

Propuestas de Medidas y Retos de Desescalada para la atención del Daño Cerebral ante el COVID-19

La actual crisis del COVID-19 está suponiendo graves problemas para colectivos vulnerables. Uno de ellos son las personas con daño cerebral y sus familias, quienes no deben ser un colectivo olvidado en la gestión de esta crisis.

Por ello a modo de **Exposición de Motivos** desde el Movimiento Asociativo de Daño Cerebral FEDACE se realizan las siguientes reflexiones:

Ante la situación de control del COVID 19 y la desescalada de las medidas adoptadas como consecuencia de la implantación del estado de alarma, consideramos que las medidas a adoptar deben enfocarse en tres direcciones que, aunque diferenciadas en la audiencia objetivo, son complementarias entre sí.

Como punto de partida no debemos olvidar que estamos hablando de una población con más riesgo que la mayoría de la ciudadanía, con una serie de derivadas clínicas y de dependencia que las hace mucho más vulnerables y que durante el tiempo que ha durado la situación actual, por falta de la adecuada continuidad en la rehabilitación, han sufrido un retroceso en su estado motor y cognitivo, entre otros, considerable.

Debe primar en todo momento el derecho a la salud tanto de las personas con daño cerebral, sus familias como de los trabajadores y trabajadoras de las entidades.

La segunda prioridad será el mantenimiento del empleo y la continuidad de las entidades, situaciones que van totalmente ligadas.

Dado que los ámbitos residenciales están teniendo continuidad en este momento, seguirá siendo necesario mantener las medidas de seguridad e higiene que han permitido que la situación se normalice, asegurando el suministro de los equipos de protección y del resto de medidas de seguridad necesarios, creando, de manera obligatoria, niveles de stock de materiales fundamentales, al menos en dos niveles, un nivel 1, en la entidad, para una semana y un nivel 2, en el ámbito de la administración regional, para dos semanas. Esto garantizaría un abastecimiento asegurado de 21 días.

En el ámbito administrativo indirecto, entendiéndose este el referido a las actividades que no impliquen una atención directa, deberán seguirse las mismas normas que otras administraciones, con el teletrabajo, el mantenimiento de las medidas de seguridad y la distancia recomendada.

Donde se presenta la verdadera dificultad y entraña un verdadero problema es la recuperación de los servicios asistenciales y de rehabilitación, así como la movilidad de las personas para hacer efectivos estos servicios.

El ámbito de la rehabilitación debiera considerarse como cualquier otra actividad clínica y mientras no se alcance la desescalada plena debiera **implementarse la cita previa para mantener los máximos niveles de seguridad**. No se considera conveniente que esta actividad se posponga por lo que supone de pérdida de capacidades y retroceso en la calidad de vida de las personas que necesitan este recurso.

La asistencia a los centros de atención diurna terapéutica cumple dos funciones fundamentales, por una parte, **trabajar en la mejora y mantenimiento de las capacidades de las personas** y por otra, **liberar a las familias, a las cuidadoras, fundamentalmente mujeres, con el fin de que puedan continuar con su vida habitual**, en el ámbito laboral, social, o cualquier otro.

Es esta, sin duda alguna, la actividad que va a entrañar más riesgos, fundamentalmente por la variación continua de ambientes donde se mueve la persona, en la que interacciona la familia y su entorno social, las personas que atienden el centro de día, sus propios compañeros y compañeras así como otros elementos externos, a veces de difícil cuantificación y control, como personal de empresas externas, mantenimiento, prestación de servicios, etc.

Para **el inicio de la actividad** deberán tomarse las siguientes **precauciones**:

- **Realizar las pruebas necesarias a todo el personal** que presta los servicios en la entidad, como personal de riesgo, para garantizar que no son elementos de contagio. Esta prueba deberá realizarse a todas las personas que van a utilizar los servicios.
- **Implementar el conocimiento de las medidas de seguridad e higiene** entre todos los actores directos del proceso

- **Garantizar la disponibilidad de las medidas higiénicas y de protección individual en los centros**, mascarillas, guantes e hidrogeles así como implementar la utilización de dispensadores electrónicos.
- **Implementar los servicios de limpieza**, garantizando que el personal asignado a esta tarea sea conocedor de los protocolos y procedimientos de desinfección correspondientes.

