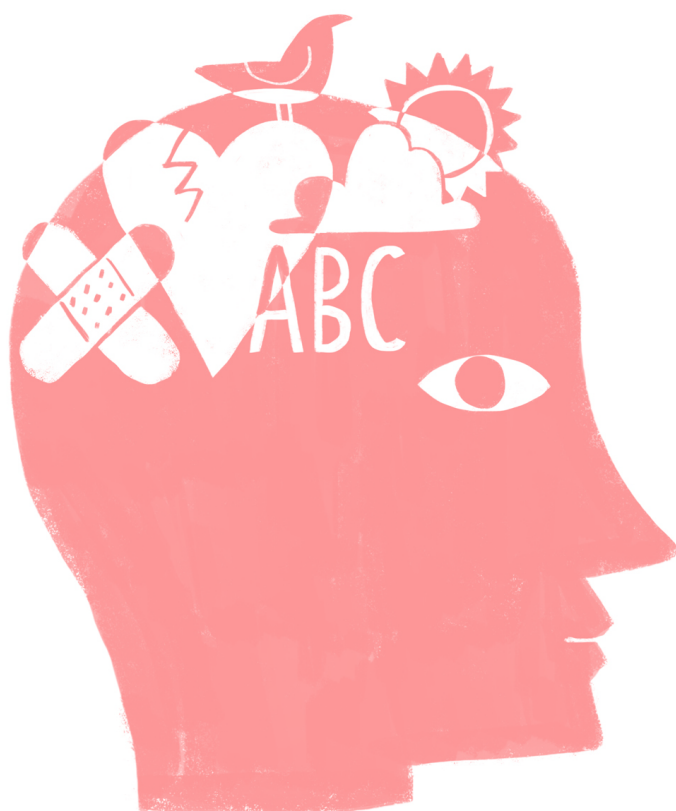
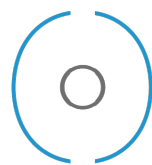


# LA SITUACIÓN DE LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO EN ESPAÑA



**FE  
DA  
CE**



Observatorio Estatal  
Daño Cerebral

Estudio realizado por:



Con la asistencia técnica de:



Con la financiación de:



Colaboran:



## Contenido

<b>Introducción .....</b>	<b>3</b>
<b>Metodología .....</b>	<b>4</b>
Revisión y análisis de fuentes bibliográficas.....	4
Revisión y análisis de fuentes estadísticas disponibles .....	5
Trabajo de campo cualitativo .....	5
<b>Las personas con DCA en España .....</b>	<b>7</b>
Dimensión demográfica.....	9
Personas con DCA por sexo y grupo de edad .....	9
Personas con DCA según la etiología .....	10
Personas con DCA según la Comunidad Autónoma .....	12
Personas con DCA según ámbito de residencia .....	14
Estado de salud autopercebido .....	15
Situación laboral .....	17
Persona que presta el apoyo o cuidado.....	17
Situación del colectivo de personas con DCA .....	22
Dimensión territorial.....	24
Debilidades .....	27
Fortalezas .....	47
Principales necesidades del colectivo de personas con DCA .....	53
Información médica y salud.....	57
Apoyo emocional .....	60
Apoyo instrumental.....	61
Apoyo profesional, financiero y legal .....	63
Red de apoyo comunitario .....	65
Implicación en el tratamiento y cuidado .....	67
¿Qué reclaman las personas con DCA? .....	67
En Atención intrahospitalaria .....	68
En Atención extrahospitalaria .....	71
En el Ámbito social.....	74
En aspectos de especial vulnerabilidad .....	76
En aspectos transversales .....	80
<b>Conclusiones .....</b>	<b>84</b>
Caracterización de la población con DCA .....	84
Situación y necesidades de las personas con DCA.....	85
Debilidades y fortalezas del colectivo de personas con DCA .....	86
Propuestas de medidas efectivas para la inclusión social y la mejora de la calidad de vida del colectivo de personas con DCA. ....	89
<b>Experiencias y buenas prácticas.....</b>	<b>91</b>
ANEXO: Buenas prácticas .....	93
<b>Bibliografía .....</b>	<b>101</b>

## La situación de las personas con Daño Cerebral Adquirido en España

**Estudio realizado por FEDACE**

**con la asistencia técnica de Intersocial.**

Han participado en la elaboración del informe

- Noelia Morales Romo
- Alicia Porras Montes
- Agustín Huete García (Dir.)

Año 2023.

## Introducción

El Daño Cerebral Adquirido (DCA) hace referencia a un conjunto de etiologías que tienen como característica común una lesión cerebral súbita que produce, según la gravedad de la lesión y el área cerebral dañada, consecuencias físicas, sensoriales, cognitivas, conductuales y relacionales, que suelen ser permanentes.

Entre las causas más frecuentes se encuentran los accidentes cerebrovasculares (ACV), los traumatismos craneoencefálicos (TCE), las anoxias cerebrales, tumores e infecciones cerebrales. Su carácter repentino supone una quiebra drástica en la trayectoria personal y familiar que además se ve también afectada, en el caso de España, por la desigualdad en el acceso a recursos especializados de atención sociosanitaria.

En 2016 FEDACE publicó un informe sobre las personas con DCA en España para obtener propuestas de medidas dirigidas a mejorar la calidad de vida de dicha población. En 2020, FEDACE publicó un informe sobre desigualdades territoriales en atención al DCA en España en el que se evidenciaba la desventaja en el acceso a los recursos y disparidad según comunidad autónoma.

El presente documento comprende una **revisión y actualización de la información sobre la realidad de la población con DCA**, a la luz de los nuevos datos estadísticos disponibles, así como de un trabajo de revisión bibliográfica y recogida de información específica para esta edición.

## Metodología

En este estudio se pretende **conocer la situación y necesidades de las personas con DCA y sus familias en España** mediante los siguientes objetivos:

- Caracterizar a la población a partir de fuentes estadísticas.
- Conocer la situación y necesidades de las personas con DCA.
- Proponer medidas efectivas para su inclusión y calidad de vida.

Para alcanzar estos objetivos se ha obtenido información tanto de fuentes primarias como secundarias. Las fuentes primarias se refieren a datos extraídos directamente de las personas con DCA, sus familias y los y las profesionales que prestan apoyos. Las técnicas de captación de datos han sido tanto cuantitativas como cualitativas. Las fuentes secundarias son aquellas que proporcionan información a partir de la revisión documental, legal y de datos estadísticos ya existentes.

### Revisión y análisis de fuentes bibliográficas

Se realiza una **revisión sistemática y exhaustiva de la literatura** al respecto, seleccionando una muestra de artículos científicos que cumplan con el objetivo de conocer en profundidad el perfil y necesidades de las personas con DCA y sus familias. Esta búsqueda de artículos supone definir unos criterios de elegibilidad, una metodología reproducible y una presentación sintética de los hallazgos de los estudios seleccionados. La revisión de los artículos y la investigación documental se desarrollan en tres fases:

En la primera fase, se realizó la búsqueda de documentos que tuvieran en su título o cuerpo las palabras clave “Perfil personas daño cerebral”, “Situación personas daño cerebral” y “Necesidades personas daño cerebral” en las bases de datos de Dialnet, Google Scholar y Proquest, dando lugar a 145.897 registros.

En la segunda fase, para depurar los documentos mostrados, se aplicaron los filtros de tener acceso al texto completo, tratarse de un artículo científico, en idioma español, desde 2012 hasta la actualidad, 2023. Es decir, se descarta prensa y periódicos o revistas generales. Una vez aplicados, quedaron 49.490 registros.

En la tercera fase se realiza una revisión descriptiva de los artículos, seleccionando los que son útiles para el propósito de este trabajo, conocer la situación y contexto de las personas con DCA. Finalmente, quedaron 28 documentos elegidos para revisar, de los cuales 17 cumplieron con los criterios de elegibilidad y 11 artículos fueron descartados por encontrarse duplicados o no cumplir con dichos criterios. Además, se recopilaban referencias bibliográficas relevantes a partir de los artículos seleccionados.

Se han revisado además otras fuentes documentales de literatura gris, informes, estudios y memorias de distintas instituciones, identificar necesidades y retos comunes tanto a nivel nacional como internacional. **En esta revisión se han identificado las necesidades, perfiles y situación de las personas con DCA en España, así como experiencias y buenas prácticas.**

### Revisión y análisis de fuentes estadísticas disponibles

Para la realización de este informe, se ha explotado la **Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia realizada en 2020 (EDAD 2020)**. Es una encuesta dirigida al conjunto de personas de 2 y más años que reside en viviendas familiares en todo el territorio nacional. Tiene como objetivo general atender la demanda de información por parte de las Administraciones Públicas y de numerosos usuarios como las organizaciones del Tercer Sector de Acción Social, proporcionando una base estadística para la planificación de políticas destinadas a las personas con discapacidad que permitan la promoción de la autonomía personal y la prevención de las situaciones de dependencia.

