

“Una persona con daño cerebral es una familia con daño cerebral”

Licenciada en Filosofía y Letras por la Universidad de Barcelona, Amalia Diéguez pertenece a la directiva de FEDACE desde 2003, en la que ha ejercido como tesorera y secretaria. Asimismo, ha participado en diversas comisiones del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y en el desarrollo de la Associació de Dany Cerebral Sobrevingut, del Ateneu de Castelló, de afectados y familiares de daño cerebral adquirido, de la que ha sido directora gerente.

¿Podría describirnos qué es FEDACE y cuáles son sus principales líneas de actuación?

La Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) agrupa a 31 asociaciones territoriales de personas con daño cerebral adquirido y a sus familiares. Se creó en 1995 y hoy cuenta con 8.200 personas asociadas.

Su función principal es vincular a todas las asociaciones territoriales para unir, en una sola voz, las necesidades y demandas de las personas con daño cerebral adquirido (DCA) y, a la vez, representarlas ante la Administración y las instituciones. Cuando hablamos de DCA nos referimos a una lesión súbita en el cerebro, que puede estar producida por diversas causas, aunque las mayoritarias son los accidentes cerebrovasculares –o ictus– y los traumatismos craneoencefálicos. Dichas lesiones generan unas secuelas discapacitantes de cara a la realización de actividades habituales de la vida diaria, tanto desde el punto de vista físico como psicológico, lo que hace del DCA una discapacidad muy particular, a la par que desconocida, a pesar de que, actualmente, tras la última encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia de 2008, podemos hablar de un colectivo de 500.000 personas.

Los objetivos de FEDACE son los siguientes:

- Trasladar a la sociedad la problemática específica del daño cerebral adquirido (DCA)
- Comprometer en ella a las administraciones públicas
- Reclamar, como un derecho, la financiación de las asociaciones
- Promover y desarrollar programas de investigación, formación y prevención
- Apoyar la consolidación y creación de nuevas asociaciones
- Incrementar el potencial de las asociaciones mediante la colaboración entre ellas
- Fomentar la creación de centros de rehabilitación y otros servicios
- La defensa de los derechos de las personas con DCA

En los dos años que lleva al frente de la Federación, ¿se han cubierto sus expectativas como presidenta de la institución? ¿Qué retos se marca como prioritarios para los próximos años?

La Federación apostó hace unos años por dar un giro a su modelo de gestión, para abordar los nuevos retos que se nos presentaban. Los pilares los pusieron las primeras

personas que apostaron por unirse en torno a una federación nacional y las primeras que ostentaron la presidencia, contando con una estructura de mínimos, y que supieron sacarla adelante gracias a un gran esfuerzo personal. Quiero señalar que todas ellas eran familiares directos de personas severamente afectadas, que debían compaginar su cuidado y su trabajo con el cargo.

Apostamos por profesionalizar la gestión, constituir un equipo de trabajo y dotarnos de una pequeña infraestructura con la que acometer los nuevos objetivos y proyectos. He vivido esta evolución en primera fila ya que, durante todo este tiempo, fui miembro de Junta y participé en la definición de esas ambiciosas metas hacia las que hoy seguimos avanzando. Así que, cuando ocupé la presidencia, tenía claro cuáles eran los siguientes pasos a dar. Por un lado, completar y consolidar nuestra joven plantilla; por otro, estrechar vínculos con todas aquellas entidades que, de una u otra forma, trabajan en torno al DCA. Además, era fundamental ubicar el DCA en el lugar que le corresponde en el debate público, ya que es la primera causa de discapacidad en las mujeres y segunda en hombres, y dar a conocer las carencias de nuestro colectivo, mejorando nuestro posicionamiento en aquellas instancias en las que se definen las políticas que nos afectan.



En este sentido, hoy ya tenemos voz en los principales foros donde se debaten las cuestiones de nuestro ámbito de actuación, hemos conseguido una línea de interlocución con el Ministerio de Sanidad y Política Social y participamos, de manera activa, en las organizaciones nacionales y europeas de la discapacidad. Además, hemos constituido un Comité Técnico, integrado por profesionales y entidades que, desde el ámbito público y privado y en las distintas disciplinas, abordan el tratamiento del DCA y que tiene la misión de asesorar a la Federación.

Y en los próximos años hay que trabajar para conseguir que se proporcione a la persona afectada y a su familia los recursos necesarios para hacer una vida digna, prestando una especial atención a tres grupos especialmente necesitados: los niños con DCA, los estados vegetativos persistentes y las personas con problemas conductuales.

¿A través de qué vías las personas afectadas de daño cerebral y sus familiares se ponen en contacto con las asociaciones?

