nivel de diplomatura o licenciatura.

El personal de atención directa al usuario, auxiliar de clínica o técnico en integración social, contará con programas de formación continuada cada año que les faculten para el manejo de estas personas. Temas como la movilidad, el manejo de trastornos de conducta, la adaptación del entorno o los déficit neuropsicológicos son algunos de los temas de formación obligatoria.

Se recomienda contar con un número de horas semanales, en proporción al número y tipología de usuarios, de los profesionales del equipo de técnicos de apoyo descrito al comienzo de la parte del documento dedicada a los servicios sociales.

6. PISOS TUTELADOS

Definición y perfil de usuarios

Los pisos tutelados responden a las demandas residenciales de un grupo de personas con daño cerebral que mantienen autonomía para muchas de las actividades básicas de la vida diaria pero que requieren supervisión para garantizar su seguridad, para facilitar la convivencia o para completar un determinado plan ocupacional.

El colectivo de personas jóvenes, con daño cerebral y autonomía en las actividades básicas y gran parte de las instrumentales de la vida diaria, es un grupo candidato a llevar una vida independiente, con niveles bajos de supervisión y con expectativa de ocupación en alguna modalidad laboral. Se trata de personas que se manejan con soltura en la comunidad, sus déficit motores no son muy limitantes y casi siempre presentan un déficit cognitivo y un cambio de personalidad que les impide el acceso al mundo laboral competitivo. Sufren grados variables de rechazo social con lo que la interacción social, y el ocio son dos necesidades que se plantean con claridad en este colectivo.

Características y objetivos

Los pisos tutelados habrán de estar situados en entornos urbanos que cuenten con los servicios de comercio básico y acceso a medios de transporte público. El número de personas que conviven en estos pisos oscila entre tres y seis personas aproximadamente, dependiendo, claro está, del tamaño de dichos pisos.

En la medida que el grupo que vive en un piso sea muy autónomo, se puede plantear con más facilidad que sea un piso absolutamente integrado en la comunidad. A mayor necesidad de supervisión, más son los argumentos a favor de que el piso forme parte de un complejo residencial para múltiples tipos de discapacidad. Si la cantidad de usuarios lo justifica, la dotación habría de incluir un abanico de entornos de vida con distintos niveles de supervisión y de integración en la comunidad.

El objetivo de los pisos tutelados es el de facilitar que estas personas sigan viviendo en la comunidad con un pleno acceso a todos los servicios que ésta ofrece. Se trata de prevenir la situación de emergencia que se puede provocar si los padres van haciéndose mayores y no pueden ya cuidarles. La idea es educar a la persona en la máxima autonomía posible y comenzar una vida independiente antes de que el apoyo familiar desaparezca. En línea con este objetivo se plantean dos fases, una de entrenamiento para la vida independiente que puede llevarse a cabo en un piso con un mayor nivel de interacción con el equipo terapéutico, y una segunda fase de estabilización en la que va a ser su vivienda permanente.

Las áreas de trabajo con estas personas, tanto en la fase de entrenamiento como en la de estabilización, incluyen las siguientes: la seguridad en el hogar, la planificación de gastos, la preparación de comidas, el mantenimiento del hogar, la planificación del ocio y la regularidad en la asistencia a los talleres.

Equipo de atención

La atención directa en los pisos tutelados puede llevarse a cabo por terapeutas ocupacionales o por monitores de integración social. Como en todos los recursos de la red social, el equipo técnico de apoyo estará a su disposición para ayudar con los aspectos específicos que puedan surgir.

Los niveles de supervisión que requiere el grupo que compartiría un piso oscilan entre dos-tres horas diarias a dos-tres horas semanales. Necesidades superiores de supervisión probablemente sean atendidas mejor en un entorno residencial.

7. EMPLEO Y OCUPACIÓN

Empleo y ocupación para personas con discapacidad

La integración laboral y ocupacional de las personas con discapacidad ha sido objeto de la promulgación de numerosas iniciativas legislativas. El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales asume la responsabilidad de la colocación de trabajadores con discapacidad (artículo 39 de la ley 13/1982) y en la actualidad la comparte con las Comunidades Autónomas a través de la correspondiente transferencia de competencias. A tal fin se desarrollan los siguientes programas de políticas activas de empleo dirigidos a personas con discapacidad:

- Programa de fomento de empleo en la empresa ordinaria.
- Programa de empleo protegido en centros especiales de empleo.
- Programa de ayuda a los servicios de ajuste personal y social de los centros especiales de empleo.
- Programas de tránsito al empleo ordinario a través del empleo con apoyo (pendiente de regulación).
- Programa de promoción del empleo autónomo.
- Empleo público

Las personas con daño cerebral pueden ser beneficiarias de todos ellos, si bien en aquellos casos en los que la discapacidad afecte de forma significativa a la competencia cognitiva y conductual, las fórmulas de empleo productivo y más autónomo son poco realistas. Es por ello que los **centros ocupacionales**, servicios que utilizan el trabajo como medio para fomentar el desarrollo personal y social, pueden resultar de gran utilidad. La asistencia a centros ocupacionales puede servir de puente a otras formas de empleo o constituir una estación final en cuanto al desempeño de una actividad social.

Empleo y daño cerebral

Normalmente, y a excepción de personas con DC leve que pueden acceder directamente al mundo laboral, van a ser candidatos a los programas de integración laboral personas con DC moderado o severo que han alcanzado autonomía en las activas básicas de la vida diaria (control de esfínteres, aseo, vestido, alimentación) y que conservan capacidad para desplazarse en transporte público. Los adultos más jóvenes son los candidatos idóneos.

De forma muy esquemática, los programas de fomento del empleo y la ocupación de personas con daño cerebral severo van a requerir de tres tipos de servicios:

1. Orientación y formación.
2. Integración en Centros ocupacionales.
3. Acceso a Centros especiales de empleo.

Las personas con DC presentan cuadros seculares complejos y heterogéneos. Para que estas personas tengan la oportunidad de acceder y progresar en el mundo del trabajo va a ser necesaria una política activa que contemple los siguientes puntos:

- Reconocimiento de este tipo de discapacidad por parte de los responsables de política social autonómica, y más concretamente por parte de las personas que se encargan del fomento del empleo entre las personas con discapacidad. Para ello son necesarias las acciones de sensibilización y formación.
- Identificación de las entidades o empresas dedicadas a la integración laboral de los discapacitados, y desarrollo de una labor de sensibilización acerca de lo que es el DC. Se parte del supuesto de que estas empresas aceptan en su filosofía de trabajo la incorporación a sus talleres de personas con discapacidades de diversas etiologías.
- Programas de reentrenamiento laboral para personas con DC. Estos programas pueden ser una línea de trabajo de los Centros de día de daño cerebral, o programas generales para personas con discapacidad de etiología diversa.
- Inclusión de las personas con DC en los programas de asesoramiento e integración ya existentes en Municipios y Comunidades Autónomas.
- Estudiar las experiencias que están utilizando al trabajador gemelo, como forma de integrar a personas cuyos déficit cognitivos u comportamentales exigen de altos niveles de supervisión.

Empleo, discapacidad y pensiones

Hay aspectos del funcionamiento de las pensiones por incapacidad laboral que desincentivan la incorporación de personas a los centros especiales de empleo. Algunas formas de contratación exigen que la persona renuncie a su incapacidad laboral, y por tanto a la pensión, sin garantía alguna de recuperación de la misma si se produce una interrupción de la relación laboral en el futuro. Este temor a la pérdida de la prestación está en el origen de que algunas personas renuncien a explorar la vía de la reincorporación al mundo laboral.

Sería deseable estudiar fórmulas más flexibles que incentiven siempre los intentos de incorporación al mundo laboral. Para ello sería aconsejable disponer de fórmulas por las cuales quien acceda al mundo laboral pueda contemplar en el horizonte la posibilidad de mejoras económicas, o al menos de mantenimiento de la situación, y nunca la amenaza de la pérdida de derechos.

8. AYUDA DOMICILIARIA Y TELEASISTENCIA

Definición y perfil de usuarios

La ayuda domiciliaria es una modalidad asistencial extendida por muchos Municipios de la geografía nacional. Consiste en la disponibilidad de algún tiempo diario de una persona ajena a la familia; la tarea encomendada suele centrarse en las actividades básicas de la vida diaria de la persona dependiente o en las actividades domésticas.

Aquellas personas con daño cerebral que vivan en sus domicilios, solos o con sus familias, y que planteen necesidad de apoyo en el aseo, el vestido, la alimentación, el traslado al Centro de día, la preparación de comidas o las actividades domésticas son candidatos a disponer de unas horas diarias de ayuda domiciliaria.

Los sistemas de teleasistencia son un complemento de esta ayuda domiciliaria. Permiten a la persona con daño cerebral o a sus familias ponerse en contacto con el exterior y comunicar cualquier tipo de emergencia o incidencia que esté poniendo en peligro al usuario. Requieren una central de recepción de avisos y una estrategia para responder a la diversa tipología de llamadas: aviso a servicios médicos, bomberos, atención domiciliaria de urgencia, etc. El abanico de ayudas que pueden prestarse va desde las muy urgentes a otras que han de pactarse. Sin duda, este es otro elemento esencial a la hora de facilitar que las personas en situación de dependencia puedan seguir disfrutando de sus domicilios.

