



**LA AGENDA POLÍTICA DEL DAÑO CEREBRAL (DC)
PARA LA LEGISLATURA 2020-2024: DECÁLOGO DE
PROPUESTAS PARA LA ATENCIÓN E INCLUSIÓN DE
LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL**

I - CONTEXTO

El Daño Cerebral (DC) constituye una discapacidad en aumento en nuestra sociedad. Según informe más reciente del Defensor del Pueblo: *Daño Cerebral Sobrevenido en España: Un acercamiento Epidemiológico y Sociosanitario* (2006), más de 420.000 personas viven con Daño Cerebral en España. A pesar de ello, esta discapacidad específica sigue siendo una gran desconocida. Se desconocen su magnitud, sus secuelas y la situación de desamparo en que se encuentran las personas afectadas y sus familias.

Cada episodio de Daño Cerebral conlleva una ruptura vital de graves consecuencias en el ámbito personal, familiar y social. El sistema sanitario alcanza una elevada tasa de eficacia en su función de salvar vidas en su aspecto biofísico. Sin embargo, los poderes públicos no han cumplido, hasta ahora, con su responsabilidad en la creación de una red planificada y coherente de recursos y servicios para atender las necesidades de rehabilitación e integración social que precisan las personas supervivientes y sus familias. Esta situación paradójica que algunos llaman el “fracaso del éxito” traslada a la familia la responsabilidad de la atención sin contar con apoyos desde el sistema sociosanitario.

Las personas con Daño Cerebral y sus familias siguen siendo un grupo social sometido estructuralmente a exclusión severa, con dificultades enormes para ejercer sus derechos básicos y libertades fundamentales y acceder a los bienes, productos y servicios que se consideran como normales para toda la población.

En 2006, el Defensor del Pueblo advertía: el DC “constituye uno de los mayores desafíos para la adecuada coordinación entre las distintas administraciones en los ámbitos sanitario y social, la articulación de estrategias preventivas y asistenciales y para garantizar la calidad de vida e igualdad a las personas afectadas y sus familiares”¹. Una década después este desafío permanece, aunque la realidad del DC ha cambiado.

II - PRINCIPIOS GENERALES

▪ Derechos Humanos

La forma de abordar la discapacidad es el enfoque de derechos humanos. Las personas con DC son personas, hombres y mujeres, que tienen por razón de su discapacidad severas dificultades para acceder y ejercer los derechos humanos básicos. Las legislaciones, las políticas y la acción pública hacia estas personas han de ir impregnadas de esta visión de derechos.

Este enfoque de derechos humanos tiene su plasmación política y jurídica en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006, que forma parte del Derecho interno, al haber sido firmada y ratificada por España. El proceso de asimilación de los principios, valores y mandatos de la Convención debe continuar en los próximos años también desde el ámbito autonómico, ya que su acervo se proyecta en múltiples frentes y dominios que necesitan revisarse a la luz del Tratado internacional de la discapacidad.

▪ Asunción del enfoque inclusivo y centrado en la persona

Las legislaciones, las políticas, las estrategias y la acción pública en materia de discapacidad, en todos los planos y esferas (nacional, autonómico y local) han de incorporar plenamente el enfoque inclusivo que comporta el abandono de modelos que institucionalicen, segreguen o separen a las personas con discapacidad del curso ordinario de la vida en comunidad, asegurando su poder de decisión en todo aquello que les concierna y la libre opción para llevar un modo de vida participativo conforme a sus preferencias. La garantía de derechos, la protección contra la discriminación y las exclusiones, la oferta y puesta a disposición de apoyos deben estar dirigidos siempre a que la persona con discapacidad esté en condiciones de materializar su derecho a ser incluida en la comunidad y a disfrutar de una vida independiente.

▪ Accesibilidad

Buena parte de las exclusiones y discriminaciones que sufren las personas con discapacidad vienen de la persistencia de entornos, bienes, productos y servicios que carecen de condiciones de accesibilidad universal, lo que impide o dificulta considerablemente el ejercicio normalizado de derechos por parte de las personas con discapacidad. Las personas con DC sufren secuelas multidiscapacitantes que afectan a la esfera física y cognitiva, por lo que se ven doblemente discriminadas en su derecho a la accesibilidad universal. En los próximos años, se ha de avanzar significativamente a través de la legislación y la adopción de políticas públicas en la consecución de entornos universalmente accesibles, y este avance debe realizarse desde esta doble perspectiva física y cognitiva. Debe comprometerse el año 2020 como horizonte temporal para lograr una Comunidad libre de barreras.