La EDAD 2020 es la cuarta macroencuesta sobre discapacidad realizada por el INE, tras la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías en 1986, la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud en 1999 y la Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia de 2008.

### Trabajo de campo cualitativo

Para completar la información extraída de fuentes secundarias se ha realizado un trabajo de campo basado en técnicas cualitativas. Las

técnicas cualitativas están orientadas a casos, se centran más en la profundidad que en extensión. Los criterios de representatividad se dirigen a captar los suficientes perfiles como para que pueda generarse un discurso variado y lleno de matices. Mediante trabajo de campo cualitativo se pretende profundizar en los resultados obtenidos en la fase de análisis de fuentes secundarias, aportando así, información clave para la interpretación de los datos y presentación de hallazgos significativos. En este caso, se han realizado **8 entrevistas en profundidad** dirigidas a informantes clave:

- E1: Profesional de entidad de FEDACE.
- E2: Profesional en DCA de la Administración.
- E3: Profesional de entidad de FEDACE.
- E4: Directivo/a de entidad de FEDACE.
- E5: Profesional de entidad de FEDACE.
- E6: Familiar de persona con DCA.
- E7: Familiar de persona con DCA.
- E8: Familiar de persona con DCA.

## Las personas con DCA en España

El **Daño Cerebral Adquirido (DCA)** se define como una **lesión del cerebro, posterior al nacimiento, resultado de una causa traumática** por fuerza externa (como en un traumatismo craneoencefálico) o por causa médica (ictus, anoxia, tumores cerebrales, encefalitis, etc.) (O'Connor, 2018).

El DCA supone una alteración en la estructura y el funcionamiento cerebral. (Bilbao & Díaz Rodríguez, 2008). Puede afectar áreas motoras, cognitivas, sensoriales, emocionales y conductuales, que afectan a la participación ocupacional, las relaciones sociales y la calidad de vida.

Su carácter repentino supone una quiebra drástica en la trayectoria personal y familiar que además **se ve también afectada, en el caso de España, por la desigualdad en el acceso a recursos especializados de atención sociosanitaria.**

Entre las causas más frecuentes del DCA se encuentran los accidentes cerebrovasculares (ACV), los Traumatismos Cráneo-Encefálicos (TCE), las anoxias cerebrales, los tumores y las infecciones cerebrales.

En el caso concreto del accidente cerebrovascular, la edad es uno de los factores de riesgo. Según la Sociedad Española de Neurología, la incidencia del ictus aumenta considerablemente a partir de los 60-65 años. Los Traumatismos Craneoencefálicos (TCE) también suelen producirse en edades avanzadas a consecuencia, en ocasiones, de deterioros asociados a procesos de envejecimiento. Existen evidencias de que **el acceso a una rehabilitación integral tras el DCA asegura una mejora en la situación funcional de las personas, contribuyendo a que puedan permanecer en su entorno habitual, que se reduzca la necesidad de apoyos personales y en ocasiones, mantener su actividad laboral** (Olmedo-Vega et al, 2021).

Según Gómez et al. (2009), tras un DCA se pasan por las fases: crítica, aguda, subaguda y de readaptación o crónica. Las consecuencias son muy complejas y discapacitantes, presentando problemas diferentes áreas, con las consiguientes repercusiones sobre la vida diaria, laboral, social, recreativa, vocacional y económica, tanto para estas personas como para sus familias.

En cuanto a los efectos que viven las personas con DCA, cada caso es diferente. No todas las alteraciones y secuelas estarán presentes en todas



las personas ni se manifestarán con el mismo grado de severidad. Pueden aparecer en:

- **Área motora.** Inmovilidad o alteración en el movimiento voluntario de una mitad del cuerpo: hemiplejía y/o del miembro superior (hemiparesia), equilibrio, rigidez en los músculos, entre otras lo que supone un impacto en el vestido, deambulación, higiene entre otras y realización de actividades de la vida diaria. ([https://fedace.org/fisicos\\_dano\\_cerebral.html](https://fedace.org/fisicos_dano_cerebral.html))
- **Área sensitivas o sensoriales.** Pérdida de sensibilidad en la zona inmovilizada, disminución de la visión de forma parcial o total, pérdida de audición, ... Esto dificulta la deambulación de forma independiente. ([https://fedace.org/sensorial\\_dano\\_cerebral.html](https://fedace.org/sensorial_dano_cerebral.html))
- **Área emocional.** El daño cerebral puede dar lugar a cambios en el comportamiento, pensamientos depresivos, apatía, falta de conciencia de déficit, irritabilidad, problemas con las habilidades sociales, ... Esta situación dificulta su participación en el desarrollo de eventos sociales o actividades ocupacionales. ([https://fedace.org/emociones\\_dano\\_cerebral.html](https://fedace.org/emociones_dano_cerebral.html))
- **Alteraciones en la comunicación,** para hablar o comprender la información verbal o escrita. ([https://fedace.org/comunicacion\\_dano\\_cerebral.html](https://fedace.org/comunicacion_dano_cerebral.html))
- **Área cognitiva.** Problemas en el pensamiento complejo, en la capacidad de mantener la atención; problemas de memoria inmediata, de capacidad para la resolución de problemas, desorientación y confusión. También provocan dificultades para entender la información de carteles, paneles informativos, o para utilizar herramientas digitales (por la pérdida de la capacidad intuitiva). ([https://fedace.org/cognitivos\\_dano\\_cerebral.html](https://fedace.org/cognitivos_dano_cerebral.html))

El DCA afecta de forma holística al ser humano, pudiendo reducir o anular la participación comunitaria o en el ámbito laboral (Nilsen, 2012). Por ello, es de suma importancia mantener la rehabilitación multidisciplinar o programas de mantenimiento, incluso años después de la lesión. En definitiva, la epidemiología del DCA es muy variada, pero en términos generales, se pueden agrupar en déficits motores y sensoriales

(espasticidad, problemas de movilidad y dolor crónico), déficits cognitivos (trastornos en las funciones ejecutivas, la atención, la memoria, el aprendizaje y la comunicación), alteraciones emocionales y conductuales (ansiedad, depresión, irritabilidad) y sociales (aislamiento social e incapacidad de regresar a la vida laboral activa) (Chiang, 2016).

## Dimensión demográfica

Según la **Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia de 2020 (INE, 2022)**, la población con DCA residente en hogares asciende a 414.680 personas, una cifra similar a la ya estimada en la encuesta anterior, del año 2008<sup>1</sup>.

### Personas con DCA por sexo y grupo de edad

	Varón	Mujer	Total
<b>0-14 años</b>	2.177	685	<b>2.862</b>
<b>15-29 años</b>	8.460	3.071	<b>11.531</b>
<b>30-44 años</b>	11.875	6.216	<b>18.091</b>
<b>45-59 años</b>	32.666	25.892	<b>58.558</b>
<b>60-74 años</b>	63.804	44.132	<b>107.936</b>
<b>75-89 años</b>	73.891	100.000	<b>173.891</b>
<b>90 o más</b>	16.656	25.155	<b>41.811</b>
<b>Total</b>	<b>209.529</b>	<b>205.151</b>	<b>414.680</b>

Tabla 1. Personas con DCA en España por sexo y grupo de edad, total casos. Fuente EDAD2020 (INE, 2022).

La distribución de la población por edad y género indica que hasta los 70 años el DCA tiene más impacto en varones. A partir de los 70 años, sin embargo, hay más mujeres con DCA que varones.

---

<sup>1</sup> La Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de dependencia del año 2020 cuantifica la población con DCA que lo identifica por haber sufrido un Traumatismo Craneoencefálico (TCA) o un Accidente Cerebrovascular (ACV) o ictus. Las demás causas que pueden provocar DCA no son tomadas en consideración en esta encuesta, y por tanto no se ven reflejadas en los datos.

La población detectada en la EDAD2020 es una cifra cercana, pero inferior a la cifra real de población con DCA en España.