Durante el desarrollo de las actividades

- Dotarse de medios para aplicación de **toma de temperatura diaria** a todas las personas que accedan al centro.
- **Restringir, en la medida de lo posible, actividades de riesgo fuera de los centros.**
- **Incrementar en la medida de lo posible la ratio espacial**, con actividades en espacios más abiertos.
- **Hacer turnos de prestación del servicio** para reducir el número de personas presentes.

Una de las situaciones que en muchas ocasiones no se contempla, es el **del transporte hacia y desde los centros de día.**

La pluripatología de las personas con DCA hace que la mayoría necesite de sillas de ruedas más voluminosas que la media para resolver sus necesidades. Esto implica que la ocupación de espacio en los vehículos de transporte sea mayor que la media. Si a esto le añadimos la propuesta/recomendación de las autoridades de fomento nos conduce a pensar que en un vehículo adaptado de 9 plazas solamente podrían ir tres sillas, con lo que supone de brutal encarecimiento del servicio, incremento que debe ser costeado o bien por las familias o bien por las entidades.

Todas estas medidas van a suponer, mientras no se alcance la situación de normalidad, un considerable incremento de coste de explotación.

Este incremento no puede ser soportado por las familias ni por las propias entidades, que por definición, son “sin ánimo de lucro”.

Por las familias por que la mayoría de ellas van a sufrir en sus carnes el varapalo de esta crisis económica y por las entidades, que no disponen de fondos propios de reserva para hacer frente a un desmesurado incremento de coste.

Es por eso que, **si queremos mantener un tejido asociativo fuerte y comprometido**, las distintas administraciones deberán habilitar las medidas económicas necesarias para que esta situación no se produzca. Para ello deberán asumir el coste que la implementación y puesta en marcha de todas estas medidas lleve aparejado.

Otra situación que considerar, **en el ámbito económico, es el de mantenimiento de los ERTE para aquellas entidades que tengan mayor dificultad para reiniciar actividades.**

Por todo lo expuesto, **la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) propone las siguientes medidas de desescalada ante el COVID-19** para prevenir situaciones de injusticia social y de complicaciones sociosanitarias en el periodo probable de aplicación de las medidas (de forma escalonada): de mayo a septiembre 2020.

Medida 1ª: La desescalada debe basarse en **criterios epidemiológicos y médicos del lugar geográfico de residencia** de la persona con Daño Cerebral.

Medida 2ª: Es clave el diálogo y la **coordinación con la parte sanitaria y con los servicios sociales**, para que todos tengan un sistema de conocimiento adecuado, **acerca de la situación médica de las personas con daño cerebral, sus familias (si viven con ellas) y profesionales que los atienden (o les van a atender)**, como por ejemplo, la existencia de casos con diagnóstico confirmado o alta sospecha, la situación de aislamiento de dichos casos y el tiempo transcurrido desde su inicio, la vigilancia de los posibles contactos, la presencia de factores de riesgo, los recursos de protección existentes en el caso de que se le atienda a domicilio o en centro asistencial o residencial, entro otros.

Medida 3ª: Necesario **abastecimiento a todas las personas con daño cerebral, a su entorno cercano familiar y profesionales** que les atienden de:

- La provisión de **equipos de protección individual**.
- Facilitar la desinfección de los espacios y medidas de prevención.
- La disponibilidad de realización de **test rápidos**.
- La capacidad de reacción (**planes de contingencia**) **del Sistema de Salud de la zona**.