▪ Dependencia / Discapacidad

La discapacidad y la dependencia son realidades conectadas, pero a su vez nítidamente diferenciadas. La discapacidad no puede subsumirse ni desaparecer en la dependencia. Todas las personas en situación de dependencia son personas con discapacidad, pero no todas las personas con discapacidad son personas en situación de dependencia. El acento que se ha puesto en los últimos años en España en la atención a la dependencia generada por la edad, necesario por otra parte, ha

desdibujado y debilitado las políticas específicas de discapacidad, sobre todo en nuestra Comunidad Autónomas, lo que en la discapacidad se vive con malestar.

La discapacidad, tiene identidad propia y precisa de políticas y dispositivos concebidos expresamente para esta realidad. En el mundo de la discapacidad, la expresión “dependencia” no gusta, pues su connotación es negativa (alguien que depende de alguien), se prefiere hablar de “autonomía personal” y “vida independiente”.

Sin embargo, tras 10 años de la puesta en marcha de la LAPAD, los dispositivos y recursos para su promoción, siguen pendientes de acometerse y los que se habían generado con anterioridad parecen sumidos en un tedioso letargo de “hibernación” que más que evolucionar y progresar están amenazados de extinción. Esta circunstancia que es muy inquietante para los colectivos que ya disponen de recursos, grava de manera especial a aquellos otros como el de personas con DC que carecen de los mismos. Es necesario impulsar la creación de tecnologías de apoyo a la autonomía, centros de atención ambulatoria para la participación social, viviendas tuteladas, enclaves ocupacionales, o empleo con apoyo.

III - DECÁLOGO DE PROPUESTAS PARA LA ATENCIÓN E INCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL

1) Establecimiento de un criterio diagnóstico de DC al alta hospitalaria

Este criterio se fijará en base a las categorías diagnósticas establecidas en el CIE, 9ª revisión Modificación Clínica (CIE-9-MC) y teniendo en cuenta las diferentes etiologías causa del DC.

El Daño Cerebral es el resultado de una lesión súbita en el cerebro que produce diversas secuelas, dependiendo del área afectada y la severidad de las lesiones. Pero, no existe un diagnóstico que agrupe las diversas etiologíasⁱⁱ que pueden incurrir en un DC y eso supone una clara desventaja a la hora de conocer su dimensión, su evolución, sus necesidades y de proponer soluciones.

En el sistema sanitario, las personas con DC entran aquejadas de una etiología que recibe una clasificación sanitaria precisa y bien codificada en el sistema CIE: ictus, traumatismo, infección, tumor y sus múltiples especificidades. Sin embargo, salen del mismo con una lesión cerebral adquirida para la que ni siquiera existe un nombre específico reconocido por el Sistema. El DC se ha ido abriendo paso por la presión de las necesidades manifestadas por las personas con daño cerebral y sus familias y por los profesionales del ámbito de la neurorehabilitación sanitaria y de la inclusión social.

2) Realizar un Censo del DC

Profundizar en el análisis de la problemática de los “*supervivientes*” con daño cerebral a nivel autonómico. Para ello cada Comunidad Autónoma deberá disponer de un de un registro actualizado de la población con DC y su situación.

Los cambios demográficos y culturales, así como las políticas de prevención vial han cambiado el balance etiológico del DC, disminuyendo significativamente el número de traumatismos craneoencefálicos por accidente de tráfico. A esto se suma los avances en clínica y la apuesta, en algunos territorios, por una intervención temprana y especializada, mediante la creación de unidades específicas de Ictus, el establecimiento de protocolos de actuación y la progresiva creación de Unidades de Daño Cerebral están reduciendo la gravedad de las consecuencias la lesión cerebral.