Características y objetivos

El objetivo de esta modalidad asistencial es la de permitir que las personas con daño cerebral y sus familias puedan seguir viviendo en sus domicilios el mayor tiempo posible y con garantías de una óptima calidad de vida. Esto incluye seguridad, higiene y participación social.

La valoración de la necesidad de apoyo domiciliario ha de incluir aspectos relativos al funcionamiento motor, la integridad sensorial, el estado cognitivo, la capacidad de comunicación y la conducta. Las necesidades de curas o cuidados médicos especiales también han de ser tenidas en cuenta. De forma complementaria la valoración ha de definir con precisión el apoyo familiar y social (vecindario) con el que cuenta la persona con daño cerebral. Esta información permitirá definir objetivos concretos tales como colaborar en el autocuidado matutino, acompañar al Centro de día, realizar las compras con la persona con daño cerebral, garantizar una nutrición adecuada u otros que se puedan ir definiendo.

La principal característica del servicio es su carácter de prestación individual y la gran flexibilidad. Puede prestarse a lo largo del día o de la noche, por períodos muy variables, y puede modificarse a lo largo del tiempo en función de cambios de circunstancias. Una demanda de asistencia de más de tres o cuatro horas planteará la duda de si es necesario un entorno residencial diferente al domicilio.

Equipo de atención

Se distinguen dos niveles en el equipo de atención. Por un lado las personas encargadas de la evaluación de los casos y sus necesidades. Normalmente se trata de trabajadores sociales, pero también pueden realizar esta tarea otros diplomados o licenciados, terapeutas ocupacionales o psicólogos, por ejemplo. La formación en la evaluación de personas con discapacidad mixta y compleja es muy necesaria. La evaluación ha de dar lugar a un plan de atención individualizada que se transmitirá a las personas que van a llevar a cabo la atención directa. De manera regular será necesaria la revisión de la marcha del plan de atención con el fin de supervisar su realización y efectuar los cambios que se estimen necesarios.

Las personas que llevan a cabo la atención directa pueden ser auxiliares de clínica o simplemente personas con sensibilidad hacia la ayuda a otras personas que hayan recibido una mínima formación. El tipo de tareas que se les encomienden también determinará el grado de formación mínimo requerido. Como se expresó en el párrafo anterior, la coordinación y supervisión de su tarea es imprescindible.

Por último, el sistema de apoyo domiciliario contaría con la posibilidad de solicitar asesoramiento del equipo técnico de apoyo que presta servicio en una determinada zona a los distintos recursos sociales desarrollados para las personas con daño cerebral, y por extensión a las personas con discapacidad neurológica. Esta solicitud de apoyo puede hacer referencia a la adaptación del domicilio, el manejo de una problemática conductual o de convivencia, los modos alternativos de comunicarse con una persona con afasia o las formas de movilizar a una persona con discapacidad.

9. POLÍTICA DE OCIO

9.1. Introducción

El ocio es un derecho fundamental de la persona y una experiencia humana integral. Se trata de un derecho básico, como lo son la educación, el trabajo y la salud, del que nadie debería ser privado por razones de edad, raza, religión, salud, discapacidad o condición económica.

Con frecuencia se equipara ocio y tiempo libre. Sin embargo, en el ámbito de la discapacidad, es necesario hacer una mayor diferenciación y separar el tiempo libre del tiempo liberado. El tiempo libre se considera como el período de tiempo no sujeto a obligaciones. En el tiempo libre se realizan actividades que, aunque no son propiamente laborales, pueden llegar a ser obligatorias, tales como las tareas domésticas, los desplazamientos, las compras de primera necesidad, etc.

El tiempo liberado es una parcela de tiempo, cuyas dimensiones dependerán de la situación específica de cada individuo, en la que la persona no tiene que realizar ninguna actividad de forma obligatoria y del que dispone pudiendo elegir libremente lo que desea realizar.

El ocio surge cuando se realizan las actividades satisfactorias y gratificantes que posibilita el tiempo liberado. Para que una actividad se considere propiamente de ocio tiene que cumplir tres condiciones:

- Percepción de libre elección-voluntariedad: la persona tiene libertad de opciones para elegir en función de preferencias individuales.
- La actividad desarrollada debe ser vivida como placentera.
- Deseable por sí misma, con carácter final, y no justificada en base a los efectos que se obtienen posteriormente (mejoras en las habilidades sociales, terapéuticas...).

El ocio constituye un recurso importante para el desarrollo integral de la persona y un factor fundamental de la calidad de vida. Se entiende como calidad de vida un estado de bienestar emocional, material y físico, en el que se lleva a cabo un desarrollo personal, se pueden ejercer los derechos personales y la autodeterminación y en el que se establecen relaciones interpersonales. Todo ello en un marco de inclusión social.

El ocio se va a manifestar en cuatro ámbitos diferentes: la cultura, el turismo, el deporte y la recreación. Cada uno de estos ámbitos posee distintas dimensiones o magnitudes que permiten definir el fenómeno: creativa, lúdica, festiva, ecológica, solidaria, productiva, educativa, social, terapéutica y nociva.

Ocio y comunidad son dos conceptos que van íntimamente unidos. Y por ello se debe intentar que todas las personas tengan su sitio en ella, por encima de sus diferencias, aceptando su idiosincrasia. Se deben reclamar las mismas oportunidades de ocio para las personas con discapacidad que para el resto de la ciudadanía, haciendo un ejercicio que favorezca la inclusión

9.2. El ocio en personas con DC

El ocio de las personas con discapacidad es una herramienta muy poderosa para lograr su participación social y su completo desarrollo como personas. Constituye un espacio de protagonismo y autonomía, donde se disfruta de forma plena y activa, y en el que las barreras externas e internas para poder tomar parte deben ser minimizadas.

En el caso de personas con DC, se encuentran casos de aislamiento social y de dificultades para desarrollar actividades gratificantes, bien por sus propios déficit, bien por dificultades para participar en las ofertas de la sociedad. Estas personas disponen de una gran cantidad de tiempo libre pero con unos bajos niveles de ocupación del mismo, lo que da lugar a un "ocio forzado", puesto que no ocupan este tiempo de manera que les produzca satisfacción.

Habitualmente, su participación en actividades de ocio se realiza dentro del marco familiar, o en el marco de los servicios de ocio que han desarrollado las propias asociaciones. En los últimos años, se ha avanzado mucho en este campo, pero aún está muy limitada su inclusión en un ocio normalizado.

Las personas con DC presentan una serie de dificultades, derivadas de los déficit producidos por la lesión, que pueden impedir la realización de una actividad de ocio normalizada. Además de los déficit cognitivos y físicos, pueden presentar alteraciones más sutiles con importante repercusión en la integración social.

Muchos de ellos presentan carencias en habilidades sociales y de la comunicación (verbal y no verbal) que dificultan la interacción. Los cambios emocionales y de personalidad (falta de motivación) pueden empujarles a un estado de inactividad social y de aislamiento.

Por otro lado, pueden aparecer problemas de integración comunitaria (uso de transportes, barreras arquitectónicas y comunicativas, orientación temporoespacial, dificultades en el manejo del dinero...) y un posible deterioro de su apariencia personal que acentúe el rechazo de la sociedad.

Además, existen características del entorno en el que se mueven que se suman a estas dificultades, como son la escasa importancia que se otorga al desarrollo de recursos de ocio en personas con necesidades especiales y el desconocimiento por parte de la sociedad de las características de esta población, favoreciendo la aparición de ideas erróneas, estereotipos y prejuicios.

A pesar de todas estas dificultades, el ocio es uno de los ámbitos en los que este colectivo puede conseguir una mayor autodeterminación, ya que contribuye a una gran satisfacción personal, a una elevación de la autoestima y a sentirse orgullosos de lo que están experimentando y consiguiendo, a la vez que se divierten. Por ello, es importante que se tenga en cuenta a la persona con DC, sus intereses y necesidades, no cayendo en el error de decidir por ella. Se deben establecer herramientas de apoyo que orienten, informen y proporcionen recursos, pero ante todo, debemos confiar siempre plenamente en sus capacidades, en sus ganas de vivir experiencias gratas.

Sólo así se conseguirá potenciar los beneficios que aporta el ocio a la vida de las personas. El ocio es signo de calidad de vida y bienestar. De modo directo, en cuanto a satisfacción de la necesidad de ocio, y, de modo indirecto, como factor corrector y de equilibrio ante otros desajustes y carencias de tipo personal o social. Otorga beneficios tanto al usuario, como a su familia y a la sociedad en conjunto.

Beneficios del ocio para la persona con discapacidad:

- Bienestar emocional (reducción del estrés; seguridad y mejora del autoconcepto; favorecimiento de la expresión personal; vivencia de experiencias únicas).
- Autodeterminación (libertad de elección; elección de aspectos muy significativos).
- Relaciones interpersonales (relaciones horizontales; posibilidad de ayudar y de cooperar; reducción de determinados comportamientos; resolución de problemas sociales y emocionales).
- Bienestar físico (fomento de la salud y del bienestar físico).
- Desarrollo personal (metas autoimpuestas; nuevas habilidades; conocimiento de uno mismo).
- Inclusión social (interacción con la comunidad; respuesta a sus necesidades).