Medida 4ª: Las propuestas de desescalada tienen que seguir un sistema gradual iniciándose por la:

- 1) **Reapertura de los servicios de atención diurna a través de servicios de apoyo ambulatorios y comunitarios**, con presencia de personas de apoyo en las viviendas y entorno comunitario de las personas usuarias, en coordinación con las Consejerías de servicios sociales de cada CCAA. El plan de trabajo para estos servicios será de **suspensión de actividades dentro de los Centros** (centros de día, centros ocupacionales, servicios de inserción laboral, servicios de vida independiente) **para evitar la agrupación de un número alto de personas en sus edificios y, al mismo tiempo, evitar los desplazamientos** (en muchas ocasiones servicios de rutas) de estas personas de unas zonas a otras de las ciudades o pueblos.
- 2) **Readaptación** de estos servicios (Centros ocupacionales, Centros de día, Servicios de inserción laboral) **a servicios de apoyo ambulatorio** para el apoyo y realización de actividades significativas para las personas, que contribuyan a su bienestar físico y emocional y al de sus familias, priorizando aquellos casos de personas con mayores necesidades de apoyo o donde existan dificultades de conciliación de la vida laboral y familiar.
- 3) **Elaboración de evaluación individual del impacto del confinamiento en la persona con discapacidad y su familia**. Realizar planes de prevención teniendo en cuenta el impacto de experiencias traumáticas en la conducta de la persona, las posibles secuelas

bio-psico-sociales y desarrollando programas de hábitos saludables y reactivación de los programas individuales de apoyo. Planificación de actividades en contextos comunitarios (por barrios o zonas de las personas a las que se apoya en cada Centro o Servicio).

- 4) **Refuerzo de intervenciones en domicilio** para la conciliación laboral y familiar. Apoyo de situaciones de estrés y sobre carga del grupo familiar.
- 5) Poner en marcha y reforzar **servicios de apoyo emocional ante fallecimiento** y otras pérdidas o situaciones traumáticas. **Apoyo psicológico a las personas con daño cerebral, familiares y profesionales que han vivido situaciones traumáticas o de fallecimientos durante la pandemia.**
- 6) **Facilitar recursos y medios tecnológicos** en concepto de préstamo sin coste (ordenador, tablets, etc.) a aquellas personas con discapacidad y familias sin recursos, para garantizar el seguimiento y posibles actividades que se gestionen de manera online por los profesionales de las entidades.
- 7) **Mantenimiento de la actividad y apoyos en servicios residenciales y de vivienda en grupo**, asegurando las condiciones de aislamiento de las personas en las situaciones de contagio o sospecha de contagio, de forma que las personas residentes sin contagio ni riesgos estén seguras, en coordinación con las Consejerías de servicios sociales de las CCAA. Incorporación de residentes que se fueron a la vivienda familiar a su residencia con comprobación de ausencia de enfermedad y de que no existe situación de riesgo de nuevo contagio en la residencia.
- 8) **Vigilancia reforzada de la salud laboral de los equipos que han trabajado y están trabajando en servicios a domicilio y residenciales** con personas con sintomatología o contagio en la unidad familiar.

Medida 5ª: Realización de salidas terapéuticas ampliadas, con apoyo de las familias y/o profesionales para la salida periódica y controlada para realización de ejercicio físico, manteniendo las medidas de protección y prevención, así como, evitando situaciones grupales grandes.

Medida 6ª: Reapertura y mantenimiento de actividades ambulatorias de tratamientos e intervenciones de consulta de apoyo emocional, programas de apoyo conductual positivo, fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, y otras terapias psicológicas, médicas o psiquiátricas de tipo individual o de grupo familiar, reducidas a un número de personas mínimo para cumplir las medidas de seguridad indicadas por las autoridades en cuanto a separación, epis....

Medida 7ª: Apoyo a domicilio y ayudas sociales (acceso automático a ayudas de emergencia como renta mínima) a personas con discapacidad por daño cerebral y sus familias en situación de riesgo de exclusión, especialmente a aquellas familias afectas de ERTES y con retraso en los cobros.

Medida 8ª: Incorporar medidas para la necesaria rehabilitación física y/o cognitiva en casos de personas recién accidentadas o que han sufrido un ictus reciente y que han sido dadas de alta hospitalaria sin ningún proceso de seguimiento. El adecuado tratamiento de la fase subaguda es crítico para la rehabilitación de una persona con daño cerebral.