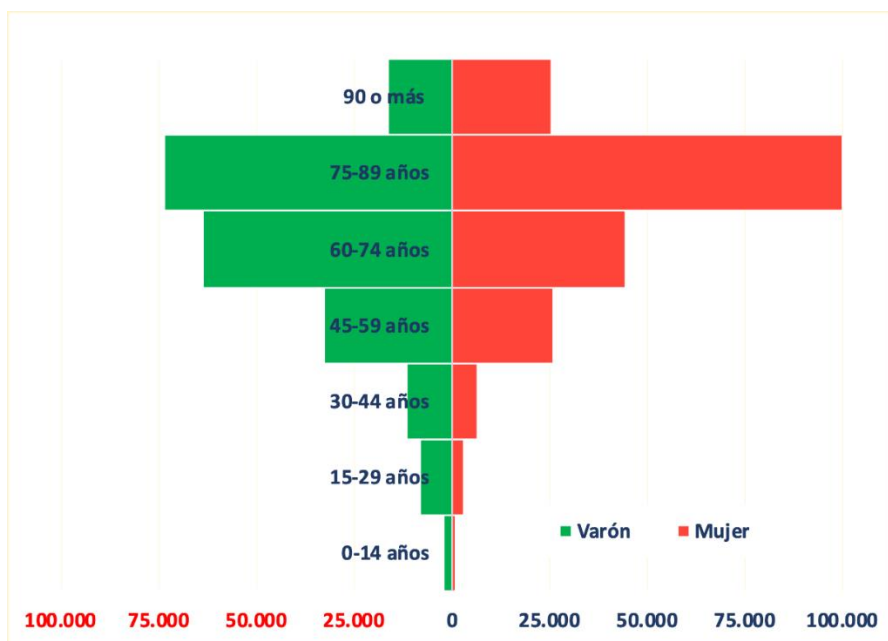


Gráfico 1. Personas con DCA en España por sexo y grupo de edad, total casos. Fuente EDAD2020 (INE, 2022).

### Personas con DCA según la etiología

La información estadística confirma que el accidente cerebrovascular (ACV) sigue siendo la causa principal de DCA, muy por encima del Traumatismo Craneoencefálico (TCE), aunque en las edades más jóvenes estas distancias se acortan. En la juventud (15 a 29 años) el número de TCE y ACV como causa de DCA es bastante similar.

	ACV	TCE	Total
<b>0-14 años</b>	2.409	453	<b>2.862</b>
<b>15-29 años</b>	6.910	4.621	<b>11.531</b>
<b>30-44 años</b>	8.684	9.407	<b>18.091</b>
<b>45-59 años</b>	38.339	20.219	<b>58.558</b>
<b>60-74 años</b>	93.170	14.766	<b>107.936</b>
<b>75-89 años</b>	153.602	20.289	<b>173.891</b>
<b>90 o más</b>	37.652	4.159	<b>41.811</b>
<b>Total</b>	<b>340.766</b>	<b>73.914</b>	<b>414.680</b>

Tabla 2. Población con DCA en España según etiología, donde ACV indica Accidente Cerebrovascular y TCE indica Traumatismo Cráneo Encefálico, total casos. Fuente EDAD2020 (INE, 2022).

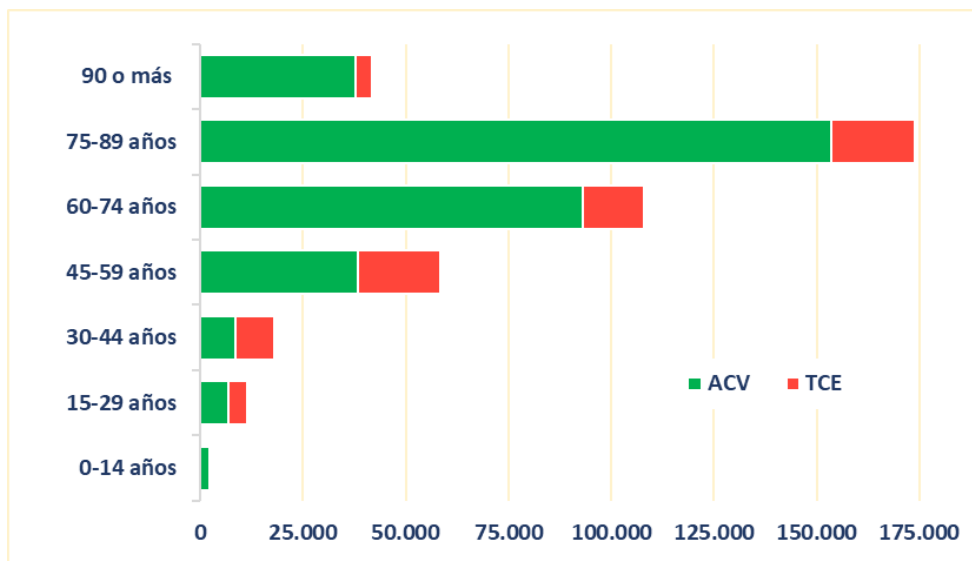


Gráfico 2. Población con DCA en España según etiología y grupo de edad, total casos. Fuente EDAD2020 (INE, 2022).

Si se atiende a la **variable género**, el TCE es más numeroso en mujeres que en varones únicamente en las edades más avanzadas, muy probablemente como consecuencia de las caídas. El ACV en varones es la causa mayoritaria de DCA en la edad infantil.

	ACV varón	ACV mujer	TCE varón	TCE mujer	Total
<b>0-14 años</b>	2.024	385	153	300	<b>2.862</b>
<b>15-29 años</b>	4.583	2.327	3.877	744	<b>11.531</b>
<b>30-44 años</b>	5.078	3.606	6.797	2.610	<b>18.091</b>
<b>45-59 años</b>	18.693	19.646	13.973	6.246	<b>58.558</b>
<b>60-74 años</b>	53.986	39.184	9.818	4.948	<b>107.936</b>
<b>75-89 años</b>	64.622	88.980	9.269	11.020	<b>173.891</b>
<b>90 o más</b>	14.739	22.913	1.917	2.242	<b>41.811</b>
<b>Total</b>	<b>163.725</b>	<b>177.041</b>	<b>45.804</b>	<b>28.110</b>	<b>414.680</b>

Tabla 3. Población con DCA en España según etiología y grupo de edad, total casos. Fuente EDAD2020 (INE, 2022).

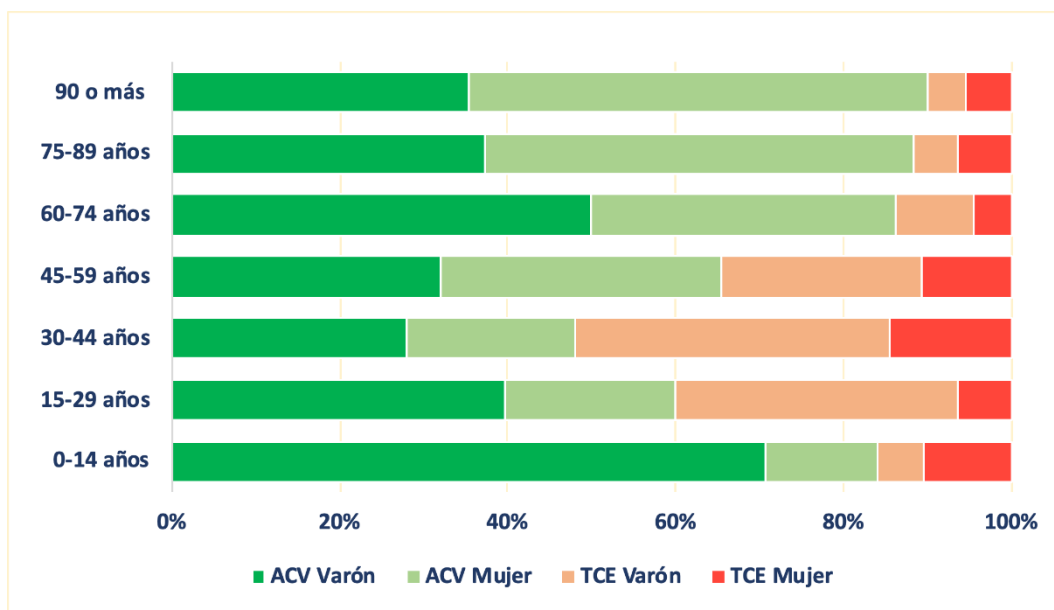


Gráfico 3. Población con DCA en España según etiología y grupo de edad, porcentaje. Fuente EDAD2020 (INE, 2022).

### Personas con DCA según la Comunidad Autónoma

Como cabe esperar por ser las Comunidades Autónomas más pobladas, **Andalucía, Cataluña y Madrid son las regiones con más población con DCA**. Ahora bien, si se atiende a la tasa de personas con DCA por cada 1.000 habitantes, las comunidades con más incidencia son La Rioja<sup>2</sup>, Asturias, Galicia, Baleares, Canarias y Comunidad Valenciana.

	Varón	Mujer	Total	Incidencia
<b>Andalucía</b>	42.896	25.676	<b>68.572</b>	8,09
<b>Aragón</b>	4.685	3.870	<b>8.555</b>	<b>6,45</b>
<b>Principado de Asturias</b>	6.114	5.660	<b>11.774</b>	<b>11,64</b>
<b>Illes Balears</b>	6.572	6.275	<b>12.847</b>	<b>10,95</b>
<b>Canarias</b>	12.623	10.590	<b>23.213</b>	<b>10,68</b>
<b>Cantabria</b>	2.835	2.812	<b>5.647</b>	9,66
<b>Castilla y León</b>	8.643	11.795	<b>20.438</b>	8,58
<b>Castilla-La Mancha</b>	10.071	9.449	<b>19.520</b>	9,52

<sup>2</sup> El dato de La Rioja debe tomarse con precaución, ya que puede estar afectado por error muestral.