Beneficios para la familia:

- Disfrutar de su propio tiempo libre.
- Dinámicas familiares más positivas.

Beneficios para la sociedad:

- Posibilidad de conocer a personas con discapacidad.
- Ciudadanos activos.
- Actitudes positivas ante la diversidad.
- Sociedad más rica y dinámica.
- Construcción de una sociedad inclusiva.

9.3. Propuesta de un modelo de ocio inclusivo para DC

Hasta el momento, la presencia de programas y servicios de ocio para personas con DC ha estado ligada a la labor desarrollada por las asociaciones que trabajan a favor de la discapacidad. Han sido éstas las que han formado a los profesionales y han adaptado los recursos materiales necesarios para poder desarrollar actividades de ocio gratificantes, no sin enfrentarse a numerosas barreras materiales y sociales.

Cada entidad es la que define el carácter remunerado o voluntario de los monitores encargados de estos programas. Entre ellos, es importante contar con al menos un profesional que represente la figura de técnico de ocio y tiempo libre, encargada de la planificación, organización y estructuración del proyecto de ocio que se lleva a cabo.

El número de monitores o personal de atención directa que integra el equipo se establece en función del número de participantes que haya en cada actividad, de su nivel de autonomía, de las necesidades de apoyo que éstos requieran y del entorno y espacio físico donde se realicen las actividades.

Se cuenta, así mismo, con la labor desinteresada de las personas voluntarias, sin las que actualmente muchos de estos programas no se podrían realizar.

La planificación de las actividades de ocio puede seguir dos derroteros. Por un lado, un ocio tutelado por las asociaciones de afectados identificando las actividades de ocio y los recursos que la sociedad ya ofrece, o creando otras opciones de ocio más accesibles (Ej. vacaciones organizadas por la propia asociación de personas con discapacidad para sus asociados). Por otro lado, demandando un cambio de estructuras y procesos que permitan el acceso de las personas con discapacidad a los programas y servicios de ocio que se prestan en la comunidad y en las industrias del ocio (Ej. curso de pintura organizado por un centro cívico de la comunidad y que esté pensado para facilitar la accesibilidad a personas con discapacidad).

Qué duda cabe que en muchos casos las personas con DC necesitarán de apoyos y adaptaciones que se seguirán aportando desde las asociaciones. Sin embargo, la idea que se quiere presentar defiende la vuelta de las personas con DC al lugar que les corresponde en la sociedad, en todos los ámbitos posibles, incluido el ocio.

En el año 2003 se elaboró el "Manifiesto por un Ocio Inclusivo" desde el Instituto de Estudios de Ocio y la Cátedra ONCE Ocio y Discapacidad de la Universidad de Deusto. En él se aboga por potenciar los Modelos de Ocio Inclusivos, que defienden la adopción de medidas políticas, educativas y de gestión de proyectos necesarias para que todas las personas puedan participar plenamente en una sociedad madura y responsable.

Un modelo de ocio inclusivo es un proyecto empeñado en poner la fuerza y el acento en las capacidades de sentir, pensar y hacer desde y para todas las personas. Este planteamiento parte de considerar el ocio como un derecho de la persona con discapacidad y de la necesidad de elaborar modelos iguales a los que disfrutan el resto de la población adulta. El entorno inclusivo de ocio es aquel en el que todas las personas tienen cabida y se interrelacionan. Las necesidades de todas las personas son de la misma importancia.

El objetivo que se persigue es la diversión, la satisfacción y el placer, no un ocio rehabilitador. Su lugar de desempeño sería la comunidad. No persigue un ocio marginado, ni grupos aislados excluidos del entorno donde viven. Busca hacer accesibles para las personas con discapacidad los medios y recursos de que dispone una sociedad para toda la ciudadanía y prepararlos para ello.

La planificación de este recurso se realizaría centrada en la persona, facilitando los apoyos acordes a sus necesidades y expectativas, a la vez que se potencian las capacidades de la persona y su autoorganización.

Para llevar a cabo un modelo de atención al ocio se necesitan profesionales de este campo conocedores de la diversidad que implica el DC, capaces de responder a las necesidades de la persona en el mismo contexto y con las mismas herramientas con las que se responde al resto de la población. Ellos serán también los encargados de establecer un código ético que recoja el espíritu del ocio inclusivo y que sea asumido por el sector profesional.

Además, se seguiría contando con la aportación de los voluntarios, ya que las relaciones personales que crean con las personas con DC pueden reforzar la motivación para participar en estas actividades y para buscar nuevas relaciones.

En este planteamiento, las instituciones y asociaciones tienen un papel bien definido. La Administración debe ser garante de la igualdad de oportunidades y de la participación real, creando entornos inclusivos. Para ello habrá de sensibilizar a la sociedad ante la diversidad y facilitar la formación de los agentes implicados. De este modo dotamos a las personas con DC de un apoyo a largo plazo, más allá del que presentan profesionales y familia, a menudo su única red social.

Las políticas deben asegurar el acceso de cualquier persona a todos los equipamientos, servicios y programas de ocio de la comunidad. En la gestión de los proyectos de ocio, el fomento de la equiparación de oportunidades y la participación son elementos necesarios para la puesta en práctica de la filosofía de la inclusión.

El movimiento asociativo, por su parte, será el encargado de elaborar programas de accesibilidad al ocio comunitario y de profesionalizar la coordinación y gestión de los servicios de ocio. Trabaja junto con los recursos comunitarios para conseguir establecer un modelo inclusivo de ocio y velará para el mantenimiento de la calidad del mismo.

9.4. Promoción del deporte

El deporte puede cumplir funciones rehabilitadoras, lúdicas y de participación social. Puede además practicarse en formato competitivo, para lo cual la persona que lo practica ha de federarse y someterse a un plan de entrenamiento. Al igual que en otros grupos de personas con discapacidad, el deporte está llamado a desempeñar un papel importante en la integración social de las personas con DC.

En este sentido, experiencias como Hospi.esport en la Comunidad Valenciana y Cataluña han de ser estudiadas y emuladas en otras partes del país. Para ello es importante la colaboración de las Consejerías de Sanidad, Bienestar Social y Educación y Deporte. La colaboración de las Federaciones de Deporte adaptado con la red de Servicios Sociales, y más en concreto con aquellos que atienden a las personas con DC, puede resultar muy fructífera. Una de las formas que puede adoptar es la de creación de escuelas de iniciación al deporte adaptado. Desde aquí queremos estimular este movimiento de desarrollo del deporte adaptado para las personas con DC.

Capítulo 7

EL CENTRO ESTATAL DE
ATENCIÓN AL DAÑO CEREBRAL
(CEADAC)

1. INTRODUCCIÓN

El Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC) es un Centro de Referencia creado (Orden TAS/55/2002 de 8 de enero, *BOE* de 17 de enero de 2002) por la Administración General del Estado con la misión de promover en todos los territorios del Estado recursos especializados para la rehabilitación integral e intensiva de personas con lesión cerebral adquirida grave y no progresiva de cualquier etiología.

Promocionar recursos significa, entre otras cosas:

- Crear servicios o unidades especializadas,
- vincular en red las que trabajan con los mismos objetivos,
- difundir o intercambiar buenas prácticas,
- generar nuevos conocimientos a través de la investigación en Universidades o con el contacto con experiencias extranjeras,
- innovar las prácticas profesionales,
- modernizar la gestión,
- aprovechar y rentabilizar el papel de las familias,
- y, en fin, que se impulse el movimiento asociativo del sector.

El CEADAC forma parte de la Red de Centros de Referencia Estatales del IMSERSO, que a su vez se integra en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

En este sentido, la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, señala en su artículo 16, relativo a la red de servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, lo siguiente:

"La red de Centros estará formada por los Centros públicos de las Comunidades Autónomas, de las Entidades Locales, los Centros de referencia estatal para la promoción de la autonomía personal y para la atención y cuidado de situaciones de dependencia, así como los privados concertados debidamente acreditados."

2. CARACTERÍSTICAS COMUNES AL CONJUNTO DE LOS CENTROS DE REFERENCIA ESTATALES

● Naturaleza y finalidad

En el marco del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia tendrán la consideración de Centros de Referencia Estatal los centros de servicios sociales de carácter singular creados directamente por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales o en colaboración con otra Administración o Entidad privada, con el fin de promover en todos los territorios del Estado la mejora de la calidad y de la eficacia de los servicios y prestaciones del Sistema.

● Cometido de los Centros de Referencia Estatal

A tal fin, los Centros de Referencia Estatal desarrollarán un doble cometido:

- a) Centro de alta especialización en materia de prevención, promoción de la autonomía personal y atención integral a colectivos de personas mayores y/o de personas con discapacidad en situación o en riesgo de dependencia.
- b) Centro avanzado en la promoción y desarrollo de conocimientos, experiencias y métodos de intervención, especializados en una materia o colectivo determinado.

