

Demandas do colectivo do dano cerebral adquirido en Galicia

Eleccións ao Parlamento de Galicia | 12/07/2020

FEGADACE
FEDERACIÓN }
GALEGA DE }
DANO CEREBRAL }

Índice

1.	FEGADACE	2
	A. O movemento asociativo en cifras.....	2
	B. O dano cerebral adquirido	2
2.	Demandas estratéxicas	3
3.	Demandas no ámbito asistencial	4
4.	Demandas no ámbito educativo e laboral	7
5.	Accesibilidade universal	7
6.	A irrupción da COVID-19	8

1. FEGADACE

A Federación Galega de Dano Cerebral (FEGADACE) representa a case **1.900 familias de persoas con dano cerebral adquirido**. Constitúese en maio de 2007 polas cinco asociacións galegas de dano cerebral adquirido (DCA). Estas son: **ADACECO na Coruña, ADACE en Lugo, Alento en Vigo, Renacer en Ourense e Sarela en Santiago**.

FEGADACE está declarada Asociación de Utilidade Pública desde o 20 de decembro de 2013. É unha organización non governamental, privada, independente, apartidista e aconfesional comprometida coa defensa dos dereitos das persoas con dano cerebral adquirido.

FEGADACE **persegue a defensa dos intereses e a mellora da calidade de vida** dos galegos e galegas con dano cerebral adquirido e dos seus familiares. Pretende sensibilizar á sociedade en xeral con respecto á dimensión desta discapacidade, implicar ás institucións e cantas iniciativas se dirixan a resolver os retos da rehabilitación, inclusión e normalización social do colectivo.

Desenvolve o seu labor dentro dos seguintes ámbitos de actuación:

- Apoio e asistencia ás entidades federadas e familias de persoas con DCA.
- Información, sensibilización, divulgación e investigación sobre o DCA.
- Intervención e desenvolvemento de programas e proxectos dirixidos ás entidades federadas e ás persoas con dano cerebral adquirido e as súas familias.
- Captación de fondos.
- Representatividade e incidencia política.

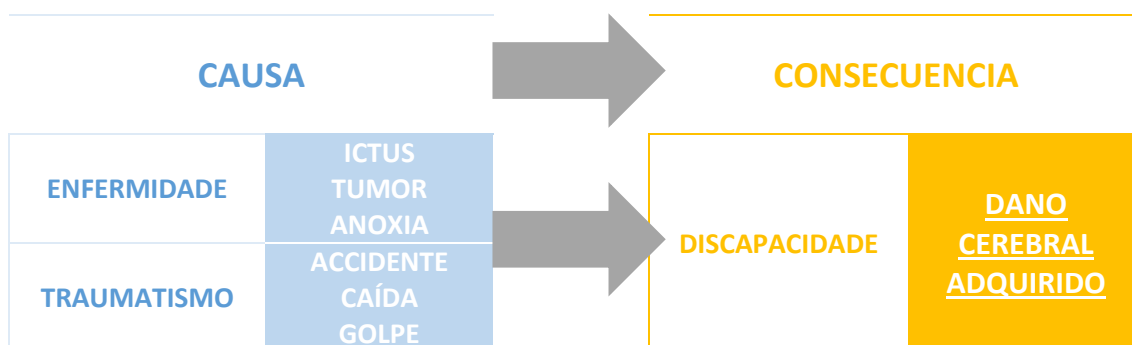
A. O movemento asociativo en cifras

	ADACECO	ADACE Lugo	ALENTA	RENACER	SARELA	FEGADACE	TOTAL
PROFESSIONAIS	20	9	51	9	27	4	118
SOCIOS/AS	457	236	294	238	668	<i>*asóciense as entidades</i>	1.893
SOCIOS/AS CON DCA	259	115	228	75	501	<i>*asóciense as entidades</i>	1.178
VOLUNTARIADO	2	2	21	10	16	<i>*non ten programas específicos</i>	51

B. O dano cerebral adquirido

O dano cerebral adquirido é a **discapacidade resultante dunha lesión que se produce nas estruturas cerebrais de forma súbita** en persoas que naceron sen dano ningún no cerebro, causándolle diferentes secuelas. A lesión pode estar causada por unha enfermidade (ictus,

tumor cerebral, anoxia, doenza metabólica, etc.) ou por un traumatismo cranioencefálico (motivado por un accidente de coche, laboral, un golpe, unha caída, etc.).