	Varón	Mujer	Total	Incidencia
<b>Cataluña</b>	30.374	34.582	<b>64.956</b>	8,37
<b>Com. Valenciana</b>	23.727	28.724	<b>52.451</b>	<b>10,37</b>
<b>Extremadura</b>	2.932	4.236	<b>7.168</b>	6,77
<b>Galicia</b>	15.109	15.926	<b>31.035</b>	<b>11,51</b>
<b>Comunidad de Madrid</b>	24.410	24.042	<b>48.452</b>	<b>7,18</b>
<b>Región de Murcia</b>	5.482	5.755	<b>11.237</b>	<b>7,40</b>
<b>C. F. Navarra</b>	3.418	2.854	<b>6.272</b>	9,48
<b>País Vasco</b>	6.962	10.134	<b>17.096</b>	<b>7,72</b>
<b>La Rioja</b>	2.264	2.409	<b>4.673</b>	<b>14,61</b>
<b>Total</b>	<b>209.527</b>	<b>205.153</b>	<b>414.680</b>	3,65

Tabla 4. Población con DCA en España según sexo y CCAA de residencia, total casos. Fuente EDAD2020 (INE, 2022).

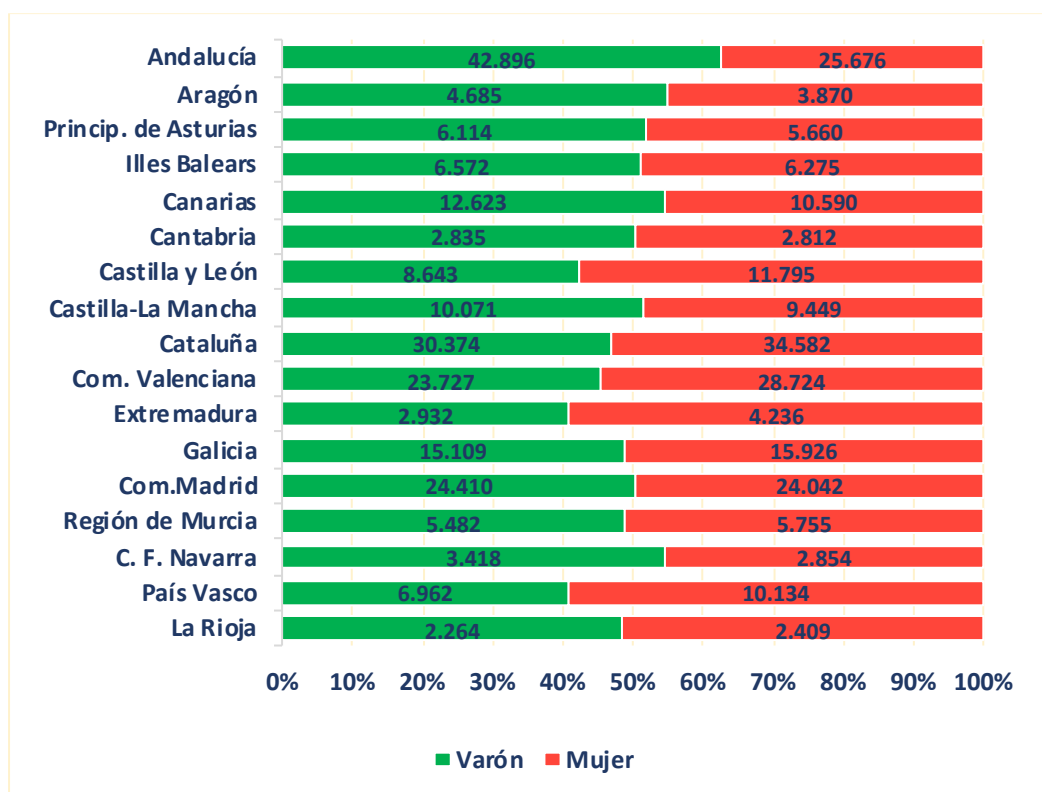


Gráfico 4. Población con DCA en España según sexo y CCAA de residencia, porcentaje. Fuente EDAD2020 (INE, 2022).

En relación con **la causa del DCA según regiones**, La Rioja, Extremadura, Baleares, País Vasco, Comunidad Valenciana y Andalucía son las que presentan frecuencia más alta de ACV respecto a TCE.

	ACV	TCE
Andalucía	87%	13%
Aragón	83%	17%
Principado de Asturias	81%	19%
Illes Balears	91%	9%
Canarias	69%	31%
Cantabria	80%	20%
Castilla y León	82%	18%
Castilla-La Mancha	77%	23%
Cataluña	80%	20%
Com. Valenciana	88%	12%
Extremadura	91%	9%
Galicia	78%	22%
Comunidad de Madrid	76%	24%
Región de Murcia	81%	19%
Comunidad Foral de Navarra	83%	17%
País Vasco	89%	11%
La Rioja	93%	7%
Total	82%	18%

Tabla 5. Población con DCA en España según sexo y CCAA de residencia, porcentaje. Fuente EDAD2020 (INE, 2022).

### **Personas con DCA según ámbito de residencia**

La información sobre distribución territorial se amplía al ámbito de residencia, donde encontramos que **un 40% de la población con DCA reside en grandes municipios o capitales de provincia**, un 36% en municipios intermedios y un 24% en el medio rural. La distribución por género muestra que son más mujeres que varones las que residen en el medio rural.

	Varón	Mujer	Total
<b>Capital de provincia o más de 100.000 hab.</b>	85.441	81.798	<b>167.239</b>
<b>De 10.000 a 100.000 habitantes</b>	80.749	70.054	<b>150.803</b>
<b>Menos de 10.000 habitantes</b>	43.337	53.300	<b>96.637</b>
<b>Total</b>	<b>209.527</b>	<b>205.152</b>	<b>414.679</b>

Tabla 6. Población con DCA en España según sexo y ámbito de residencia, total casos. Fuente EDAD2020 (INE, 2022).

	ACV varón	ACV mujer	TCE varón	TCE mujer	Total
<b>Capital de provincia o más de 100.000 hab.</b>	66.209	68.513	19.232	13.285	<b>2.862</b>
<b>De 10.000 a 100.000 habitantes</b>	61.126	62.164	19.623	7.890	<b>11.531</b>
<b>Menos de 10.000 habitantes</b>	36.389	46.364	6.948	6.936	<b>18.091</b>
<b>Total</b>	<b>163.724</b>	<b>177.041</b>	<b>45.803</b>	<b>28.111</b>	<b>58.558</b>

Tabla 7. Población con DCA en España según etiología y ámbito de residencia, total casos. Fuente EDAD2020 (INE, 2022).

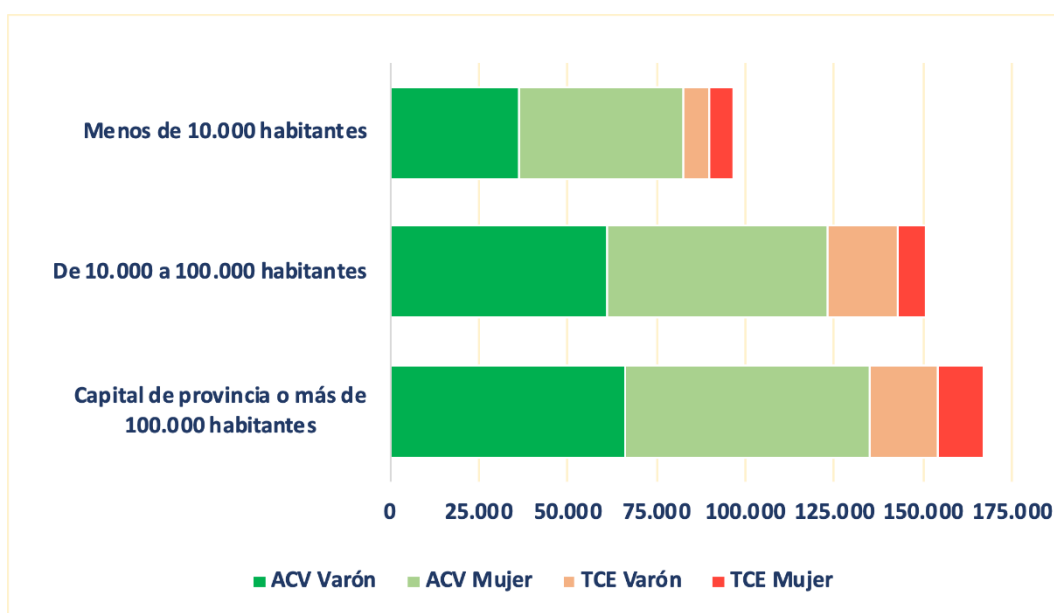


Gráfico 5. Población con DCA en España según etiología y ámbito de residencia, porcentaje. Fuente EDAD2020 (INE, 2022).