- **Funciones de los Centros de Referencia Estatales**

- a) **Funciones de referencia.**

- Recopilación, análisis y difusión de datos, informaciones y conocimientos sobre el colectivo o materia en la que están especializados.
- Fomento y desarrollo de estudios e investigaciones sobre materias de su especialización.
- Diseño de nuevos modelos, programas, métodos y técnicas de intervención.
- Impulso, programación e impartición de acciones de formación y de cualificación a profesionales y personas cuidadoras.
- Promoción y desarrollo de planes, actuaciones e infraestructuras para la mejora de la gestión y la calidad de los servicios.

- b) **Funciones de atención directa.**

- Prevención de las situaciones de dependencia mediante la cooperación entre los Servicios Sociales y de Salud.
- Promoción de la autonomía personal en el seno de la comunidad mediante la rehabilitación funcional y servicios y tecnologías de apoyo.
- Recuperación profesional y promoción del empleo mediante la orientación y formación ocupacional y la intermediación laboral.
- Atención y protección de las personas en situación de dependencia mediante cuidados en el domicilio, atención diurna y atención residencial.
- Apoyo comunitario para facilitar la reinserción social mediante la creación de redes de apoyo y el uso de recursos normalizados.
- Intervención con familias, grupos y asociaciones mediante acciones de información, asesoramiento, formación y apoyo.
- Utilización avanzada de tecnologías en la promoción de la autonomía personal y en los cuidados a las personas en situación de dependencia.
- Cualesquiera otras funciones que en materias de su especialidad les sean encomendadas por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales o por el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

- **Marcos de cooperación**

En el marco del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), los Centros de Referencia Estatal actuarán en las materias de su especialización como órganos de apoyo técnico al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, al Consejo Territorial y a los órganos consultivos del Sistema.

Los Centros de Referencia Estatal, de acuerdo a lo previsto en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (Art. 36.3), podrán establecer marcos estables de colaboración con las distintas Administraciones Públicas competentes en materia educativa, sanitaria, laboral y de asuntos sociales, así como con Universidades, sociedades científicas y organizaciones profesionales y sindicales, patronales y del Tercer Sector.

En tanto integrantes del SAAD, podrán establecer marcos de cooperación con el resto de centros públicos y privados del Sistema, en especial con los centros y servicios de las Asociaciones, mediante el establecimiento de "redes de intercambio" y la designación formal de "centros asociados".

3. CARACTERÍSTICAS PRINCIPALES DEL CEADAC

De acuerdo con su misión, el CEADAC tiene como principales objetivos de actuación:

- La rehabilitación sociosanitaria de las personas discapacitadas con grave daño cerebral sobrevenido.
- El impulso en todos los territorios del Estado de la rehabilitación y la mejora de la calidad de vida de dichos afectados y sus familias.

- La información y asistencia técnica a las Administraciones Públicas, Instituciones, Entidades públicas o privadas y a cuantas personas lo soliciten sobre la atención y rehabilitación sociosanitaria de discapacitados con grave daño cerebral sobrevenido.

Los Servicios de Referencia del Centro están planteados como recursos especializados para la investigación, el estudio y conocimiento en el campo de la neurorrehabilitación sociosanitaria del daño cerebral adquirido, así como para la formación de los profesionales que trabajan en este sector y la difusión de sus conocimientos para mejorar la situación de estas personas y sus familias cuidadoras.

Para ello, el CEADAC promocionará recursos y pondrá a disposición de las Instituciones y profesionales que trabajen en la atención del daño cerebral sobrevenido un Servicio de Información y Documentación, un Plan de Formación de especialistas y un Servicio de Consultoría y Asistencia Técnica.

El CEADAC realiza los siguientes servicios en esta Área de Referencia:

- Servicio de información y orientación sobre recursos públicos y privados de atención al daño cerebral.
- Servicio de información y asesoramiento sobre ayudas técnicas.
- Servicio de consultoría y asistencia técnica sobre daño cerebral a disposición de Instituciones y profesionales que trabajen en la atención al daño cerebral.

El Área de Atención Directa a personas con daño cerebral sobrevenido ofrece servicios de asistencia personalizada en régimen de internado y de atención diurna, servicios de rehabilitación sociosanitaria para la autonomía personal y servicios de apoyo familiar para la mejor reintegración de los afectados a su entorno familiar y social.

Para ello CEADAC realiza los siguientes servicios en el Área de Atención Directa:

- Servicios de asistencia personalizada, alojamiento y manutención, temporal, en régimen de internado o atención diurna. El régimen de internado comprende la rehabilitación intensiva en régimen residencial para usuarios que no viven en Madrid capital, mientras la atención diurna comprende la rehabilitación intensiva en régimen de media pensión, entre las 9 y las 18 horas, para usuarios que viven en Madrid capital.
- Servicios de rehabilitación para la autonomía personal. Dichos servicios comprenden un programa personalizado de rehabilitación para cada uno de los usuarios con participación de rehabilitación médico-funcional, fisioterapia, terapia ocupacional, logoterapia, rehabilitación neuropsicológica, rehabilitación conductual y psicossocial, terapia de ocio y trabajo social.
- Servicios de apoyo y formación a familiares para la mejor reintegración de los afectados en su entorno social.
- Fomento de relaciones personales y sociales a través de ocio y tiempo libre.

Además de las funciones descritas, el Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC), como recurso público y monográfico en el ámbito sociosanitario, debe orientarse hacia la implementación, y en su caso, validación de experiencias piloto para los diferentes dispositivos asistenciales en la fase social (es decir, Centro de día, Centro formador y orientador para el empleo, Centro residencial con programas de respiro familiar y Centro coordinador de un sistema de pisos protegidos).

Capítulo 8

ATENCIÓN A LAS FAMILIAS

1. ¿CÓMO ES EL DCA DESDE LA PERSPECTIVA DEL FAMILIAR?

Una de las características que definen el daño cerebral adquirido (DCA), es su forma súbita de aparición. La consecuencia más dramática es el cambio radical del proyecto de vida emprendido por la persona afectada y su familia. El impacto puede ser tan devastador para la persona afectada como para la familia; en muchos casos esta última sufre más incluso ya que tiene una mayor conciencia de la situación. Por tanto, las consecuencias derivadas de un DC repercuten de forma muy importante en la red familiar y en el entorno social. Es por esto que se afirma que "no hay personas con DC sino familias con DC".

Las familias atraviesan diferentes etapas que van desde la incertidumbre inicial y el desconocimiento del pronóstico, hasta el afrontamiento de los cambios consustanciales a la convivencia con una persona con discapacidad. Como ya se ha descrito en otras partes del documento, esta discapacidad se puede presentar en diferentes grados de severidad a nivel físico y sensorial, neuropsicológico (cognitivo, conductual y emocional) y social.

Los profesionales que trabajan con personas y familias que han tenido que afrontar las consecuencias de un DC han descrito las fases que, desde una perspectiva psicológica, viven las familias. Tradicionalmente se habla de una primera fase de *shock*, a la que sigue la euforia consecuente a tener al ser querido con vida. Estas dos primeras fases tienen lugar mientras la persona con DC está hospitalizada y ocurre por tanto a lo largo de los primeros días, como mucho semanas. Los primeros meses de rehabilitación enfrentan a las familias con la constatación de problemas que no se resuelven con rapidez. Es una fase en que con frecuencia se mezclan sentimientos de culpa, depresión y hostilidad hacia los profesionales que no son capaces de "curar". Estos sentimientos volverán con frecuencia a lo largo de los meses y años venideros. Sólo cuando estos sentimientos remiten o dejan de ocupar un lugar preeminente, se permiten las personas contemplar un futuro distinto con nuevas limitaciones, quizás también con nuevas potencialidades.

Al inicio del proceso de atención al DC, durante la fase hospitalaria y rehabilitadora, los servicios sanitarios se ocupan de la atención de la persona. Cuando finaliza el proceso de rehabilitación, son los Servicios Sociales quienes deben de dar respuesta a las necesidades todavía existentes. En la actualidad existe un gran desequilibrio entre los ámbitos de atención sanitario y social. La percepción de apoyo y cobertura disminuye según va pasando el tiempo. Los avances técnicos, médicos y farmacológicos que se emplean durante la fase más aguda han mejorado de forma espectacular durante estos últimos años y se han generalizado a todos los ciudadanos. De hecho los tratamientos logran salvar hoy muchas más vidas. Sin embargo esta homogeneidad en la calidad de la atención se diluye cuando se avanza hacia la fase subaguda o de rehabilitación y se vuelve anecdótica cuando se analiza la cobertura de dispositivos sociales.

Este hecho hace que sea la familia la que en la gran mayoría de los casos asuma todos los cuidados y la atención de la persona con discapacidad. La puesta en marcha en el año 2007 de la Ley de autonomía personal y atención a las situaciones de dependencia, debería corregir y equilibrar esta situación.

El impacto del DC en el ámbito familiar suele estar asociado a la severidad de éste, pero difiere de una familia a otra en función de variables tales como la estructura y cohesión familiar previa, el estilo de comunicación, las estrategias de afrontamiento y los recursos disponibles de la familia. Una variable especialmente importante es el tipo de parentesco que vincula a la persona con DC y al cuidador principal.