El nuevo rostro del DC se caracteriza por presentar secuelas menos severas entre menores de 65 años, con un proyecto de vida en marcha, con una estructura familiar que se ve profundamente alterada, cuando no truncada. Esta menor severidad no se relaciona con una menor complejidad ya que los déficits siguen siendo múltiples, sino con una necesidad distinta de apoyos, menos destinados a la atención de las necesidades básicas y más orientados a la autonomía personal y la participación social. Es necesario conocer y seguir la evolución de esta realidad cambiante

3) Llevar a cabo actuaciones y campañas de prevención de las causas del DC

Coordinando la actuación de los servicios de prevención, comités de salud laboral, oficinas de la DGT y asociaciones de personas con daño cerebral y sus familias.

El envejecimiento de la población y los estilos de vida han venido a incrementar el número de personas con daño cerebral y sus familias y a avanzar las edades de las cohortes. Para hacer frente a estos factores se han emprendido estrategias preventivas que han demostrado su éxito indiscutiblemente.

Pero, el desafío permanece y hace necesario el mantener e inclusive incrementar las políticas de prevención, extendiéndolas a aquellas etiologías que hoy tiene una mayor incidencia, así como a la prevención de la reincidencia y del agravamiento de las secuelas físicas y cognitivas derivadas del DC.

4) Incorporar aspectos de DC en los planes de Formación de personal sanitario, social y educativo

Programar e impartir y formación sobre DC para los profesionales de los Centros de salud comunitarios, los Equipos de Valoración de Discapacidad y Dependencia, así como los Equipos Docentes.

El desconocimiento de la complejidad inherente al DC, tiene como resultado diagnósticos deficientes, en especial en las secuelas mentales y cognitivas asociadas a los DC. Un elevado número de personas con DC, tienen una apariencia “normal” e incluso se expresan con aparente normalidad. Así que cuando presentan conductas anómalas o disruptivas como por ejemplo apatía, agresividad, desatención, desinhibición o dejadez, son incomprendidas por las personas del entorno.

Es necesario que se forme en las características del DC a aquellos profesionales que puedan entrar en contacto con una persona o niño con DC, a fin de detectarlo cuanto antes, y poner medios para ayudarle, o poder evaluarlo adecuadamente.

5) Creación de Unidades de Referencia territorial para el daño cerebral en cada Comunidad Autónoma

Profundizar en el conocimiento sobre el proceso rehabilitador del DC pasa por disponer de dispositivos de Atención sociosanitaria en todas las Comunidades Autónomas donde se promueva la innovación y se desarrollen experiencias innovadoras o buenas prácticas en la implantación o mejora de los servicios.

La concentración de casos atendidos en estos centros permitirá garantizar la experiencia de sus profesionales, mejorar la asistencia clínica, favorecer la investigación, la generación de nuevos conocimientos y su transferencia.

6) Disponer Normativa reguladora de los dispositivos DC

En la actualidad no existe una normativa de referencia que regule las características de los dispositivos de Atención al DC ni las derivaciones. Se funciona en base a la experiencia y recomendaciones de expertos, personas con daño cerebral y familiares bajo cuya iniciativa se ha ido configurando una red de recursos fundamentalmente privados de carácter no lucrativo, y elaborado un conjunto de Programas y servicios, cuyas características, duración, intensidad o finalización quedan a criterio del profesional que los dirige.

La formulación de dicha normativa, así como su seguimiento y control, debe realizarse a través de los Centros de Referencia, o mediante la creación de Comisiones (Oficinas) Autonómicas de Atención al DC. Estos dispositivos deben implicar y coordinar el Sistema Sanitario y Social, y deben disponer de capacidad para supervisar y garantizar la prestación de la atención que precisan las personas con DC y sus familias. Estas Comisiones deben incorporar la representación del movimiento asociativo DC.

7) Aprobación de un Plan Autonómico de Atención Sociosanitaria a las Personas con DC

En el marco de un Plan Autonómico de Atención Sociosanitaria a la Discapacidad y a Enfermos Crónicos.

La atención al DC debe contemplar y diferenciar los servicios y recursos que competen al sistema sanitario, incluyendo las fases de rehabilitación hospitalaria y ambulatoria y el enlace con los sistemas de cobertura social.