As secuelas do dano cerebral son diferentes e heteroxéneas, e xeran distintos tipos e niveis de discapacidade segundo a persoa e a lesión. Co dano cerebral adquirido perde sentido falar de discapacidade física, psíquica ou sensorial: son moitas ao mesmo tempo, e preséntanse en diferentes proporcións e intensidades segundo a persoa.

Calcúlase que **hai 35.756 persoas con dano cerebral adquirido en Galicia**, e que se producen un mínimo de **7.000 novos casos cada ano**. Estas cifras non son exactas e proceden de diferentes estudos realizados polo movemento asociativo do dano cerebral baseándose nas últimas cifras do INE, xa desactualizadas. Precisamente, de aquí deriva unha das reivindicacións de FEGADACE: contar cun censo de persoas con dano cerebral adquirido en Galicia. Saber cantas hai para saber, cuantitativamente, que precisan.

2. DEMANDAS ESTRATÉXICAS

Estratexia Galega de Atención ao DCA. Garantir máxima calidade de vida posible para persoa con DCA e lograr unha coordinación sociosanitaria que garanta a continuidade asistencial durante todas as fases da discapacidade (aguda, subaguda e crónica)

Censo de persoas con Dano Cerebral Adquirido en Galicia. Obtermos cifras reais de persoas con dano cerebral, o que require nun primeiro paso ter un código diagnóstico DCA, para coñecer a dimensión real do problema, e así poder analizar de forma obxectiva as necesidades de atención para finalmente elaborar programas e políticas de atención ás persoas con DCA e as súas familias, que inclúan unha asignación exhaustiva dos recursos socio-sanitarios necesarios para garantir a calidade de vida e inclusión social.

Atención universal e inclusiva. Que inclúa á familia como parte beneficiaria (prestando especial atención ás mulleres coidadoras) e que contemple as necesidades específicas de persoas en estado de mínima conciencia, de menores con DCA, de persoas con alteracións graves da conduta e da poboación residente fóra de núcleos urbanos.



Impulso á investigación epidemiolóxica e sociolóxica, e en programas e técnicas para a prevención, tratamento, rehabilitación e produtos de apoio para a autonomía das persoas con DCA.

Fin dos copagamentos. A súa aplicación limita ás familias das persoas con dano cerebral, provocando que incluso se vexan obrigadas a renunciar a recursos asistenciais por imposibilidade de asumir o seu custo, o que desemboca nunha iniquidade real na accesibilidade á atención socio sanitaria destas persoas.

Colaboración administración-movemento asociativo do dano cerebral efectiva que garanta o traballo coordinado no que respecta á planificación, asignación, xestión, control e transparencia na prestación dos servizos de atención ao colectivo.

3. DEMANDAS NO ÁMBITO ASISTENCIAL

As demandas de FEGADACE están descritas no modelo de atención ás persoas con dano cerebral adquirido da Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE):

1.- Continuidade e coordinación asistencial:

- Evitar a **ruptura asistencial** no momento da alta hospitalaria.
- Suplir a escaseza e desigualdade de recursos nas fases subaguda e crónica.
- Dotarse de mecanismos de coordinación sanitarios/sociais.
- Incorporar a figura de **responsable clínico/xestor de casos**: interlocutor único, estable e accesible, para cada persoa con dano cerebral, que teña á familia informada durante toda a estadía hospitalaria e máis alá.

2.- Centrado en calidade de vida e promoción autonomía persoal:

- Atención integral e de calidade á cronicidade, no marco da **Estratexia Galega para a atención a persoas en situación de cronicidade**, considerando as especificidades de atención ás persoas con DCA, que actualmente non están reflectidas.

3.- Dirixido á persoa con dano cerebral e á súa familia:

- Coidar ao coidador ou coidadora: capacitación para afrontar a nova situación e apoio psicolóxico para atenuar o impacto da modificación da contorna familiar, comunitaria e social e cambio de roles

- Información e formación para persoas cuidadoras. **Non hai persoas con dano cerebral adquirido, hai familias con dano cerebral adquirido.**

- Realización de **estudos/análises conxuntas** entre a administración e o movemento asociativo, que teñan por obxectivo **detectar o impacto que ten a responsabilidade de coidar na saúde e calidade de vida das persoas cuidadoras.** De maneira que en base aos resultados obtidos se poidan **deseñar programas e políticas de atención sociosanitaria que dean a resposta adecuada á situación das persoas cuidadoras.**

4.- Atención a cargo equipos con función interdisciplinar:

- Resposta integrada (implicación de **diferentes perfís profesionais na atención e rehabilitación**). O dano cerebral é unha realidade complexa.