Si la relación es de pareja, el cuidador principal tiende al aislamiento social y encuentra dificultades para establecer nuevas relaciones; a la soledad ha de añadir la necesidad de desempeñar el rol del progenitor ausente. Se ve empujado/a a asumir un rol de cuidador que no estaba formulado dentro de las expectativas de formar una pareja. Por el contrario, si la persona afectada es un hijo, el rol de cuidador ya ha sido desempeñado anteriormente y se asume con mayor facilidad; además se dispone del apoyo mutuo entre los padres y las responsabilidades pueden ser compartidas. La experiencia demuestra que cuando la persona afectada es uno de los cónyuges, la familia presenta menor capacidad de adaptación que si la persona afectada es un hijo.

En cualquier caso, afrontar esta nueva circunstancia supone cambios para la vida familiar, que exigen la reorganización de los recursos personales y la necesidad de articular apoyos que antes no eran necesarios. Esto provoca una modificación en el equilibrio de la familia como sistema y produce frecuentes cambios de roles en sus miembros.

Es muy común que la carga de la atención recaiga en un único miembro de la familia, con frecuencia una mujer, que asume el papel de cuidadora principal. Según el estudio "*La dependencia en las personas con Daño Cerebral y su efecto en la calidad de vida de las familias en Navarra*", realizado en el año 2006 por la Asociación de Daño cerebral de Navarra ADACEN", el perfil de la persona cuidadora es el de una mujer en el 89% de los casos. El 48,5% de las cuidadoras no comparte los cuidados con nadie y el 47% de las personas encuestadas dedican más de ocho horas al cuidado de la persona afectada.

2. NECESIDADES QUE PLANTEAN LAS FAMILIAS Y OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN

La atención e intervención con las familias deben de basarse en los siguientes principios:

- Considerar a la familias como *personas finales* con necesidades propias, aunque se deriven del hecho de contar en la familia con una persona con DC.
- Principio de individualización que incluye una mención especial al respeto a los ritmos, a las necesidades de cada familia y a sus decisiones finales.
- Extender el principio de coordinación de la asistencia a lo largo del tiempo también a la atención a las familias.
- Reevaluación de las necesidades del sistema familiar en las distintas fases y adecuación de los modos de intervención.

El objetivo de todas las intervenciones con el medio familiar es el de contribuir al desarrollo de estrategias de afrontamiento que faciliten la construcción de nuevos equilibrios en los que la felicidad, la esperanza y el crecimiento personal sean posibles. A tal fin se han reconocido tres grandes grupos de necesidades, la de dar información, la de entrenar nuevas habilidades y la de facilitar la adaptación psicológica. Esta última recibe también el nombre global de apoyo psicoterapéutico. Describiremos con algo más de detalle estos tipos de necesidades que se corresponden lógicamente con los objetivos que se perseguirán en las intervenciones con el medio familiar:

1. **Informar** sobre el daño cerebral y sus consecuencias: El tipo de información dependerá de la fase en que se encuentre la persona con DC. Lo que es pertinente en la fase de estabilización de secuelas, no lo es mientras la persona está en la UCI. Este tipo de intervenciones reciben el nombre de "educación familiar" o "psicoeducación". Puede hacerse de manera formal o informal, en un marco grupal o de manera individual; en cuanto a los responsable de esta tarea, puede ser personal médico, si estamos en la fase sanitaria, otros profesionales que trabajen en los equipos de rehabilitación, o familiares que ya pasaron anteriormente por ese tipo de experiencias.
2. El **entrenamiento** en el manejo de algunos problemas es una continuación de la educación. Se trata de la transmisión de técnicas concretas que el cuidador necesita para el manejo de la persona afectada. Normalmente este entrenamiento se realiza de forma individualizada.

El entrenamiento puede centrarse en cómo hacer transferencias, cómo alimentar a una persona con disfagia, en la realización de cambios posturales, en la adaptación del domicilio o en la aplicación de un programa de modificación de conducta. Este entrenamiento corre a cargo de los terapeutas que han diseñado el programa de rehabilitación y las pautas de manejo de ese problema en concreto.

3. La **adaptación psicológica** tiene múltiples componentes y muy diversas formas de tratar de conseguirse. La simple escucha empática permite a las personas sentir apoyo y sintonía emocional a la vez que sirve de ejercicio catártico reduciendo el dolor y la angustia. Todos los profesionales que interactúan con familias de personas con DC han de haber desarrollado una sensibilidad para con el dolor humano en tan difíciles circunstancias. Ello debe de teñir todas las intervenciones, incluso las que suministran información concreta, de acogida y de sentido común. A continuación se detallan dos tipos de intervención que por su importancia merecen ser destacados.

Terapia familiar: La presencia de una persona con DC supone un reto inesperado para el sistema familiar; en ocasiones, este elemento de estrés añadido puede hacer aflorar tensiones preexistentes o dificultades de interacción, hasta llegar a descompensar los equilibrios previos. En estos casos, la intervención más adecuada puede ser la de personas entrenadas en terapia familiar.

Grupos de ayuda: Si bien el apoyo emocional ha de estar presente en todos los tipos de intervención con personas con DC y con sus familias, en los grupos de iguales, tutelados o no por un profesional o por un familiar veterano, este elemento se hace central. La labor catártica de expresar las dificultades, la constatación de no tener un problema único en el mundo, el ejemplo de otras personas que ya lo han afrontado y de cómo lo han superado son sólo algunos de los elementos que forman parte de este tipo de intervenciones.

Además de los aspectos relativos al entrenamiento en el manejo de distintos aspectos de la discapacidad y del trabajo psicoterapéutico, hay cuestiones concretas sobre las que informar y que habrán de incorporarse a la intervención con las familias:

- Información sobre recursos de apoyo para la familia (servicio de atención domiciliaria, ayudas económicas, búsqueda de cuidadores...).
- Adaptaciones de vivienda, accesibilidad y transporte.
- Asesoramiento sobre aspectos laborales y legales: desde temas relativos a la incapacidad laboral a los que tienen que ver con la incapacidad civil.

También hay algunos consejos prácticos a tener en cuenta:

- Evitar actitudes de sobreprotección: conviene que la persona con DC realice de manera autónoma todas las actividades que pueda o para las que ha recibido entrenamiento. El tiempo que tarde o la perfección con que se realicen son aspectos secundarios. Generalizar las habilidades entrenadas es la única forma de mejorar en la realización de las mismas y contribuye a recuperar autoestima.
- Identificar la figura del **cuidador principal** y tratar de racionalizar el reparto de las tareas.
- Tratar de compatibilizar el rol de cuidador con su proyecto personal previo.
- Evitar el aislamiento social y mantener momentos de respiro y de contacto con personas que no estén directamente implicados en los cuidados de la persona con DC.

3. PROGRAMAS DE ATENCIÓN A FAMILIARES: INTERVENCIÓN EN LAS DISTINTAS ETAPAS

En la actualidad cualquier programa de atención integral a la problemática del DC incluye a las familias como sujetos que precisan de atención, educación e intervención en todo el proceso. Dado que se trata de un proceso dinámico que se despliega en el tiempo, y que afecta tanto a la persona con DC como a su entorno familiar, a continuación se apuntarán las necesidades que emergen en las distintas fases y que pueden servir para planificar de antemano distintos tipos de atención en diferentes momentos asistenciales.

De forma general se definen tres grandes momentos:

1. El diagnóstico y las primeras intervenciones.
2. La fase de rehabilitación y vuelta a casa.
3. La fase de readaptación, normalización y previsión de futuro.

Diagnóstico y primeras intervenciones

En los momentos iniciales los familiares deben enfrentarse a un hecho doloroso, inesperado y totalmente desconocido. El desenlace y las consecuencias futuras son difíciles de prever y se tienen que soportar las peores de las previsiones, con los consiguientes niveles de estrés y ansiedad. Además, el paso de un miembro de la familia por un hospital es uno de los hechos que más altera las rutinas diarias de todos los componentes de ese núcleo familiar. En estos primeros momentos la familia se va a movilizar, de forma que todos los esfuerzos, atenciones y emociones van a girar en torno a la persona hospitalizada. El objetivo fundamental es que la persona afectada sobreviva, se mantenga con vida; no hay lugar para plantearse cuestiones relativas a las secuelas o a posibles consecuencias futuras.

La familia va a pasar gran parte del día en el hospital, normalmente con alteraciones en sus hábitos de sueño, desorden en la alimentación y ausencia de descanso. Una primera consecuencia es un estado de agotamiento físico y psíquico que viene a sumarse a la zozobra propia de la situación.

En esta fase la familia demanda y necesita información por parte del equipo médico que está al cargo de su ser querido. El reto para el equipo sanitario es la transmisión de esa información, en la que habitualmente se incluyen malas noticias y mucha incertidumbre, sin añadir angustia a la ya difícil situación. La continuidad en la persona que transmite la información, la explicación de los riesgos y posibilidades de superarlos, la identificación de la persona o personas responsables del proceso y la vivencia de compromiso y percepción de profesionalidad son algunas de las características deseables de la atención. Es probable que la relación con la familia tenga que ser repartida entre el responsable médico y algún otro profesional de apoyo, psicólogo o trabajador social que disponga de más tiempo para prestar apoyo emocional y escucha. Con el fin de que estas prácticas de transmisión de información se generalicen son necesarias acciones de sensibilización y formación de los profesionales. Es muy recomendable establecer desde el primer momento canales de información claros, que reduzcan la dispersión de la información. Sería recomendable la asignación de uno o dos *profesionales de referencia*, así como un familiar referente.