### **Estado de salud autopercebido**

Según los datos de la EDAD2020 (INE, 2022) la población con DCA declara un estado de salud generalmente precario, de forma que solo una persona de cada cinco reconoce tener un estado de salud bueno o muy bueno.



**Percepción del estado de salud propio** **Total**

<b>Muy bueno</b>	<b>10.281</b>
<b>Bueno</b>	<b>75.772</b>
<b>Regular</b>	<b>170.395</b>
<b>Malo</b>	<b>107.485</b>
<b>Muy malo</b>	<b>49.335</b>

Tabla 8. Población con DCA en España según estado de salud autopercebido, total casos. Fuente EDAD2020 (INE, 2022).

Percepción del estado de salud propio	ACV varón	ACV mujer	TCE varón	TCE mujer	Total
<b>Muy bueno</b>	3.205	2.988	2.696	1.392	<b>10.281</b>
<b>Bueno</b>	35.357	26.126	11.064	3.225	<b>75.772</b>
<b>Regular</b>	67.251	69.698	21.511	11.935	<b>170.395</b>
<b>Malo</b>	40.075	51.190	7.688	8.532	<b>107.485</b>
<b>Muy malo</b>	<b>16.772</b>	<b>26.691</b>	<b>2.845</b>	<b>3.027</b>	<b>49.335</b>

Tabla 9. Población con DCA en España según estado de salud autopercebido, sexo y origen del DCA, total casos. Fuente EDAD2020 (INE, 2022).

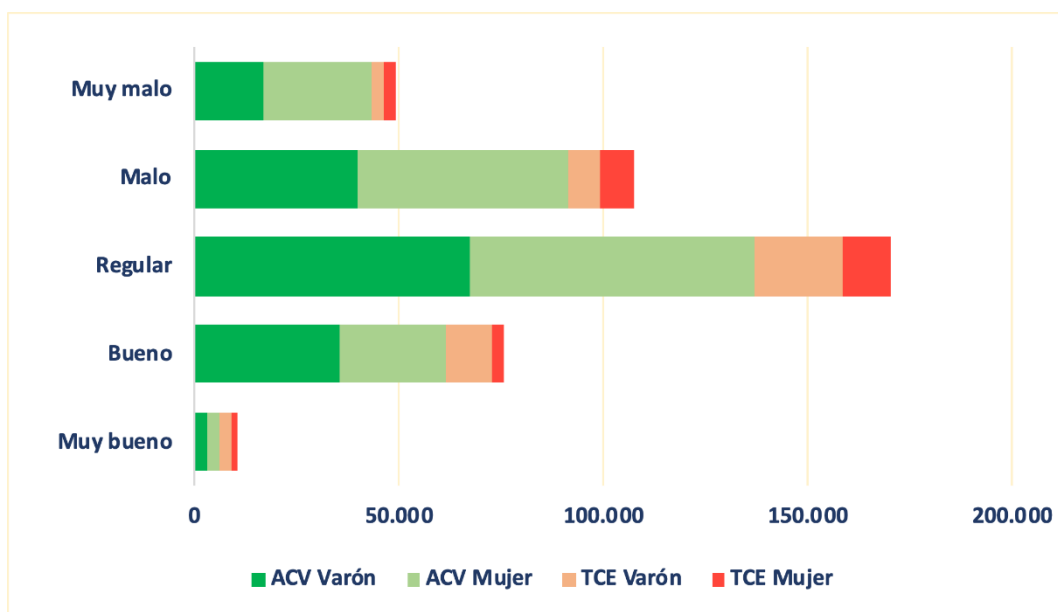


Gráfico 6. Población con DCA en España según estado de salud autopercebido, sexo y origen del DCA, total casos. Fuente EDAD2020 (INE, 2022).

## Situación laboral

Tal como se muestra, la actividad laboral es prácticamente inexistente en la población con DCA en España, donde **apenas 14.000 personas reconocen estar trabajando**, esto es, menos del 10% de la población en edad de trabajar. La situación más frecuente es la de población que trabajó, pero ya no lo hace.

Situación laboral	ACV			TCE			TOTAL
	Varón	Mujer	Total	Varón	Mujer	Total	
<b>Trabajando</b>	5.108	3.088	8.196	4.161	1.542	5.703	<b>13.899</b>
<b>No trabaja, pero trabajó antes</b>	147.310	118.064	265.374	34.151	18.751	52.902	<b>318.276</b>
<b>Nunca ha trabajado</b>	7.378	54.480	61.858	6.967	7.518	14.485	<b>76.343</b>

Tabla 10. Población con DCA en España según situación laboral y sexo, total Casos. Fuente EDAD2020 (INE, 2022).

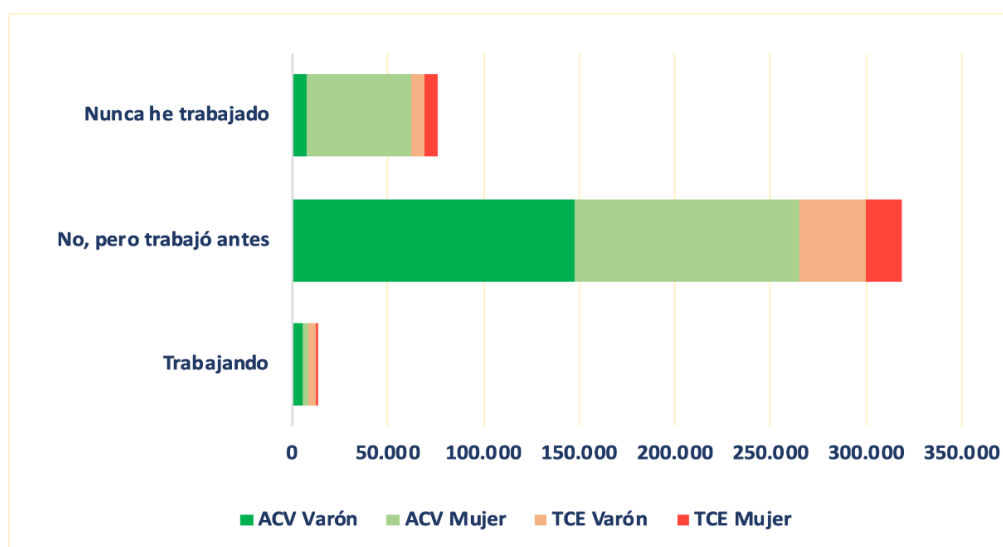


Gráfico 7. Población con DCA en España según situación laboral, origen del DCA y sexo, total casos. Fuente EDAD2020 (INE, 2022).

## Persona que presta el apoyo o cuidado

Cuando existen necesidades de apoyo, estos son prestados en el hogar por familiares, con un **alto componente de género**, de forma que son las

mujeres, esto es, las hijas antes que los hijos, las madres antes que los padres, quienes realizan esas tareas de cuidado y apoyo.

<b>¿Quién presta el cuidado?</b>	<b>Varón</b>	<b>Mujer</b>	<b>Total</b>
<b>Mi hija</b>	18.793	58.140	<b>76.933</b>
<b>Mi mujer o pareja</b>	71.249	1.181	<b>72.430</b>
<b>Mi hijo</b>	12.505	22.348	<b>34.853</b>
<b>Mi marido o pareja</b>	483	28.399	<b>28.882</b>
<b>Otro familiar</b>	10.526	14.150	<b>24.676</b>
<b>Mi madre</b>	13.918	6.232	<b>20.150</b>
<b>Persona empleada en el hogar</b>	5.332	11.035	<b>16.367</b>

Tabla 11. Población con DCA en España según persona que presta apoyos o cuida principalmente y sexo. Fuente EDAD2020 (INE, 2022).

Aproximadamente la mitad de la población recibe cuidados o asistencia en el hogar y estos apoyos le resultan satisfactorios. En relación con las personas cuidadoras, una tercera parte reconoce que su salud se ha visto deteriorada como consecuencia de la prestación de cuidados.

	<b>Total</b>
<b>Recibe cuidados o asistencia de una persona de su hogar</b>	<b>235.616</b>
<b>Recibe apoyos los 7 días de la semana</b>	<b>217.093</b>
<b>Considera que la ayuda que recibe satisface sus necesidades</b>	<b>213.577</b>
<b>Se ha deteriorado la salud de la persona cuidadora</b>	<b>124.241</b>

Tabla 12. Población con DCA en España según diversos indicadores de bienestar, total casos. Fuente EDAD2020 (INE, 2022).