- Empoderamento de persoa afectada e da familia

5.- Programas de atención individualizada:

- Establecer programas individualizados, revisables periodicamente, dada a realidade heteroxénea do perfil desta discapacidade, nos escasos recursos públicos que existen, tomando como referencia o Modelo de Atención ao DCA do estado e a imaxe do que está implantado nos centros de atención terapéutica (ambulatoria, diúrna e residencial) das asociacións de dano cerebral galegas.

- Ordenar a **resposta asistencial en función das fases** de evolución do dano cerebral, garantindo a dispoñibilidade de recursos de atención de media estancia vencellados aos centros hospitalarios públicos que ademais contén co todos os perfís profesionais de carácter multidisciplinar que son necesarios en cada unha das etapas.

6.- Criterios de calidade definidos e contrastables:

- A atención debe guiarse por criterios de calidade, principio e esixencia, sometidos a sistemas de inspección permanentes.

- Regulación e supervisión á hora de homologar e establecer protocolos de validación e derivación: non avalar tratamentos 'milagre' que carecen de soporte científico e poñen en risco a vida das persoas en todas as dimensións que a compoñen (sanitaria, social, psicolóxica e económica).

Infografía sobre Dereitos Sanitarios e Asistenciais. O título principal é 'DEREITOS SANITARIOS E ASISTENCIAIS'. Abaixo do título, un subtítulo indica: 'COUSAS QUE DEBES SABER SOBRE O DANO CEREBRAL ADQUIRIDO CANDO O TEU FAMILIAR ESTÁ NO HOSPITAL'. A infografía lista cinco dereitos principais, cada un acompañado dun icono: Dereito ao consentimento informado (icono de dúas persoas sentadas), Dereito a obter información clínica (icono de documento), Dereito a un profesional de referencia (icono de persoa), Dereito á continuidade asistencial (icono de edificio) e Vontades anticipadas (icono de lista). Abaixo desta lista, un botón azul con o texto 'INFÓRMATE' leva a unha sección de información. Nesta sección, tres íconos de información (i) indican: 'Profesional da Atención Primaria de referencia', 'Profesional do Traballo Social' e 'Entidade social de atención ao DCA'. Abaixo, un botón azul con o texto 'DESCARGA GRATUITA DA GUÍA' leva a dúas seccións de códigos QR. A primeira sección, rotulada 'GALEGO', ten un código QR. A segunda sección, rotulada 'CASTELÁN', ten un código QR. Na base da infografía, o logotipo de FEGADACE (FEDERACIÓN GALEGA DE DANO CEREBRAL) aparece xunto con os iconos de redes sociais Facebook, Twitter, LinkedIn e YouTube. Abaixo dos iconos, o texto indica: 'www.fegadaca.org | fegadaca@fegadaca.org | 881 943 148'.

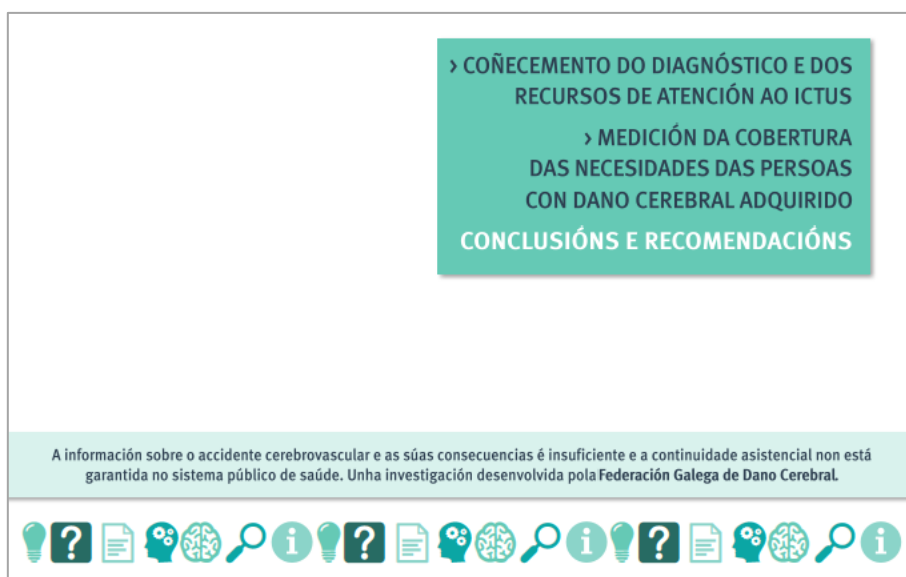
7.- Igualdade de dereitos de toda a cidadanía:

- Corrección da **desigualdade de acceso por causa da dispersión territorial**. Toda a cidadanía ten igualdade de dereitos, o que debe de ser garantido pola administración pública responsable.