Medida 9ª: Mantener el importe íntegro de los conciertos sin reducciones pese a la no utilización de plazas por situaciones ajenas a las entidades y derivadas del estricto cumplimiento de las instrucciones dictadas por las autoridades territoriales y **readaptar las actividades de rehabilitación a la nueva situación reestructurando las actividades y transformándolas en gran medida en atención domiciliaria.**

Medida 10ª: Crear líneas de ayudas para entidades que prestan servicios no concertados para mantener la atención una vez superado el estado de alarma, mitigando el impacto de los ERTES y de otras situaciones derivadas de la actual crisis.

Medida 11ª: Modificar las condiciones de las ayudas concedidas facilitando la ampliación de plazos de ejecución, la revisión de objetivos y la admisión como gastos financiados cancelaciones y otros causados por esta situación de pandemia.

Medida 12ª: Dotar de **financiación para el desarrollo de servicios de atención domiciliaria con los que prestar apoyo y respiro a las familias de personas con daño**

cerebral que conviene no acudan por control de la pandemia causada por COVID-19 a centros diurnos de atención a personas con daño cerebral para recibir sus necesarias terapias de rehabilitación.

En la Desescalada se aprecian 10 retos para las personas con daño cerebral sus familias y las organizaciones que las representan:

Reto 1º: Proteger la Salud: Protección de las personas de la entidad. Personas con discapacidad, usuarias, personal, voluntariado, familias, etc. Resolver necesidades inmediatas. Evitar y minimizar al máximo posibles daños...

Reto 2º: Realizar un **Análisis de los protocolos de protección y prevención** que hemos diseñado, normativa de referencias que debemos cumplir. Cuestiones relacionadas con la dotación actual y futura de EPIS, (Equipos de protección individual) y otros sistemas de prevención, tanto para las personas usuarias de nuestros centros y servicios, como para el personal de la organización. Planes de contingencia en caso de tener personal o usuarios positivos en COVID19...Planes de actuación para una nueva situación e emergencia/contención/confinamiento. Equipos de Protección Individual y Medios de Prevención (Desinfectantes-Hidroalcohólicos,)

Reto 3º: Revisar, recopilar y elaborar materiales, videos-tutoriales guía, con consejos de higiene y seguridad, anticiparnos en función de sus necesidades de apoyo empezar a trabajar sobre las normas de convivencia y distanciamiento social tras el confinamiento, tipos de materiales de protección y su uso, entrenar sus manejo-resistencias y precauciones a tener en cuenta. Apoyo emocional y psicológico, ansiedad, estrés, guías y consejos para trabajar desde casa, compartir experiencias, reuniones de contacto y puesta en común, horarios. Accesibilidad.

Reto 4º: Recuperarnos de los impactos iniciales y de la desorientación general que se ha producido en todos los ámbitos y sectores. Consideremos medidas para vencer el inmovilismo generado inicialmente por las incertidumbres. **Movilicemos la organización y establezcamos criterios para centralizar la toma de decisiones, y una gestión operativa.**

Reto 5º: Análisis de la capacidad de la entidad. Evaluar la capacidad de la entidad para seguir prestando servicios y apoyos, seguir siendo lo que somos y lo que hacemos. Atender las necesidades de las personas usuarias. Revisar estratégicamente cada uno de los servicios, apoyos, programas que desarrollamos y como debemos adaptar su prestación, puesta en marcha y reorientación durante el confinamiento. Prepararnos para nuevas formas de actuar tras el confinamiento. Evaluar la realización de **NUEVOS SERVICIOS** y **APOYOS** generados por las consecuencias de la pandemia, tenemos que ser conscientes de que lo primero son las personas y en este ámbito las organizaciones deberían ajustar sus recursos y apoyos a las necesidades de estas personas con discapacidad para las que trabajamos, de ahí que se puedan incorporar nuevos apoyos en la entidad, como el ir a hacer la compra a personas vulnerables de la entidad , reparto a domicilio, suministros de medicamentos en el hogar, otros servicios requeridos, gestiones de ayudas y prestaciones por la situación de vulnerabilidad de las personas, dotación de nuevos medios para una comunicación telemática con usuarios y prestación de servicios online... Que recursos tenemos y cuales vamos a necesitar para esa prestación de servicios-apoyos (humanos, materiales, transporte o no, tecnológicos, colaboraciones, cooperación, etc.)