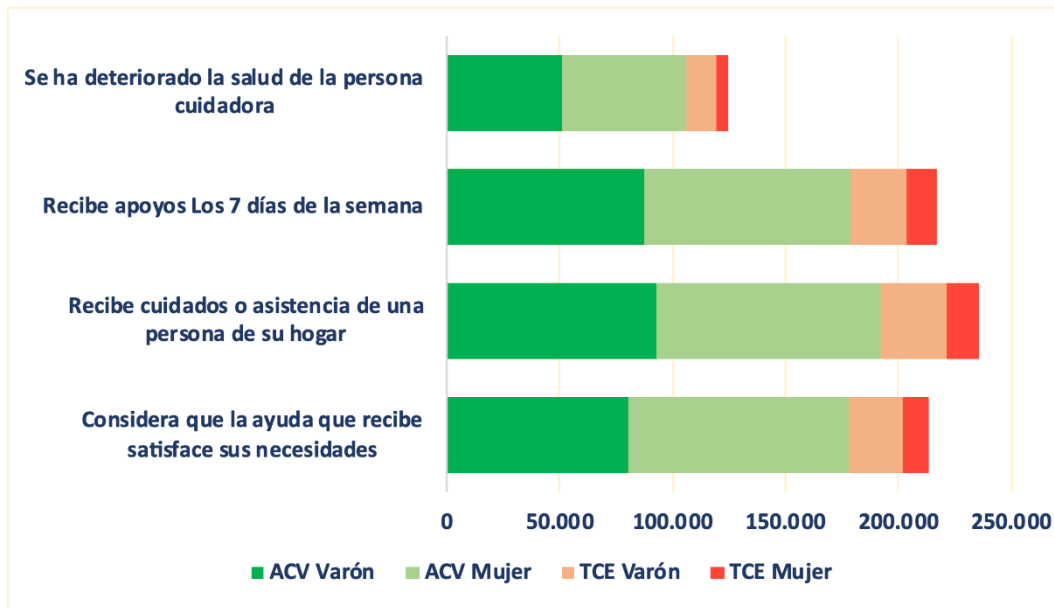


Gráfico 8. Población con DCA en España según diversos indicadores de bienestar, total casos. Fuente EDAD2020 (INE, 2022).

El trabajo de campo realizado constata una percepción de **evolución a lo largo del tiempo** de las personas con DCA dejando patente que se trata de un proceso, lejos de ser estático. **Las mejoras en la medicina han aumentado la supervivencia en accidentes cardiovasculares y cerebrales**, y esto ha engrosado el número de personas con DCA. Se considera que esta tendencia continuará en el futuro.

*Llega más gente, llegan más necesidades, las necesidades van cambiando y esto pues se entra en una rueda que ya es interminable. [E8].*

*Cada año hay muchas más personas con daño cerebral. [E1].*

*En todas las familias realmente todos los chavales a su alrededor tienen a alguien que ha tenido un ACV, un ictus, una agnosia, un no sé, un aneurisma, yo qué sé, cualquier cosa, cualquiera hace una trombosis. ¿Quién no conoce en su entorno a alguien? Si es que está por todos sitios y esto va a ir a más y los nenes ya a partir de cierta edad ellos ya entienden. [E5].*

A pesar de apreciar un consenso en el aumento progresivo con personas con DCA en España, **se echa en falta una cuantificación fiable del número de personas en esta situación**. Se trata de una debilidad que tiene

consecuencias a la hora de planificar actuaciones y al planificar los recursos y servicios necesarios.

*Mira, estamos intentando ahora sacar un censo de personas con daño cerebral adquirido, aquí en la provincia, porque no hay manera de recopilar esos datos. Partiendo desde ahí, ya nos podemos imaginar cómo va todo. [E3].*

*Una de las cosas, de los problemas que tenemos es que tampoco sabemos de cuántos niños estamos hablando, eso pasará en el daño cerebral adquirido en general, hasta que no tengamos un código DCA no sabremos. [E4].*

Además, se hace referencia a que tanto a las instituciones públicas como a las entidades del tercer sector llegan sólo una parte de las personas que han pasado por procesos hospitalarios y esto evidencia que, salvo aquellas personas que tengan recursos privados y capacidad para continuar con procesos de rehabilitación y reinserción, no logran acceder a otros servicios y recursos. Las causas de esta desconexión no parecen estar relacionadas con las necesidades, sino más bien con la **capacidad de acceder a la información que les acerque a los recursos** bien por una búsqueda propia o bien por derivación de profesionales del ámbito sanitario o de servicios sociales.

*De hecho, no nos llegan las personas que no tienen recursos económicos. Esos no nos llegan y tienen que haber. ¿Dónde están? Nos lo planteamos a veces lo que pasa es que nos da miedo también buscar porque decimos, cuándo surjan, ¿cómo los vamos a atender? Pero ese es otro caballo ahí de batalla que está por explorar y es importante. [E5].*

*En primer lugar, que se asesoren desde el principio, muy muy bien, que busquen un buen asesoramiento y que se dejen guiar por ese asesoramiento. Porque tú sola... yo he tenido que descubrir muchas cosas yo sola. [E6].*

En este sentido se considera que las asociaciones y entidades sin ánimo de lucro tienen un papel importante, pero hay una parte de personas usuarias potenciales a los que no llegan. Como se analizará después, existen distintos factores que actúan como barrera.

*Nosotros en mayo, hubo el primer Congreso de ictus de Andalucía. Y nada, yo fui a él, y hablaba la coordinadora de neurología de un hospital de aquí, hablaba que los neurólogos, una vez dan el alta médica, muchas veces se quedaban con la sensación de “¿y ahora qué?”. Bueno, pues nosotros somos ese “y ahora qué”, y era coordinadora del área de neurología de un hospital importante de Sevilla, que hay tres, no hay más, y que no sepa qué opciones darle a un paciente suyo, habla de que realmente nosotros no estamos llegando. Por los vetos, por el reconocimiento social o por lo que sea. [E3].*

La evidencia estadística debería poder incluir información sobre el hecho de que los perfiles y necesidades están cambiando. De forma que sería interesante analizar si realmente los perfiles se han modificado o ha cambiado la perspectiva desde una más restrictiva a una más holística.

*Yo llevo 32 años para 33 trabajando en xxx (nombre entidad), por lo tanto, he visto mucho la evolución del daño cerebral. Cuando yo empecé a trabajar los perfiles de personas con daño cerebral, en general, eran sobre todo, en cuanto a secuelas, personas con unas dificultades de movilidad impresionantes. La mayoría de ellos tenían movilidad reducida, y también la secuela que más predominaba era en el lenguaje. Eso con el tiempo ha ido evolucionando, porque los protocolos también han evolucionado, y los médicos, por lo tanto, las secuelas también son nuevas. ¿Qué estamos viendo cada vez más? Disfunción ejecutiva, personas que tienen quizás mucha autonomía o personas que aparentemente puedes mantener una conversación normal, que se expresan bien, pero que son incapaces de ordenar su vida, de tomar decisiones, de gestionar temas o proyectos concretos, apatía, etc. Y luego viene toda la parte de salud mental, que cada vez los perfiles de daño cerebral sobrevenido vienen más mezclados con problemas de salud mental. [E1].*

*Y luego también cada vez nos viene gente más joven a edades más tempranas, incluso adolescentes. Con los adolescentes tienes que trabajar muy duro y tienes que tener mucha capacidad de buscar recursos, porque son chavales que tienen que seguir estudiando, tienes que trabajar codo con codo con los centros educativos. [E1].*

## Situación del colectivo de personas con DCA

En la actualidad, según se reconoce en la bibliografía consultada, existe un gran desequilibrio entre los ámbitos de atención sanitaria y social, ya que la percepción de apoyo y cobertura disminuye según va pasando el tiempo desde que se produce el DCA. Los avances técnicos, médicos y farmacológicos que se emplean durante la fase más aguda han mejorado notablemente durante los últimos años. De hecho, **hoy en día los tratamientos logran salvar muchas más vidas, pero esta calidad en la atención se diluye cuando se avanza hacia la fase subaguda o de rehabilitación por la escasa cobertura de los dispositivos sociales.** La puesta en marcha en 2006 de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las situaciones de dependencia, junto con el tejido asociativo, han solventado parcialmente esta sobrecarga, pero todavía quedan muchos aspectos por mejorar.

Los avances en medicina están permitiendo que cada vez se salven más vidas de personas que han sufrido un DCA. Sin embargo, el porcentaje de personas que continúan con discapacidad permanente es muy alto (Andelic, 2018), incluso en los casos más leves. Una alta proporción de estas personas requieren una rehabilitación prolongada y pueden sufrir trastornos físicos, cognitivos y psicológicos. Una vez que la persona afectada está estabilizada médicamente y se ha comprobado mediante una evaluación multidisciplinar que el DCA ha provocado secuelas, es fundamental iniciar un programa de intervención terapéutica.