8.- Prazas de atención diúrna e residencial:

- Determinación de criterios epidemiolóxicos e sociosanitarios, obxectivos e claros a partir dos que se dimensionen as necesidades reais dos recursos de atención para as persoas con dano cerebral e as súas familias. Non respondendo unicamente a criterios de dispoñibilidade económica.
- Licitación antes de finalización do ano 2020, as prazas de centro de día (prioridade Coruña) e de centro residencial (Vigo de cobertura autonómica) comprometidas desde 2018.

Entre os anos 2016 e 2018 FEGADACE, en colaboración coa Sociedade Galega de Neuroloxía -a través dos servizos de neuroloxía dos sete hospitais de nivel terciario de Galicia-, levou a cabo un estudo para estudar a cobertura dos recursos de atención ao ictus con dous obxectivos: (1) determinar o grado de coñecemento que da poboación que tivo un ictus sobre o diagnóstico, factores de risco, síntomas de alarma, conduta a seguir, carteira de servizos dispoñibles para a atención e rehabilitación e (2) medir a cobertura das necesidades do colectivo de persoas con dano cerebral adquirido.



Deste estudo extraéronse resultados e conclusións chave das que emanaron recomendacións fundamentais para implantar no territorio galego polos distintos actores implicados na atención ao dano cerebral. O informe completo do estudo pode encontrarse [aquí](#), e a síntese de conclusións e recomendacións que concretan accións para as liñas globais anteriormente mencionadas están dispoñibles [neste caderno](#).

4. DEMANDAS NO ÁMBITO EDUCATIVO E LABORAL

Desde instancias públicas débese favorecer o acceso ao dereito á educación. FEGADACE defende a **educación inclusiva, sen ningún tipo de segregación, dos nenos e nenas con dano cerebral**, cos apoios necesarios na aula para que se garanta a súa igualdade de acceso.

Ademais, cómpre **promover o acceso ao traballo para garantir a inclusión social**. Seguir facendo fincapé, nas convocatorias de emprego público, nas prazas específicas de discapacidade intelectual incluíndo as secuelas cognitivas, ou implantando cupos específicos para a discapacidade cognitiva e/ou múltiple.

No estudo sobre ‘Dano cerebral e inserción laboral’ (elaborado pola Fundación ONCE e o Fondo Social Europeo) en 2017 recóllense propostas detalladas para a inserción laboral efectiva das persoas con dano cerebral. [Pode consultarse aquí](#).

5. ACCESIBILIDADE UNIVERSAL

Co dano cerebral adquirido perde sentido falar de discapacidade física, psíquica ou sensorial: son moitas ao mesmo tempo, e preséntanse en diferentes proporcións e intensidades segundo a persoa. As secuelas son motoras, sensoriais, orgánicas, cognitivas, emocionais, condutuais e sociais, xerando cadanseu tipo de barreira. É por isto unha pluridiscapacidade, discapacidade múltiple ou mixta, o cal tamén se require que sexa tido en conta á hora de avaliar a



discapacidade/dependencia das persoas e que se inclúa a opción de ‘discapacidade cognitiva’ á clasificación de tipos de discapacidade, onde actualmente non figura. Esta será a maneira que lle permita o acceso equitativo a todo tipo de oportunidades ás persoas que non poden ser clasificadas dentro dos tipos de discapacidade recoñecidos actualmente polo sistema de valoración de discapacidade e/ou dependencia.

FEGADACE fai súa a perspectiva da Convención de Dereitos da ONU, que defende que **as barreiras colócaas a sociedade no seu conxunto e son alleas ás**

persoas con discapacidade. As solucións deben incumbir, polo tanto, a toda a cidadanía.

Son recursos de utilidade a figura do/A **asistente persoal** (un/ha profesional que presta apoio en todo tipo de funcións rutineiras, garantindo a autonomía da persoa con dano cerebral), da persoa acompañante (por exemplo, no transporte público ou na orientación en edificios oficiais) e, como se mencionou máis atrás, do “xestor de caso” ou “responsable clínico” (un/ha interlocutor/a único/a que acompañe á familia durante todo o proceso hospitalario e máis alá).

