

DÍA NACIONAL DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO 2018

PERSONAS CON DCA Y SUS FAMILIAS: REALIDADES INVISIBLES

En España viven 420.000 personas invisibles. No siempre fueron así. Tampoco eligieron serlo. Les ocurrió. Tenían una vida en marcha: aficiones, amistades y sueños de futuro. Pero un día, de repente, un ictus, o un golpe en la cabeza; a veces un tumor cerebral, una anoxia u otras lesiones en el cerebro cambiaron sus proyectos de vida. Ese momento es crítico: estas personas, que aún son visibles, consiguen salvar su vida gracias a los avances logrados en el ámbito sanitario. Salvar una vida es un logro excepcional. Pero esta vida salvada, en la mayoría de los casos, abandona el hospital para ser invisible.

Hoy, 26 de octubre, Día Nacional del Daño Cerebral, queremos recordar que cada año alrededor de 104.000 personas sufren un ictus, un traumatismo craneoencefálico u otras lesiones que les causan Daño Cerebral Adquirido (DCA).

Del DCA se conocen bien las lesiones que lo originan. Pero el daño cerebral va más allá de sus causas, ya que podemos convivir con sus consecuencias el resto de nuestras vidas: Ictus es daño cerebral. Traumatismo craneoencefálico es daño cerebral. Y Daño Cerebral Adquirido es discapacidad.

Se estima que, hasta en un 89% de los casos de daño cerebral, se producen secuelas que provocan dependencia. Aunque se dan problemas físicos, la mayor parte de las secuelas tienen que ver con problemas de memoria, problemas de comunicación, alteraciones de la conducta, alteraciones emocionales, estados prolongados de coma... En gran parte, son secuelas invisibles, que no se perciben a simple vista y que, a ojos de quien no conoce el DCA, resultan difíciles de entender.

Por eso, para las familias de las personas con DCA, la situación de angustia e incertidumbre no termina cuando la persona con daño cerebral sobrevive y abandona el hospital. **El sistema actual salva vidas, pero olvida garantizar la calidad de vida, la inclusión social de las personas con DCA y el apoyo a las familias.** En este sentido, gran parte de las personas con DCA no pueden acceder a recursos de rehabilitación especializados, ya que son escasos y están repartidos de forma desigual por nuestro territorio. Tampoco es sencillo acceder a recursos de inclusión social en los que la persona con DCA pueda reconstruir su proyecto de vida marcándose nuevas metas. En ocasiones, hasta es difícil que los servicios de valoración de dependencia realicen una valoración correcta de la situación y necesidades de las personas con DCA. Por descontado, las familias quedan solas ante esta realidad y también se ven obligadas a transformar sus proyectos de vida para cuidar a la persona con DCA.

Al igual que las personas con daño cerebral y sus familias se ven obligadas a construir nuevos proyectos de vida, creemos necesario crear espacios para la inclusión social de nuestro colectivo. El DCA es un problema que afecta a toda la sociedad. Entre todos y todas podemos y debemos lograr que los derechos de las personas con daño cerebral y sus familias sean reconocidos para **que cada vida salvada merezca ser vivida con dignidad.** Para ello, consideramos fundamental:

- Que se desarrolle e impulse una **Estrategia Nacional de Atención al Daño Cerebral Adquirido** que garantice la máxima calidad de vida posible para cada persona con Daño Cerebral Adquirido y que tenga como base la coordinación entre los ámbitos asistenciales sanitarios y sociales.
- Que se cree la **categoría diagnóstica “Daño Cerebral Adquirido”** al alta del hospital de agudos. Esta categoría debe contribuir a fijar necesidades y criterios de atención para iniciar el proceso de rehabilitación funcional y garantizar así la continuidad asistencial.
- Que se elabore un **censo de personas con DCA** para así analizar sus necesidades de atención y se dimensionen **los recursos necesarios** para garantizar su calidad de vida e inclusión social.
- Que se incluya a la **familia como parte beneficiaria del proceso de atención**, y no solo parte colaboradora, para que también reciba información, formación y apoyo psicológico que precisa durante todo el proceso de atención al DCA.
- Que en los planes de atención se contemplen las necesidades específicas de las personas en especial riesgo de exclusión, como son, las personas en estado de mínima conciencia, los menores con DCA y las personas con alteraciones graves de la conducta; así como de sus familias.

Esperamos que el 26 de octubre, Día Nacional del Daño Cerebral Adquirido, sirva para poner en primer plano estas demandas y visibilizar al colectivo del DCA y sus necesidades de atención e inclusión social. Desde el movimiento asociativo de familias y personas con DCA, representado por FEDACE, agradecemos a los profesionales de la atención al DCA, a las instituciones sociosanitarias y a las organizaciones de la discapacidad la colaboración prestada en los últimos años, que ha facilitado muchos avances a entidades del DCA. Esperamos también poder seguir trabajando junto a la Administraciones para que desarrollen las actuaciones necesarias que permitan transformar la realidad de las personas con DCA y que, donde ahora hay realidades invisibles, en poco tiempo se visibilicen **vidas salvadas que merezcan ser vividas con dignidad**.

26 de octubre de 2018.

Federación Española de Daño Cerebral – FEDACE.