El proceso de rehabilitación tras un DCA se convierte en un largo proceso de asistencia integral y continua, el cual comienza con la hospitalización de la persona afectada y continúa a lo largo de un gran período de tiempo, que en ocasiones termina convirtiéndose en una asistencia de por vida. En general, se dan dos fases, la intra y la extrahospitalaria (Alberdi, 2009). En la primera de ellas nos encontramos con una fase crítica y una aguda, donde los objetivos de intervención se centran fundamentalmente en la estabilización médica de la persona y en preservar su supervivencia, así como en su curación. En la segunda se incluyen una fase subaguda y una última fase crónica, donde ya se ha alcanzado un cierto grado de estabilización neurológica y funcional, pero la persona aún puede continuar beneficiándose de algunos programas de rehabilitación. **Para**

**asegurar la continuidad del programa rehabilitador a lo largo de todas sus fases, es importante que los servicios hospitalarios y comunitarios estén altamente coordinados.** También es importante incluir a la familia de manera activa y precoz como una parte relevante del proceso de rehabilitación, a través de programas sistemáticos de educación y formación que puedan ofrecer herramientas y estrategias para afrontar la situación.

La recuperación tras un DCA va a estar fuertemente determinada por la eficacia de los programas de rehabilitación, los cuales deben ir dirigidos a la recuperación de las funciones perdidas a causa de la lesión desde un abordaje integral. Para las personas con DCA, la rehabilitación supone un proceso progresivo, dinámico y orientado a unos objetivos, con la finalidad de permitir que la persona alcance su nivel óptimo de actividad física, cognitiva, emocional, comunicativa, social y/o funcional (Hebert, 2016).

La rehabilitación tiene la capacidad de reducir el riesgo de morbilidad posterior causada por la depresión, la pérdida de autonomía y la reducción funcional de la independencia (Winstein, 2016). Por las repercusiones multidimensionales que el DCA comporta, la atención con equipos interdisciplinarios es fundamental en todo el proceso de rehabilitación (Bruna, 2010). Según Bernhardt (2020), **dicho equipo debe estar compuesto por profesionales especializados en el abordaje del DCA de distintas áreas, como la medicina, la enfermería, la psicología y la neuropsicología, la logopedia, la fisioterapia, la terapia ocupacional y el trabajo social, entre otras, con una elevada capacidad de coordinación y comunicación entre ellos.** Además, la evidencia empírica subraya que los efectos positivos de la intervención son mayores cuanto antes se inicie la rehabilitación, con lo cual debería iniciarse lo más pronto posible tras el momento de la lesión. En los primeros meses tras el DCA, la plasticidad cerebral es mucho mayor, y por tanto, también las posibilidades de restauración de las funciones perdidas. Se ha estimado de tres a seis meses en los accidentes cerebrovasculares y de 12 meses en los traumatismos craneoencefálicos (Quemada, 2007). A mayor intensidad de recuperación, mejores son los resultados obtenidos en términos de funcionalidad.



## Dimensión territorial

En cuanto al ámbito territorial, Fernández- Sánchez et al (2022) realiza una comparativa de los puntos débiles y fuertes encontrados en cada una de las comunidades autónomas, con el fin de analizar y actualizar la información existente sobre los **modelos asistenciales autonómicos públicos** que se ofrecen en la atención sociosanitaria a las personas con DCA y sus familias a lo largo de todo el proceso de rehabilitación.

### Debilidades y fortalezas de las CCAA en atención al DCA

Comunidad Autónoma	Debilidades	Fortalezas
Andalucía	Pocas posibilidades de rehabilitación en la fase subaguda. Rehabilitación ambulatoria muy breve en la fase subaguda junto con un excesivo tiempo de espera de la ley de dependencia.	Unidad de ictus en todas las provincias. Unidad de atención específica en traumatismos. Recursos específicos en la fase crónica.
Asturias	Falta de recursos en la fase crónica específica para el DCA.	Plan de ictus actualizado en 2019. Disponibilidad de un centro de referencia en la comunidad.
Aragón	Poca coordinación entre los sistemas de valoración de la discapacidad y la dependencia.	Evaluación periódica de la atención en la fase aguda/subaguda al ictus a través de indicadores y sistemática de evaluación y mejora.
Islas Baleares	Pocas posibilidades de rehabilitación ambulatoria en la fase subaguda. Pocos recursos específicos en la fase crónica.	Estrategia de atención al ictus actualizada. Rehabilitación multidisciplinar completa e intensiva en la fase subaguda.
Islas Canarias	Falta de recursos en la fase crónica específica para el DCA. Código ictus no actualizado.	Disponibilidad de un código trauma. Criterios definidos sobre la intensidad del tratamiento rehabilitador.
Cantabria	Plan de atención al ictus poco actualizado. Recursos específicos sólo para el centro de día.	Existencia de diferentes recorridos asistenciales en función de las características personales y la necesidad de intensidad del tratamiento rehabilitador. Tratamiento neuropsicológico en la fase subaguda.
Castilla la Mancha	No existencia de teleictus (red de conexión de hospitales comarcales y de alta especialización). Plan de ictus desactualizado.	Puntos de información de las asociaciones de DCA en algunos de los hospitales de la comunidad. Disponen de varios recursos específicos para personas con DCA.

<b>Comunidad Autónoma</b>	<b>Debilidades</b>	<b>Fortalezas</b>
Castilla y León	Pocas posibilidades de rehabilitación en la fase subaguda. Ausencia de recursos específicos en la fase crónica.	Buena coordinación sanitaria pese a la ausencia por el momento de Plan General de Atención al Ictus.
Cataluña	Falta de recursos específicos de rehabilitación en la fase crónica.	Disponen de varios códigos de activación y coordinación entre niveles asistenciales en la fase aguda (p. ej., ictus, trauma, etc.). Variedad de recursos de rehabilitación de media estancia y de varias unidades de rehabilitación para el DCA.
Valencia	Falta de coordinación sociosanitaria. Falta de recursos residenciales específicos para el DCA.	Plan estratégico de atención al DCA. Rehabilitación multidisciplinar intensiva y duradera en régimen hospitalario y ambulatorio.
Extremadura	Pocas posibilidades de rehabilitación ambulatoria en la fase subaguda. Ausencia de recursos específicos en la fase crónica.	Unidad de ictus en todas las provincias. Rehabilitación multidisciplinar intensiva y duradera en régimen hospitalario.
Galicia	Falta de recursos de rehabilitación de media-larga estancia.	Rehabilitación multidisciplinar intensiva y en régimen hospitalario (pero es breve). Recursos específicos en la fase crónica (centros de día y residencia).
La Rioja	Pocos recursos específicos en la fase crónica.	La atención y ayuda a la familia se inicia en la fase aguda, desde el ingreso del paciente (sesiones informativas/ educativas).
Madrid	Recursos de rehabilitación intensiva de duración bastante limitada. Falta de coordinación sociosanitaria.	Normativa específica en la fase subaguda (intensiva y no intensiva). Plazas específicas para las personas con problemas de conducta.
Murcia	Pocas posibilidades de rehabilitación en la fase subaguda. Ausencia de recursos específicos en la fase crónica.	Plan ictus y buena organización en la fase aguda.
Navarra	La rehabilitación intensiva en la fase aguda se centra en el área fisioterapéutica y menos en otras, aunque sí se abordan.	Conexión excelente entre el ámbito hospitalario y la clínica Ubarmin. Existencia de recursos específicos concertados en la fase crónica.
País Vasco	No hay código ictus, trauma, etc.	Disponibilidad de recursos específicos para el DCA en la fase subaguda y crónica.
Ceuta y Melilla		Recurso específico en la fase crónica (Melilla).

Comunidad Autónoma	Debilidades	Fortalezas
		Coordinación a nivel hospitalario bastante reglada con la Península.

Elaboración: Fernández- Sánchez et al (2022).

Todas las comunidades autónomas ofrecen algún tipo de rehabilitación física transcurridas las primeras horas, pero es poco frecuente que se oferten todas las áreas básicas necesarias de intervención, como fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y neuropsicología. **Solo en un 33,3% de ellas hay disponible un protocolo que regule la derivación entre la fase aguda y la subaguda.** Una vez que finaliza la atención hospitalaria inicial, los recursos asistenciales varían mucho de una comunidad a otra. Todas disponen de rehabilitación en régimen ambulatorio, pero solamente la mitad dispone de una unidad de hospitalización especializada. Sin embargo, la duración no suele ser superior a los tres meses para la hospitalización y de seis meses para rehabilitación ambulatoria.

Mientras que la terapia ocupacional y la logopedia son ofrecidas en la mayor parte de ellas (94 y 88%, respectivamente), no es así en el caso de la neuropsicología (**58,8%**). Con respecto a la atención de la familia, salvo algunas excepciones como los puntos de información en Galicia y Castilla-La Mancha o los grupos de formación en la Comunidad Foral de Navarra, suele tener un papel bastante limitado a nivel hospitalario, ya que el trabajador social se suele centrar en la atención de cuestiones socioeconómicas. **En la fase crónica, dicha labor suele recaer casi exclusivamente en las asociaciones de familiares.**

Pese a que en la actualidad se disponen de propuestas teóricas sobre cómo debería ser la atención a la población con DCA, en la práctica casi ninguna de las comunidades autónomas dispone de un modelo de atención sociosanitario unificado que abarque y coordine los servicios necesarios y englobe todas las fases, desde la aguda hasta la crónica.