Sin embargo, al recibir el alta hospitalaria habitualmente se produce un vacío asistencial. Esta ruptura en la atención pone en riesgo la recuperación de funcionalidad en las personas con DC y convierte a la familia en el único soporte para afrontar esta situación. Garantizar la continuidad asistencial, pasa por elaborar el catálogo de servicios autonómico para la atención a personas con DC y regularlo por ley:

- a. **Creación de Unidades de Ictus por cada 75.000 habitantes**
- b. **Creación de Unidades de neurorehabilitación subaguda DC.**
- c. **Creación de Centros y Servicios de Atención Diurna.**
- d. **Creación de Centros y Servicios de Autonomía Personal.**
- e. **Creación de Recursos de Atención Residencial.**

8) Impulso a la inclusión sociolaboral de las personas con DC

En el marco de un Plan Autonómico de Promoción de la Formación y Empleo de Personas con Discapacidad.

La inclusión de las personas con DC pasa por su activación, por el acceso o regreso al mercado de trabajo a través de un empleo digno. Ejercer este derecho pasa por proporcionar los apoyos técnicos y personales necesarios para que las personas con DC se reactiven y sean contribuidores netos de su sociedad.

El modelo legal vigente en España en cuestiones de empleo de discapacidad procede de 1982, por lo que está agotado y necesita ser sustituido. Con la vista puesta en la próxima Legislatura, la demanda nuclear del colectivo pasa por la aprobación de una nueva normativa de Inclusión Laboral que explore fórmulas de empleabilidad ligadas a los apoyos.

9) Priorizar la Atención a las personas más vulnerables: niños, conductuales, EVP, familias

Si bien todas las personas con DC son personas en situación de exclusión o en riesgo de padecerla, no es menos cierto que dentro de la propia discapacidad hay grupos especialmente excluidos que necesitan una acción positiva más intensa y un enfoque diferenciado.

Es el caso paradigmático de las personas en Síndrome de Vigilia sin Respuesta, o mínima conciencia, que se estima suponen un 3% del DC y que requieren del desarrollo de protocolos para la atención especializada, en entornos residenciales o domiciliarios.

Generalmente los niños con DC son atendidos hasta los 3 años desde atención temprana, pero desde los 3 hasta los 16, no existe ninguna cobertura y ni siquiera tienen acceso a los escasos recursos que existen para adultos (a partir de los 16 años). También es el caso de las personas con DC que vive el medio rural, o las que pertenecen a minorías como son inmigrantes o las que viven en situación de mayor pobreza, por citar los casos más evidentes.

Pero, es también el caso de las familias. El episodio de de daño cerebral tiene un impacto brutal sobre la familia por lo que también deben ser atendidas en tres aspectos fundamentales: información, entrenamiento para afrontar la nueva situación y apoyo psicológico.

10) Nada sobre nosotros sin nosotros

Articular normativamente la participación, interlocución y colaboración con las entidades representativas del movimiento asociativo del DC incorporando a los representantes de sus organizaciones en los órganos de participación y consulta sobre aspectos que les conciernen

El movimiento asociativo de las personas y familias con DC ha sido clave para el desarrollo de políticas de atención al DC. Las Asociaciones DC han sido un aliado responsable para trasladar necesidades, reclamar recursos y exigir calidad a las Administraciones. Hoy, es necesario que dicha relación se vertebre:

- incorporando a los representantes de sus organizaciones en los órganos de participación y consulta sobre aspectos que les conciernen.
- desarrollando un marco normativo que garantice la sostenibilidad económica de las asociaciones de daño cerebral, y tenga en cuenta la experiencia y el carácter social agregado en la prestación de los servicios y recursos que gestionan.
- Incluyendo en la normativa legal autonómica la regulación del “concierto social” estableciendo un modelo de contratación específico entre la Administración Pública autonómica y las entidades sociales no lucrativas que gestionan servicios sociales para que se garantice la continuidad, calidad y sostenibilidad de estos recursos.

ⁱ Informe al Congreso del Defensor del Pueblo: *Informe sobre daño cerebral sobrevenido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario* (2006).

ⁱⁱ Entre sus causas más comunes figuran los Traumatismos Craneoencefálicos (TCE) y los Ictus o accidentes cerebrovasculares (ACV), además de anoxias, tumores cerebrales y otras de origen infeccioso. Las alteraciones pueden comprender tanto trastornos de movilidad como déficit cognitivos (pérdida de la memoria, metaconciencia, dificultades de aprendizaje), limitaciones comunicativas (comprensión y expresión, afasias), trastornos emocionales y de la conducta.