A lo largo de esta fase comienza a definirse la figura del cuidador principal o cuidador de referencia (generalmente uno de los padres, el esposo o esposa) y por ello se debe comenzar a transmitir la necesidad de cuidarse. La idea de administrar los esfuerzos y tratar de buscar un nuevo equilibrio "de emergencia" puede ser útil para ayudar a la familia a ir asimilando que los cambios en sus vidas pueden ser duraderos. Como consecuencia de esta situación otros componentes del grupo familiar van a recibir menos atención y se produce una interrupción de la actividad laboral y del resto de los proyectos personales inmediatos. En caso de que haya hijos pequeños o adolescentes que se vean desatendidos, se pueden generar problemas añadidos; es deseable reconocer estos riesgos para proponer formas de atención y supervisión sustitutorias.

El disponer de apoyo emocional no va a evitar los sentimientos de dolor y angustia pero sí los va a matizar facilitando un afrontamiento más positivo. Otros familiares menos involucrados pueden dar este apoyo, así como el psicólogo o trabajador social adscrito a la Unidad en la que esté ingresada la persona. Para la familia es muy importante en esta fase poder mirar al futuro desde la esperanza y con la percepción de competencia y control del equipo profesional.

Rehabilitación y vuelta a casa

En este momento del proceso la situación médica se ha estabilizado y ha de comenzar el tratamiento rehabilitador. Los cambios que se están produciendo en el sistema sanitario están generando un acortamiento de las estancias hospitalarias. Este hecho, unido a la escasez de dispositivos intermedios de atención, provoca que la fase rehabilitadora coincida, en muchos casos, con una apresurada **vuelta a casa**. Esto es tanto más probable cuanto menos discapacidad motora tenga la persona y más discapacidad cognitiva y conductual. El alta de personas en estado de confusión o agitación postraumática no es un hecho excepcional. Esto da lugar a que se traslade a la familia gran parte de la carga de los cuidados, en muchos casos en situaciones todavía complejas.

Las necesidades de las familias en esta etapa se multiplican y se diversifican. Por un lado es muy conveniente que entiendan y participen, en la medida de sus deseos y posibilidades, en el proceso de rehabilitación. Para ello va a ser necesaria una gran labor educativa y de entrenamiento. En segundo lugar los cambios se van a producir más despacio, los familiares tendrán más tiempo para reflexionar y para considerar que el proceso va a ser largo y que algunos de los cambios pueden ser irreversibles. Ello da lugar a comenzar a pensar en las implicaciones futuras con la consiguiente reacción emocional. El apoyo psicoterapéutico cobra aquí gran importancia y el respeto a los ritmos de cada persona y cada familia son ahora claves. En psicoterapia habrá que escuchar, facilitar la expresión de miedos y preocupaciones y tratar de ayudar a formular opciones de futuro compatibles con los múltiples proyectos personales implicados.

En relación a la actividad rehabilitadora es importante que la familia conozca los déficit derivados de la lesión y sus implicaciones para la autonomía en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. El equipo rehabilitador habrá de compartir los objetivos que se plantean en cada área de rehabilitación y para cada uno de los períodos. Es conveniente que las expectativas de la persona con DC y las de la familia no estén muy distantes de los objetivos de la rehabilitación. De no ser así, el éxito de la rehabilitación será una profunda decepción para ellos. Como puede adivinarse, en este tipo de trabajo con las familias se combinan aspectos de carácter informativo, entrenamiento en técnicas de rehabilitación y modificación de expectativas, con el correspondiente ajuste y reacción emocional.

Algunos ejemplos de estas actividades son la transmisión por parte de terapeuta ocupacional del modo de vestirse y desvestirse, las instrucciones del neuropsicólogo acerca de la colocación de ayudas para la orientación en el domicilio, o el entrenamiento por parte del fisioterapeuta de la técnica para hacer transferencias seguras de la silla de ruedas al coche

Mención especial merecen algunas fuentes de estrés emocional en esta fase. Los familiares, que ya habían detectado los problemas motores y de comunicación, tienden ahora a identificar algunos de los déficit conductuales, cognitivos y emocionales. Los primeros son foco de todo tipo de explicaciones atributivas, desde las que hacen responsable a la persona con DC por no esforzarse más, por ser un vago o un irresponsable, hasta las que explican y excusan conductas desinhibidas en base a rasgos previos de personalidad. Estos cambios pueden comenzar a afectar a las relaciones y a las alianzas afectivas establecidas entre la persona afectada y su entorno familiar (pareja, hijos, padres, amigos...). Es importante que el equipo terapéutico ayude a los familiares a enmarcar estos cambios en el mismo nivel que se sitúan otros problemas ocasionados por el DC, como la hemiplejía o la afasia, por ejemplo (...). Como en cualquier intervención médica, en ocasiones habremos de aceptar que puede haber límites en la capacidad de mejora o progresión.

La conciencia de las pérdidas afectivas, relacionales y hasta económicas comienza a hacerse más clara y, en ocasiones, contrasta con la ausencia de conciencia en la persona que ha tenido una lesión cerebral. El dolor es doble, por un lado, el de la conciencia de pérdida, por otro, el de la incapacidad de compartir ese dolor con el ser querido. La sensación de soledad se agudiza y la relación, sobre todo en las parejas, pierde su característica horizontalidad y simetría para tornarse vertical y asimétrica.

En esta fase se van dibujando los nuevos roles de los distintos miembros de la familia. Muchos de estos roles no tienen ya un carácter transitorio. Las familias son entes dinámicos que seguirán evolucionando a lo largo de los años; las fases de adaptación a esta nueva discapacidad sobrevenida presentan momentos de avance y retroceso, pocas veces puede hablarse de una completa superación y para siempre. Es por ello que es perfectamente posible que tras un período de aparente aceptación y adaptación de la situación, el cuidador presente una regresión a una fase de hostilidad, depresión y protesta por la fatalidad vivida. Pero es igualmente cierto que algunas personas superan estos reveses de la vida con mayor facilidad que otras, y es tarea de profesionales y asociaciones de familiares el estudiar los factores que se correlacionan con una evolución más favorable. Ello será de utilidad en la intervención con familias que encuentren más dificultades.

Readaptación, normalización y planificación de futuro

Cuando se ha producido el alta de los servicios de rehabilitación, y las secuelas y déficit han quedado definidas, la familia entra de manera ya definitiva en la etapa de readaptación y ajuste a la realidad. Es un momento en el que han de hacerse compatibles los proyectos personales de todos los miembros de la familia y se van a redefinir los modos de convivencia y los repartos de las cargas si las hubiera.

Como no podía ser de otra manera, la fase final de la rehabilitación plantea necesidades similares a las que se plantean en esta fase. Es por ello que gran parte de lo que habría de decirse aquí está ya reflejado en el apartado anterior. La información sigue siendo una necesidad importante, si bien en esta fase los contenidos de la información se centran en: reconocimiento de minusvalía, Centros de día, talleres protegidos, alternativas residenciales y de respiro, incapacidad civil, adaptación de vivienda o acceso a vivienda nueva adaptada, vehículos adaptados, domótica y todo tipo de tecnología y ayudas externas que contribuyan a aumentar autonomía y a reducir la carga sobre los cuidadores.

La otra gran necesidad sigue siendo la de apoyo emocional y, en ocasiones, el trabajo psicoterapéutico. El apoyo psicológico se pueden llevar a cabo con intervenciones tanto a nivel individual como grupal, si bien en esta fase el formato grupal es más fácil de organizar que en las anteriores. El hecho de que la persona con DC acuda a un Centro de día o a una Asociación de familiares es ya un punto de contacto que propiciará encuentros de los que puede emerger la iniciativa de juntarse de manera regular y formalizada con el fin de compartir experiencias y modos de vivir la nueva situación. El formato grupal ofrece una visión más enriquecedora que el individual, las experiencias son diversas tanto por los tipos de personas involucradas como por la diversidad de problemas. Además puede haber personas en distintos momentos psicológicos en el proceso de afrontamiento, lo que puede servir de espejo y guía a otras personas del grupo. El potencial sanador de la empatía y el apoyo entre los miembros cuenta en este formato con su hábitat ideal. Es por ello que, en muchas ocasiones, los grupos pueden llegar a ser más eficaces que la relación individual entre un familiar y un psicoterapeuta.

Un ejemplo de iniciativa que secunda este formato ha sido desarrollada por la Asociación de Daño Cerebral de Navarra. Se trata de un taller de apoyo formativo-emocional, dirigido a cuidadoras familiares, y al que se denomina "*Cuidar y Cuidarse*". Los objetivos que se persiguen son reflexionar sobre el rol de cuidador/a, reconocer sus necesidades y derechos, aprender a controlar sus sentimientos, racionalizar los cuidados y crear hábitos saludables.