Generalmente, el primer contacto de los familiares se realiza por teléfono, cuando faltan pocos días para que la persona afectada sea dada de alta del hospital. Esta llamada suele venir acompañada de angustia y confusión: el sistema sociosanitario no ofrece más alternativas para un familiar al que no se le puede considerar recuperado. Se le ha salvado la vida, pero ¿qué hay que hacer en ese momento? Esa es la pregunta del familiar que se pone en contacto con FEDACE o con cualquiera de sus asociaciones, desde donde se trata de

informar sobre qué es el daño cerebral y los recursos disponibles u ofrecer apoyo psicológico. Lo más importante es que estas personas sientan que no están solas y que queda un camino muy largo por recorrer, pero que tienen a mucha gente a su alrededor para ayudarles.

Ante la situación de abandono y desconcierto con la que se enfrentan las familias que deben cuidar de una persona con lesión cerebral, ¿de qué modo puede ayudarles FEDACE?

La Federación ha puesto en marcha distintos programas orientados a descargar la familia del peso y las preocupaciones en el período de tiempo en el que se adapta a la nueva situación que está viviendo. Eso es lo que lleva a cabo el Programa de Información y Apoyo a Familias, aportando información sobre el DCA, los recursos y ayudas existentes, contactos con nuestras asociaciones y atención y apoyo psicológico.

Cuando una persona vuelve al hogar y comienza, en la medida de lo posible, su rehabilitación, muchas de nuestras asociaciones gestionan un Servicio de Ayuda a Domicilio para usuarios y familiares.

Finalmente, desde las asociaciones de FEDACE se prestan, en mayor o menor medida, servicios de asistencia. Principalmente, existen servicios terapéuticos de rehabilitación y mantenimiento, que cada asociación desarrolla, dentro de sus posibilidades, en cualquiera de las disciplinas vinculadas a la rehabilitación del DCA: logopedia, neuropsicología,

psicoterapia, terapia ocupacional, psicomotricidad... Las asociaciones también realizan actividades de entretenimiento, ocio y respiro y, en su mayoría, prestan estos servicios con carácter ambulatorio. Además, una tercera parte de ellas tienen plazas de atención en jornada completa, incluyendo comedor.

Siempre ha destacado la importancia de la divulgación y la prevención. ¿Qué tipo de apoyos están recibiendo, en este sentido, por parte de la Administración pública?

Sin duda alguna, en los últimos años los apoyos por parte de la Administración pública han aumentado de modo considerable. Especialmente ahora que las políticas sociales han entrado a formar parte de Sanidad y hemos podido acercarnos y sensibilizar con más facilidad a los responsables de las políticas sanitarias. Desde este Ministerio nos han apoyado especialmente este año, durante el Día del Daño Cerebral Adquirido, celebrado el pasado 26 de octubre. En referencia a ese día, organizamos una Jornada sobre Atención al Daño Cerebral Adquirido, con el apoyo del Ministerio de Sanidad y Política Social, en la que se reivindicó un Modelo de Atención al Daño Cerebral, respaldado por el Comité Técnico de FEDACE.

Y en materia de prevención, también contamos con una intensa colaboración y apoyo del Ministerio del Interior, a través de la Dirección General de Tráfico. En concreto, para el Programa de Prevención para la Seguridad Vial. En este programa, un profesional y un usuario de cada

La Entrevista

asociación realizan charlas en colegios e institutos: el profesional informa sobre daño cerebral, qué es y qué pautas de seguridad vial hay que seguir para evitarlo, ya que el 70% de los traumatismos craneoencefálicos provienen de accidentes de tráfico; el usuario cuenta su experiencia como persona con DCA e intercambia impresiones con los asistentes.

¿Cómo influye su formación humanística a la hora de entender las necesidades de las personas a las que representa y de implicarse en ellas?

Bueno, supongo que ayuda a contextualizar y adoptar una perspectiva temporal en el análisis de la situación que, como personas afectadas y familias, atravesamos. También en la búsqueda de instrumentos con los que dotarnos para luchar por nuestros derechos. Y quizás, también, a entender que cualquier problema que atañe al ser humano requiere un abordaje complejo, porque aglutina un variado número de circunstancias que interaccionan todas ellas.

En cualquier caso, como persona afectada y próxima a las angustiosas situaciones que atraviesan tantas familias, me ví indefectiblemente comprometida en su defensa.

Recientemente se ha publicado un estudio sobre la situación de las víctimas de los accidentes de tráfico en el que se ponen de manifiesto cifras sobre lesionados en las carreteras. Los traumatismos craneoencefálicos representan más de un 15% de las lesiones en estos accidentes. ¿Qué actuaciones considera prioritarias?