Tamén é fundamental afondar no labor de **sensibilización social sobre o dano cerebral**. Que a poboación sexa consciente da variedade e características das secuelas que compoñen o dano cerebral axudará á acollida das persoas con esta discapacidade. continuar realizando campañas que promovan a prevención das causas do dano cerebral adquirido; nomeadamente **sensibilizar sobre a prevención do ictus e dos accidentes de tráfico** (responsables da maior parte de traumatismos que acaban en dano cerebral adquirido).

6. A IRRUPCIÓN DA COVID-19

O movemento asociativo do dano cerebral define a situación xerada pola irrupción da COVID-19 e posteriores medidas de alerta sanitaria de “emerxencia terapéutica e social” das persoas e familias con dano cerebral adquirido despois de semanas sen actividades terapéuticas de rehabilitación e de inclusión. FEGADACE e as súas asociacións constatan un “deterioro global” nas dimensións física, psicolóxica e cognitiva das 1.100 persoas con dano cerebral ás que en conxunto atenden en toda Galicia. Por iso, **demandan**:

Que se **reconsidere e rectifique a medida publicada pola Xunta de Galicia de retrasar a reactivación dos centros de día e ocupacionais ata o 1 de setembro de 2020**, ou se dean alternativas á mesma, logo de escoitar e consensuar efectivamente coas persoas con discapacidade, neste caso dano cerebral, ás súas familias e ás profesionais das entidades sociais responsables da xestión destes recursos.

Que se avalíe de maneira individual a capacidade organizativa e preventiva actual de cada entidade/centro de atención terapéutica, a través da presentación de protocolos de actuación para a prevención da COVID19 en cada recurso asistencial; (ii) que sexan avaliados polos técnicos de sanidade e política social pertinentes; (iii) se emita a conseguinte autorización de actividade de maneira particular e non globalmente para o sector e (iv) se realicen as inspeccións/ verificacións oportunas por parte dos técnicos da Xunta de maneira periódica para asegurar o cumprimento dos criterios establecidos polas autoridades.



Que, unha vez autorizada e iniciada a prestación da atención terapéutica individual, a Administración autonómica emita tamén as autorizacións pertinentes, articulando os mecanismos necesarios (a nivel xurídico e administrativo) que permitan ás profesionais das entidades de dano cerebral, prestar **atención domiciliar** ás persoas que están nunha ‘emerxencia terapéutica e social’ (en calquera dos seus ámbitos: físico, condutual, cognitivo, social...), e **garantindo que os gastos derivados desta modalidade de prestación da atención poderán ser imputados ás diferentes liñas de financiación conveniadas** coas entidades de dano cerebral.

Que se autorice, no marco dos programas de promoción da autonomía persoal, a **realización de actividades de ocio e inclusión social**, fundamentais para trabar as consecuencias do illamento social actual, así como do deterioro físico e psíquico en pequenos grupos ou de maneira individual tales como camiñadas, sendeirismo, saídas de deporte adaptado, a praia, actividades

culturais. Esta proposta estaría aliñada e en coherencia coa celebración dos campamentos de verán cuxa celebración xa foi anunciada polo goberno autonómico.

Que se autorice o **reinicio dos programas e servizos de información, orientación, apoio e asesoramento a familias**, xa que aínda que se estea prestando de maneira telemática a persoas que xa forman parte da base social, nestes momentos de crise sociosanitaria, tendo en conta a extrema vulnerabilidade do colectivo ao que atendemos, este servizo tórnase máis necesario que nunca para persoas que están adquirindo esta discapacidade durante este período.

Autorización de **reanudación dos servizos de orientación laboral**, os cales cobran valor prestados de maneira presencial e cuxo funcionamento é imprescindible neste contexto, unha vez que o sector económico se vai reactivando paulatinamente, e as persoas con dano cerebral precisan continuar fortalecendo a súa capacidade de busca de emprego, que contribúa para a súa inclusión social e comunitaria, o que pasa, obrigatoriamente, pola incorporación ao mercado laboral.

Para asegurar o servizo de transporte das persoas ás actividades anteriores, e considerando a falta de información sobre o proceder das empresas prestadoras do servizo así como a necesidade de aumentar a frecuencia das viaxes e alteración de rutas para as entidades que prestan o servizo directamente, se permita **que os traslados entre os domicilios e os centros sexan feitos por familiares e/ou taxis de transporte adaptado e se consideren estes gastos subvencionables** nas distintas fontes de financiación existentes coa administración autonómica.