Dos variables tienen una gran influencia en el devenir de los acontecimientos en esta fase:

La severidad de los déficit de la persona afectada y el nivel de dependencia final.

- Los dispositivos de atención sociales y comunitarios existentes.
- Si el afectado cuenta con un recurso comunitario, la familia va a ser un apoyo más, sino es así *la familia es el recurso principal* y soporta toda la carga. La existencia de dispositivos de apoyo es un aspecto crucial que va a determinar en gran medida el impacto del daño cerebral en la familia a largo plazo. La existencia de estos recursos (Centros de día, Centros ocupacionales, programas de integración laboral, recursos de ocio...) facilitan la normalización de los proyectos vitales del resto de los miembros de la familia. Es por ello de vital importancia su generalización y que se incorporen a su diseño formas de atención e interacción con las familias.

Capítulo 9

EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

INTRODUCCIÓN

El movimiento asociativo en el marco de una sociedad democrática es un valor creciente, proveedor de valores sociales y reconocido como parte esencial del tejido social.

El movimiento asociativo de la discapacidad surge como respuesta a la limitación de derechos y falta de atención a las necesidades del colectivo. Diferentes hechos han favorecido y legitimado la labor de este movimiento, que ha ido avanzando en sus estrategias de actuación y modelos organizativos y ha generado estructuras y órganos de representación fuertes que permiten hacer llegar su voz a todas las instancias.

Entre estas estructuras representativas cabe destacar el papel del CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad) como aglutinante de las asociaciones de la discapacidad y máximo órgano de representación del movimiento asociativo.

La trayectoria de este movimiento y sus conquistas va adquiriendo progresivo reconocimiento en la legislación. Así la Ley orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociaciones, reconoce la importancia del fenómeno asociativo como instrumento de integración y participación en la sociedad. En su Artículo 4 establece las relaciones con la Administración, reconoce el interés de las actividades desarrolladas por las asociaciones y articula las medidas de fomento.

En la Ley 51/2003, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de la personas con discapacidad (LION-DAU), de 3 de diciembre de 2003, se expresa con claridad que las personas con discapacidad y sus familias, a través de sus organizaciones representativas, participarán en la preparación, elaboración y adopción de las decisiones que los conciernen, promover las condiciones para asegurar que esa participación sea real y efectiva.

Esto no es otra cosa que el reconocimiento explícito del papel del asociacionismo para:

- Garantizar la estructura democrática de participación social.
- Promover la atención a las personas con discapacidad y a sus familias.
- Garantizar la protección social necesaria a un colectivo muy vulnerable y con grave riesgo de exclusión.

La Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) es la institución que representa al movimiento asociativo del daño cerebral adquirido. Fue constituida en 1995 y actualmente integra a 24 Asociaciones de Daño Cerebral del Estado Español. Forma parte del CERMI y de la Confederación Europea de Daño Cerebral (BIF, Brain Injury Family). La Federación coordina la actividad de las asociaciones de familiares y personas afectadas y actúa como referente estatal promoviendo la prevención, la sensibilización social y la defensa de los derechos de las personal afectadas, a la vez que reclama la atención sociosanitaria precisa para el colectivo.

FEDACE concreta su misión en diferentes niveles de actuación:

1. Con respecto a las personas afectadas y sus familias: su misión es luchar por alcanzar un nivel adecuado de servicios, tratamientos y rehabilitación con la intervención integral de equipos interdisciplinarios con seguimiento y continuidad en el tiempo a través de redes asistenciales. Además de la reclamación de los servicios sociosanitarios, lucha por los derechos jurídicos y la justa valoración de las secuelas del daño cerebral.
2. Con respecto a la Administración, su misión es informar y reivindicar la atención precisa, siendo la organización de interlocución válida para que la Administración asuma la responsabilidad pública en cuanto a: creación de servicios; ayudas económicas-técnicas y promulgación de legislación acorde con las necesidades, e implicándola tanto en su elaboración como en su financiación, fomentando las relaciones internacionales y contactando con entidades públicas y privadas.
3. Con respecto a la Sociedad, su misión es promover actuaciones de formación, investigación, prevención y concienciación. Trasladar a la sociedad la problemática específica del DCA, situándola en la dimensión que merece por su crecimiento, la gravedad de las secuelas y la falta de atención a los afectados. Convertir el DCA en un hecho social conocido y capaz de movilizar a la sociedad.

4. Con respecto a los socios y entidades miembro, su misión es la potenciación y defensa de los intereses comunes.

Favorecer la generación de sinergias y aumentar la capacidad, calidad y difusión de las actividades y servicios de cada uno de sus miembros, de manera que se posibilite la mejor consecución de sus objetivos.

En otras palabras, la misión del movimiento asociativo que representa FEDACE consiste en mejorar la calidad de vida de las personas con daño cerebral y la de sus familias. Esta misión se concreta en la labor de las entidades que la forman: las Asociaciones de Daño Cerebral, que cada día se esfuerzan en el desarrollo de servicios de apoyo, rehabilitación e inserción social de este colectivo.

Las Asociaciones de Daño Cerebral comenzaron a crearse a finales de los años 80. Los motivos fueron las carencias asistenciales en los ámbitos sanitario y social, así como la falta de atención a las familias.

La mayoría inician su andadura como grupos de ayuda y foros donde denunciar las carencias y reivindicar la creación de servicios sociosanitarios para atender al daño cerebral. El carácter de apoyo mutuo y reivindicativo sigue siendo el elemento motor en la constitución de nuevas Asociaciones, lo que denota que todavía existen grandes carencias de asistencia y reconocimiento de derechos que hacen necesario este movimiento.

Las Asociaciones que forman FEDACE se extienden por todo el territorio del Estado español. Cada Asociación ajusta su actividad a los recursos disponibles y la especificidad de su ámbito de actuación territorial, definiendo así su propio camino específico para cumplir la misión. Sin embargo, todas coinciden en trabajar para un colectivo cuyas necesidades y contextos vitales conocen muy de cerca, y esto exige el máximo de sensibilidad, cualificación y búsqueda de la excelencia.

Para FEDACE y el movimiento que representa el carácter reivindicativo sigue estando muy presente en su actividad. Es preciso convertir la credibilidad social en factor de influencia, que contribuya a mejorar la atención al DCA. El movimiento asociativo del daño cerebral quiere estar presente y hacer oír su voz allí donde se definen modelos o servicios para el daño cerebral y también formar parte de los órganos de seguimiento y control de la calidad de estos servicios. FEDACE plantea un asociacionismo que profundiza en los procesos de calidad y de profesionalización. Es decir, un modelo asociativo complementario en el que los familiares y/o socios junto con los profesionales constituyen un mismo proyecto.

La trayectoria y la experiencia de FEDACE y las Asociaciones muestra que los escasos avances siempre han sido producto de la colaboración entre la Administración, los profesionales y las familias. Consideramos fundamental el desarrollo de plataformas de colaboración en las que, desde el respeto y la complementariedad, se logren resultados que permitan avanzar en el terreno de la definición o la atención. Valga como ejemplo el trabajo realizado en la elaboración del modelo de atención que recoge este documento.

Una demanda recurrente del movimiento asociativo es garantizar la atención en todos los momentos y niveles que abarca el proceso del daño cerebral. De alguna manera, este estudio para la elaboración de un modelo de atención para DCA puede servir de referencia para cubrir las carencias asistenciales, con cuyo desarrollo y supervisión se compromete el movimiento asociativo.

La oportunidad de este trabajo viene marcada por la entrada en vigor de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. El contenido de la Ley ratifica la necesidad de desarrollar recursos sociales y trabajar para equilibrar dispositivos de atención y avanzar en la construcción del cuarto pilar del Estado de Bienestar. La puesta en marcha de esta Ley puede significar el inicio de la cancelación de la deuda social con el DCA. Puede suponer un impulso para la creación de la red de servicios sociosanitarios de atención al daño cerebral.

La entrada en vigor de la Ley debe suponer la puesta en marcha de planes y modelos para la atención al daño cerebral, lo que significa una conquista en el terreno de la implantación, desarrollo y el refuerzo de las políticas sociales. El movimiento asociativo del daño cerebral representado por FEDACE quiere recorrer este camino en colaboración con todos los sectores, desde su convencimiento y compromiso con la idea de que *"Una vida salvada merece ser vivida"*.