En FEDACE creemos que es prioritario acabar con este sangriento goteo de víctimas, tanto mortales como de "supervivientes" afectados por el DCA. Esta es la razón por la que nuestros socios y profesionales participan, de manera activa, en las campañas y programas de prevención para la seguridad vial. Hay que tener en cuenta que, en general, las campañas de prevención hacen especial hincapié en las víctimas mortales, dejando de lado a las personas que salvan la vida en un accidente de tráfico, pero que lo hacen con graves secuelas que transforman su vida.

Esto es lo que intentamos recordar en cada una de nuestras acciones respecto a la prevención para la seguridad vial: que



hay que preocuparse de estas personas el día después del accidente. Es también muy importante suplir las carencias que existen, actualmente, en la rehabilitación, a fin de mejorar la atención: una mejor coordinación de recursos y una atención más rápida proporcionarían más y mejores posibilidades de recuperación y menos secuelas.

¿Qué aspectos del sistema sanitario considera que deberían mejorarse, para dar una respuesta adecuada a las personas con DCA?

Estamos convencidos de que prevenir la dependencia y aliviar la carga global del DCA es posible y, para ello, consideramos imprescindible realizar un estudio detallado de su problemática que desarrolle propuestas de itinerarios de asistencia para los diferentes tipos de DCA y sus diferentes etapas evolutivas.

Es preciso poner en marcha planes de atención al DCA que acaben, de una vez por todas, con la ruptura del proceso de rehabilitación que se produce con el alta hospitalaria y que sea capaz de garantizar la continuidad y la coordinación asistencial.

La atención al DCA debe contemplar y diferenciar los servicios y recursos que competen al sistema sanitario, incluyendo las fases de rehabilitación hospitalaria y ambulatoria, y también aquellas que han de ser cubiertas por los sistemas de cobertura social, desarrollando dispositivos que han de responder a las necesidades residenciales, centros de día, de ocupación o de apoyo domiciliario.

Estos servicios y recursos deben responder a unos criterios de calidad asistencial contrastada, por lo que deberán jugar un papel relevante los centros de referencia para el tratamiento integral del DCA. Sólo la

concentración de casos atendidos en estos centros permitirá garantizar la experiencia de sus profesionales, mejorar la asistencia clínica, favorecer la generación de nuevos conocimientos y la investigación transnacional, promover la formación de nuevos profesionales y la evaluación de nuevos procedimientos, técnicas y tecnologías en el ámbito de la rehabilitación.

Por otro lado, y a pesar de la grave amenaza que el DCA proyecta sobre las familias de los afectados, no existen previsiones, planes o acciones en las instituciones sanitarias para atender a las familias en esta situación de riesgo. La consideración de las necesidades de la familia, en todos los órdenes del proceso asistencial al DCA, sólo depende de la sensibilidad y la voluntad humanitaria de los profesionales concretos que atienden al paciente. El resultado final es que las familias nos sentimos abandonadas en nuestras instituciones sanitarias.

Las familias con DCA necesitan recuperar el control sobre la propia vida y sentirse capaces de soportar y dirigir el cambio vital en el que están inmersas. También quieren tener constancia de que quien ha sufrido el daño directo dispone de la mejor atención sanitaria y social. Estas tres necesidades básicas deben tenerse cuenta en todo el proceso de atención, con respuestas de tratamiento psicológico específico, si fuera necesario, y respuestas de solidaridad.

Es muy importante modificar acciones y omisiones de las instituciones para con los familiares del DCA: las informaciones inapropiadas o inexistentes, la falta de tolerancia y de atención a las alteraciones emocionales, la descoordinación entre acciones asistenciales y consultas... También es vital hacer partícipe a la familia del programa de rehabilitación e incorporar



a las asociaciones de personas con DCA y sus familias en el diseño, ejecución y seguimiento de las políticas asistenciales.

Es necesario, por tanto, una respuesta coordinada entre el Sistema Nacional de Salud, el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) y los correspondientes órganos interterritoriales.

La Ley de Dependencia no está abarcando la expectativa inicial que se originó con su aprobación. Respecto al colectivo que representa, ¿cuáles son los aspectos más relevantes que considera debería abordar?

La implantación de la Ley de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia está siendo muy importante para todo el movimiento de la discapacidad, ya que supone un reconocimiento de derechos. Sin embargo, su puesta en marcha está siendo lenta e irregular. Creo que la realidad ha superado las primeras previsiones de la ley, por lo que habrá que adaptar las dotaciones y los medios existentes a dicha realidad.