Reto 5º: Seguir explorando **nuevas estructuras de los equipos para trabajar en remoto**, eficientes, plurifuncionales...Diseñar grupos de trabajo por áreas/actividad y con nexos de unión entre ellos para definir la nueva estrategia de la entidad. Teletrabajo, herramientas virtuales, reuniones informales y de equipo. Recursos compartidos en la nube, repositorios de información compartida para toda la organización. Identificar servicios esenciales. Riesgos de mantenimiento. Identificar personal clave de la entidad para diseñar procesos de nuevos “Tele-apoyos“a los usuarios de la entidad, y como se van a planificar, prestar,

evaluar, herramientas necesarias para el personal y los usuarios. Conectividad, formación-capacitación, recursos tecnológicos, seguridad, accesibilidad.

Reto 6º: Revisar los procesos de comunicación con los grupos de interés.

Principalmente personas usuarias, familias, profesionales, empresas colaboradoras, otras organizaciones, administraciones con las que estamos en contacto y colaboramos, los proveedores, otros grupos de interés. Como vamos a adecuar los distintos canales de comunicación con nuestros grupos y como vamos a cuidar los vínculos con cada uno de ellos.

Reto 7º: Analizar el impacto económico que toda esta crisis va a tener en la entidad.

Hacer una hoja de ruta clara y realista de los medios con los que contamos, como vamos a afrontar la situación *postcovid*, que recursos vamos a necesitar y establecer los planes de financiación alternativa bien con entidades bancarias, administración pública, fondos privados, colaboraciones que vamos a poder necesitar o no.

Reto 8º: Revisar nuestra cadena de suministro y cartera de proveedores, establecer planes de optimización de costes, y posibles sinergias para favorecer economía en escala, de tal forma que se mejoren los costes en la gestión de suministros y materiales necesarios, explorar sistemas de compras conjuntas con otras organizaciones, servicios y profesionales compartidos, análisis de impacto y eficacia de las actuaciones que analizamos. **Mantener en lo posible las cuotas de las personas asociadas** (adaptándolas a su situación socioeconómica), diseñar **estrategias para ver las posibilidades de captación de nuevos colaboradores.**

Reto 9º: Elementos de **gestión legal, normativa, fiscal, laboral, etc.** que debemos tener previstas. Cumplimientos de plazos y sus prórrogas de las obligaciones legales de la entidad mientras dure y desde que finalice el Estado de Alarma. Aprobación de cuentas anuales, celebración de asambleas con medios telemáticos, revisar y revisar las medidas de cumplimiento legal en el caso de ajustes de plantilla, revisión de seguros de la entidad:

importante ajustar primas e indemnizaciones Responsabilidad Civil y consecuencias del COVID19. Seguros de voluntariado. Costes de desplazamientos, etc. Ajustes en plantillas, reorganización, horarios, funciones, etc. **Justificaciones de subvenciones públicas...**

Reto 10º: Distancia Social. Formación del personal para el regreso, adaptación y reorganización de espacios de trabajo, horarios, activar el papel ejecutivo de las juntas directivas y equipos de dirección, liderar procesos, reparto de responsabilidades colectivas.

Reto 11º: Analizarlos programas y proyectos de la entidad para posibles ajustes y como reorientar en coordinación con las administraciones responsables las diferentes actuaciones previstas hasta fin de año, que vamos a tener que **reorganizar, cambiar, eliminar, posponer,** etc.

A lo largo de la crisis del COVID-19, el Movimiento Asociativo de Daño Cerebral FEDACE ha trabajado y seguirá trabajando junto al Gobierno y sus Administraciones para aportar soluciones que ayuden a superar esta pandemia.

FEDACE representa y dinamiza al Movimiento Asociativo de personas con Daño Cerebral y sus familias, que agrupa a más de 40 entidades territoriales y reúne a entorno 11.000 socios. La misión de la organización es concienciar a la sociedad y a la Administración sobre la importancia de crear una red de recursos y servicios sociosanitarios acorde con el número de personas que sufren esta lesión cerebral y con la gravedad y variedad de sus secuelas.