Capítulo 10

CONCLUSIONES

PRINCIPIOS

1. Este "Modelo de atención a las personas con daño cerebral" se ha inspirado en los siguientes principios:
 - Continuidad y coordinación asistencial desde la fase aguda a la de reintegración social.
 - Los objetivos giran en torno al concepto de calidad de vida, y no sólo en torno a la curación o a la supervivencia.
 - Centrado en la persona con DC y en su familia.
 - Atención a cargo de equipos con funcionamiento interdisciplinar.
 - Programas de atención individualizados.
 - Sujeto a criterios de calidad claramente definidos y contrastables.
 - Sobre la base de la igualdad de derechos de todos los ciudadanos.
2. El daño cerebral es un problema de primera magnitud, por el número de personas afectadas, por la duración de las consecuencias de la lesión y por la repercusión de las mismas sobre la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias. Las principales etiologías son los TCE y los ACV; los primeros afectan más a varones y a personas jóvenes, mientras que los segundos afectan a una población de más edad en la que predomina el sexo femenino. La problemática derivada de este tipo de lesiones es muy variada, desde secuelas fundamentalmente relacionadas con la movilidad, a otras que afectan exclusivamente a las facultades psíquicas o a la comunicación. La combinación de distintos tipos de problemas es lo más habitual.
3. La rehabilitación de las personas con daño cerebral es responsabilidad de los servicios sanitarios. Tiene la finalidad de prevenir complicaciones secundarias, incrementar la funcionalidad y maximizar la autonomía de la persona con DC. Se extiende por espacio de meses; en la fase más aguda es un proceso de apoyo a los Servicios que intervienen en primer lugar. Una vez lograda la estabilización médica la rehabilitación ha de llevarse a cabo en Servicios de neurorrehabilitación especializados en daño cerebral y, por tanto, de naturaleza multidisciplinar. En esta fase la rehabilitación puede llevarse a cabo en unidades de hospitalización, hospitales de día o en servicios ambulatorios.
4. Se reconoce la singularidad de las personas en estado vegetativo y se recomienda la redacción de un informe específico en el futuro a cargo de otro panel de expertos. Se insiste en la necesidad de un diagnóstico riguroso. El recorrido asistencial de estas personas necesita una clarificación. Se requieren entornos sanitarios, al menos para los primeros meses, con equipos humanos adecuadamente formados en el cuidado de estas personas. Cuando las estancias se realicen en entornos residenciales, la supervisión médica y la presencia de enfermería son indispensables. En caso de que estas personas vuelvan a sus domicilios, el mismo apoyo sanitario es necesario, y además se requiere adaptación del domicilio y ayuda domiciliaria para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.
5. Se reconocen los trastornos de la conducta de las personas con DC como un reto clínico con importantes implicaciones pronósticas. Es necesario desarrollar la pericia para tratarlo. A nivel de las unidades de rehabilitación de daño cerebral es necesaria la presencia de psiquiatra consultor y psicólogo, ambos con formación específica en el manejo de estos problemas. Para los problemas de conducta especialmente severos se necesita un segundo nivel más especializado. La participación de los servicios de salud mental es a este nivel imprescindible.
6. La atención a los niños con DC es dilatada en el tiempo ya que requiere de un acompañamiento durante todo el proceso madurativo. Durante este período educación, Sanidad y Servicios Sociales habrán de realizar un esfuerzo conjunto. La particularidad de esta problemática requiere de una reflexión en una Comisión específica en el futuro.

7. Las familias y las personas con DC señalan que la discontinuidad brusca en la atención recibida es una experiencia muy común que da lugar a sensación de abandono, angustia y desorientación. Se recomienda articular un sistema de identificación de las personas con DC severo en los hospitales para poder ofrecer un seguimiento que garantice la continuidad asistencial. Se recomienda que un/a trabajador social realice esta labor durante el tiempo que la persona está siendo atendida en los servicios sanitarios y que esta persona facilite la transición a los Servicios Sociales. En estos últimos se sugiere que el responsable del Centro de día, u otra figura homóloga, asuma el papel de "gestor de caso" y responsable del seguimiento de la persona como usuario de los Servicios Sociales.
8. El acceso a los servicios de atención social tiene lugar una vez que la persona con DC ha alcanzado una fase de estabilización médica y funcional, habitualmente después de un año de evolución. Esto implica que la persona ha tenido la oportunidad de tener un programa de rehabilitación intensiva en el marco de los servicios sanitarios. En esta fase la prioridad es la redefinición del proyecto vital. Esto incluye cuestiones relativas a la ocupación, el lugar de residencia, el apoyo a las familias, el ocio y las ayudas económicas.
9. Se recomienda una titularidad pública de los Servicios Sociales y un control público directo de los servicios de inspección y de coordinación. Los proveedores pueden ser tanto públicos como privados, pero sujetos ambos a unos criterios de calidad o sistemas de acreditación claramente definidos. En estos criterios se han de incluir aspectos como accesibilidad, adecuación arquitectónica, equipo multidisciplinar, planes individualizados de cuidados y medición de resultados y eficiencia.
10. Se reconoce el gran valor social que supone la existencia de un asociacionismo fuerte que represente las necesidades y derechos de las personas con DC y las de sus familias. Contribuyen a construir un tejido social con alta representatividad y participación ciudadana. Se recomienda evolucionar hacia un desarrollo de Servicios de atención social para personas con daño cerebral que permita que las Asociaciones de usuarios y familiares se centren de manera preferente en el papel de representación de los intereses de este colectivo. Estos colectivos han de estar representados en los órganos de supervisión y consulta que los Servicios Sociales han de crear para velar por el buen funcionamiento de la red de los Servicios Sociales.
11. Se reconoce la posibilidad de un uso polivalente de los recursos sociales que respondan a tipos de necesidades y no a poblaciones agrupadas en torno a una etiología o enfermedad común.
12. Los principales recursos sociales a desarrollar son Centros de día, programas de reinserción laboral, Centros ocupacionales, talleres especiales de empleo, pisos tutelados y Residencias. Esta red de servicios ha de contar con un equipo técnico de apoyo con presencia de terapeutas ocupacionales, neuropsicólogos, fisioterapeutas, trabajador social y logopeda.
13. El Centro de día es un recurso de atención diurna, cuyo objetivo principal es la atención y el cuidado del usuario para contribuir a la mejora continua de la autonomía funcional y social, mediante la combinación de las actividades rehabilitadoras, lúdicas y de integración social. Además, da un relevo diario a las familias en su tarea como cuidadores, facilitando así una normalización de sus proyectos vitales. Acceden personas con DC que presentan dificultades de inserción social, familiar y/o profesional.
14. En el incipiente desarrollo de servicios en nuestro país los Centros de día han sido la avanzadilla de la red. Sus profesionales están en una buena posición para coordinar el propio desarrollo de la red.
15. El envejecimiento de los cuidadores y la incorporación de las mujeres al mundo laboral hace que la demanda de lugares de residencia alternativos al domicilio vaya en aumento. Se recomienda la creación de pisos tutelados o protegidos y de Residencias para adultos con discapacidad.
16. En el momento actual, las opciones de ocio para personas con DC son organizadas desde las Asociaciones que trabajan con la discapacidad. Son programas y actividades que incluyen elementos inclusivos, pero que se realizan desde un marco protegido. Se reclama para el futuro un modelo de ocio inclusivo, en el que la sociedad esté preparada para incluir a las personas con discapacidad en las ofertas habituales de ocio.

17. El Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC), dependiente del IMSERSO, es un Centro de rehabilitación integral para personas con daño cerebral. Tiene vocación de servir como Centro de formación de especialistas y como recurso de documentación. Asimismo desarrollará una labor de creación y validación de algunas de las experiencias piloto que se sugieren en este documento: Residencias, pisos protegidos, talleres ocupacionales, etc.
18. Las familias han de ser sujetos de atención e intervención ya que no hay sólo personas con DC, sino familias con DC. Las necesidades que plantean se pueden resumir en tres grandes epígrafes: información, entrenamiento y apoyo psicológico. En la fase aguda la clarificación de los canales de comunicación es esencial. Se sugiere que sea práctica habitual la definición de un familiar de referencia y uno o dos profesionales de referencia. En la fase de rehabilitación destacan las necesidades de entrenamiento en técnicas de manejo y rehabilitación de la persona con DC. La familia ha de incorporarse, si es posible, como coterapeuta, extendiendo así el potencial de la rehabilitación a muchos más momentos y entornos. Ello ayuda también al familiar a ser consciente de las características de la discapacidad. El apoyo psicoterapéutico en la fase rehabilitadora se hará normalmente en paralelo con el entrenamiento a cargo de algún miembro del equipo rehabilitador. El formato individual es el más habitual. En la fase de readaptación la intervención psicoterapéutica es muy necesaria y puede hacerse en muchos casos en formato grupal. La disposición de recursos sociales son claves para permitir una cierta normalización de la vida de muchas familias.
19. El movimiento asociativo que representa a un colectivo con discapacidad es un elemento esencial dentro de un tejido social maduro. Desde esa perspectiva, su crecimiento y desarrollo es un fin en sí mismo ya que contribuye a crear un modelo social más solidario. Desarrolla su misión garantizando y prestando servicios a las personas con DC y a sus familias, representando a este colectivo ante la Administración y en todas aquellas comisiones de seguimiento y supervisión de los servicios existentes, y sensibilizando a la sociedad acerca de la problemática de la que se ocupan.

Serie de Documentos Técnicos

21001. La accesibilidad del transporte en autobús: diagnóstico y soluciones.

21002. La accesibilidad del transporte en autobús: diagnóstico y soluciones. CDROM.

21003. La evaluación de los programas intergeneracionales.

21004. La evaluación de los programas intergeneracionales. CDROM.

21005. Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave.

21006. Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave. CDROM.

21007. Modelo de atención a las personas con daño cerebral.

21008. Modelo de atención a las personas con daño cerebral. CDROM.