Por otra parte, el sistema de reconocimiento y valoración del grado de dependencia resulta ser distinto en cada una de las comunidades autónomas. Además, la mayoría de las CCAA han establecido un proceso de dos fases, que requiere dos resoluciones administrativas (valoración de grado y plan individualizado de atención) condicionadas entre sí, lo que provoca un alargamiento innecesario de los plazos, ya que podría reducirse con un solo procedimiento, como la propia Ley contempla. Hay personas que esperan hasta dos años para obtener su Plan Individualizado de Atención (PIA). Por otro lado, es necesaria la adaptación

del baremo de valoración para que permita reconocer las discapacidades cognitivas, además de la formación y preparación de los profesionales que vayan a valorar estas discapacidades, para que las conozcan y se realice una justa valoración.

Otra cuestión de debate de la aplicación de la Ley de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia es la determinación de la participación del beneficiario en el coste del servicio. En este período de aplicación del Sistema se ha demostrado que la aportación de los beneficiarios no resulta fundamental para el mismo, por lo que desde el movimiento de la discapacidad se recuerda que deben quedar exentas de realizar aportaciones las personas beneficiarias en situación de dependencia menores de 65 años cuya capacidad económica no supere 2,5 veces el salario mínimo interprofesional, y que se limite al 75% la aportación máxima, en el caso de los servicios con mayor carga de copago.

Respecto a la revisión de las decisiones administrativas adoptadas en el procedimiento de reconocimiento de la situación de dependencia, dada la configuración actual de la Ley, las revisiones deben realizarse acudiendo a una vía judicial contencioso-administrativa, que puede provocar plazos de espera de hasta cinco años. Nosotros consideramos que sería más oportuna y eficiente la creación de una oficina de información y gestión de reclamaciones que fuera más accesible y próxima a los ciudadanos que los propios tribunales. Esta oficina de gestión pública podría actuar de intermediadora o facilitadora entre los usuarios y los tribunales, con un objetivo claro: dotar a los usuarios de información sobre sus derechos y canalizar sus demandas y reclamaciones.

Finalmente, la red de servicios del SAAD es escasa y no se incrementa: es preciso que las administraciones públicas efectúen una planificación de inversiones que garantice plenamente el acceso a las prestaciones y servicios por parte de los beneficiarios del sistema.

Concluyendo con este asunto, creemos que queda aún mucho camino por recorrer, actuaciones que coordinar y elementos por revisar. La Ley precisa seguir siendo observada y mejorada en cuanto a su aplicación, pero, al menos, es un camino para mejorar la calidad de vida y la situación

de muchas personas que no sólo viven en una situación de dependencia, sino que buscan una manera de alcanzar su autonomía personal, lo cual, al fin y al cabo, debe ser el objetivo principal de esta Ley mal llamada "de Dependencia".

¿Cuáles son los principales retos a los que se enfrentan los afectados de una lesión cerebral cuando salen del sistema sanitario o sociosanitario y se incorporan a la vida cotidiana?

Desde FEDACE siempre decimos que una persona con daño cerebral es una familia con daño cerebral. Tanto la persona afectada como el familiar se ven afectados por completo, no sólo en sus actividades de la vida diaria, sino en sus relaciones sociales.

En primer lugar, la familia debe adaptarse a un proceso de rehabilitación para el cual no está preparada, ni se lo esperaba. Un proceso, además, que es largo y complicado porque comienza con la obligación de la familia de recuperarse, adaptándose a los problemas físicos y cognitivos de su familiar, a la falta de información y de servicios, a la inseguridad acerca del futuro, a las posibles dificultades financieras y a los cambios de roles familiares.

Para la persona con daño cerebral, las relaciones sociales más allá de su familia se complican. Normalmente, las amistades anteriores al accidente se pierden y la reincorporación a la vida laboral es difícil, dadas las secuelas cognitivas y conductuales del DCA. Además, es un gran problema el no conseguir una rehabilitación adecuada en tiempo y forma, ya que provoca una cronicidad de las secuelas: cuanto más se tarda en atender de forma correcta a una persona afectada de DCA, más difícil es rehabilitarla.

Así, al aislamiento social se unen las dificultades de enfrentarse a las actividades habituales de la vida diaria, tanto las que implican esfuerzos físicos como cognitivos. Los cambios de conducta, la desorientación, las dificultades de comunicación... es habitual que una persona con DCA no tenga ninguna secuela física y no se detecte discapacidad en ella, lo que redundará en una gran incompreensión social ante actitudes poco habituales de estas personas de cara a la sociedad en general, lo que provoca también que el DCA sea poco conocido y, en definitiva, una auténtica epidemia silenciosa. **SR**