A pesar de la heterogeneidad identificada, existen elementos comunes que han generado consenso en el trabajo de campo cualitativo y que se estructuran en torno a dos grandes líneas temáticas: las **debilidades** o principales dificultades y sus **fortalezas** o potencialidades.

## Debilidades

- **Atención intrahospitalaria**

La primera fase para las personas con DCA se desarrolla en los centros hospitalarios a los que se valora positivamente en su eficacia médica y clínica. Sin embargo, hay cinco factores que se identifican como importantes debilidades a superar: el alta hospitalaria como momento crítico que provoca importantes inseguridades e impactos negativos, el sentimiento de desprotección de las familias tras la estabilización clínica de su familiar, aspectos mejorables relativos a los profesionales tanto médicos como de servicios sociales, la comunicación con ellos y los procesos de seguimiento y, por último, la falta de coordinación con entidades del ámbito comunitario.

La fase crítica y aguda suele desarrollarse en centros hospitalarios a los que se les reconoce su importante papel en salvaguardar la vida y estabilizar la situación clínica. Este reconocimiento procede tanto de los profesionales de asociaciones y entidades del tercer sector, como por parte de las familias de personas con DCA.

*Ellos (refiriéndose a los médicos) nos salvan la vida pero vivir no es estar vivo. [E5].*

Sin embargo, a pesar de que se considera muy relevante la evolución de la atención sanitaria y su impacto en la supervivencia, se identifican varias debilidades asociadas al periodo de hospitalización.

Hay un consenso a la hora de identificar el **alta hospitalaria como un momento crítico**. Varias personas entrevistadas han hecho referencia a que la persona con DCA entra en el hospital siendo una persona y sale siendo otra. El impacto para la familia es enorme, especialmente si la persona afectada es el o la cabeza de familia.

*La familia queda excluida desde el principio, desde el ámbito hospitalario. A la familia se le limita a darle una información clínica y ya está. Y te quedas como, uff, diciendo bueno, sí, ¿y? Entro como una persona y salgo como otra, ¿Y ahora qué hago? Y si es el cabeza de familia ya no te digo nada. Las relaciones con sus hijos, con su entorno, a nivel laboral. [E5].*

A este **sentimiento de desprotección de las familias** se le une el del miedo por tener que enfrentar nuevas situaciones para las que no se sienten preparados. El papel de las asociaciones es clave en este sentido.

*Al principio las familias tienen miedo, lógico, tienen mucho miedo, por ejemplo, a que se desplacen solos con transporte público. Lo hacemos en aquellos casos que vemos que no pueden acceder y los familiares tienen mucho miedo, pero el resultado es bueno. Alguna vez se pierden, pero para eso ya tenemos plan B, con GPS, localizadores, y en el caso último, mossos d'esquadra, y siempre lo resuelve la asociación. [E1].*

Hay indicadores de una percepción fría y distante de los **profesionales** que trabajan en centros hospitalarios, no sólo el personal médico, sino también los trabajadores/as sociales. En los hospitales existen profesionales de servicios sociales para dar respuesta a este tipo de situaciones. Sin embargo, las entrevistas realizadas reflejan importantes deficiencias en la visibilidad y en los servicios ofrecidos en este sentido.

*Y muchas veces también ocurre que no lo visitan porque le corresponde a un trabajador social, que para mí a un trabajador social no hay que visitarlo, pero bueno, la cosa va así. [E1].*

Se considera frecuente que las personas con DCA vuelvan a su domicilio sin conocer los recursos que tienen a su disposición y, consecuentemente, sin haber realizado ninguna tramitación en un momento donde el tiempo es clave para comenzar con los procesos de intervención terapéutica.

*¿Qué ocurre en los hospitales? Muchas veces, aun siendo situaciones que se van a cronificar, han salido de hospitales sin haber tramitado recursos. [E1].*

Un factor explicativo es la dificultad de acceder a los servicios sociales hospitalarios y, concretamente a sus trabajadores/as sociales.

*Por ejemplo, se me está ocurriendo ahora mismo. En el hospital hay trabajadoras sociales que te tramitan o te ayudan a tramitar toda la burocracia que surge y te informan de recursos a los que te pueden derivar desde el hospital o por ejemplo en el daño cerebral. Esas trabajadoras sociales atienden a quien acude a ellas. O sea, si el familiar acude a ellos. Yo si estoy allí en el hospital y se me va a ocurrir que hay un trabajador social..., no se me*

*ocurre. Y lo voy a buscar... pues seguramente si yo lo busco puedo hacer las gestiones yo sola. ¿Sabes? [E5].*

A este respecto se considera que hay un elemento clave en los niveles de implicación de los profesionales médicos focalizado en características personales como la sensibilidad y el grado de empatía.

*Y llamando a muchas puertas pues la sensibilidad de cada uno es distinta. Uno nos la cerraba pero otro nos las abría 3, ¿sabes? [E5].*

*Entonces, desgraciadamente sigue ocurriendo que dependes del profesional de turno, hay profesionales magníficos y hay profesionales muy mediocres que no comparten información y que no hacen derivaciones, y se quedan tan tranquilos [E1].*

La variabilidad de respuesta y atención en función de los profesionales médicos queda recogida en el siguiente verbatim:

*Hay profesionales médicos que ven clarísimamente que después de pasar por su consulta tienen que derivarlos a xxx (nombre de la entidad), porque es la parte final y que compila perfectamente con toda la parte de rehabilitación individualizada y hospitalaria, tanto en la parte aguda como la subaguda, cuando le van a dar el alta, pero hay muchísimos profesionales que no usan los recursos. [E1].*

También se identifican dificultades en los **procesos de comunicación** con las familias que se producen no sólo en el momento del ingreso hospitalario, sino también en las posteriores revisiones médicas.

*No, a nosotros cuando vamos al hospital no nos informan más que de lo físico. Siempre es lo mismo. La analítica, está bien, todo bien, pero luego cognitivamente no nos informan nada. [E8].*

Por último, existen **barreras para establecer cooperación entre los hospitales y las entidades del tercer sector**. Se observan dificultades para establecer puentes y canales de comunicación que se consideran de vital importancia para evitar la exclusión social.

*Entonces pues siempre hemos estado trabajando con ellos, pero son tan cuadrados, tan estructurados que nos resulta muy complicado entrar. Es que realmente a la gente cuando le dan el alta caen en un vacío tremendo y ahí es cuando más riesgo de exclusión hay... [E5].*

También existen casos en los que en los hospitales no conocen las asociaciones o entidades que tienen servicios y recursos que pueden favorecer la evolución de sus pacientes con DCA.

*Hay muchos hospitales a los que no hemos llegado ni nos conocen, pero ni siquiera en el hospital saben que lo que está teniendo ese niño es un daño cerebral adquirido y lo importante de la rehabilitación posterior y el recurso. Es que todavía y esa es una de las cosas para mí más duras, todavía en el mundo de la salud, en el mundo médico de las UCIS pediátricas o de los médicos rehabilitadores, no hay la información en ese sentido. [E4].*

A pesar de todo ello, hay que precisar que también hemos detectado algunos procesos de colaboración entre centros hospitalarios y asociaciones que han logrado superar las dificultades reseñadas:

*¿Cómo funcionamos? Pues por convenios de colaboración con estos dos principales hospitales en el ámbito del daño cerebral adquirido. [E4].*

Incluso una de las entidades con las que hemos hablado nos relató que sus orígenes están basados en la recomendación de los profesionales de un hospital a un grupo de familias.

*La asociación se creó como un grupo de padres animados por profesionales del hospital xxx, que decidieron crear una asociación con el objetivo de pedir o de exigir derechos para las personas con daño cerebral sobrevenido.*

- **Atención extrahospitalaria**

Tras la salida del hospital, las personas afectadas de DCA y sus familias han de afrontar una nueva etapa en la que el acceso a recursos y servicios adecuados condiciona de forma clara la evolución física, cognitiva y social.

Las principales debilidades encontradas en esta fase son los hándicaps para acceder a algunos servicios por la falta de accesibilidad y su escasez, la ineficiencia de algunos recursos, la falta de un protocolo generalizado que oriente los pasos a seguir y el papel de los profesionales en dicho proceso, deficiencias en los informes y en las valoraciones y, finalmente, las



dificultades añadidas que los procedimientos burocráticos añaden a todo lo anterior.

**La accesibilidad** a los recursos y servicios es cuestionada. Por un lado, se considera que falta visibilizar algunos recursos, tal y como se constató en el caso de los trabajadores sociales de los centros hospitalarios.

*Están los recursos pero están camuflados, están escondidos. Hacerlos visibles, sacarlos a la luz. Realmente nos ponen un poco inaccesible, yo no digo que con mala fe, pero... porque así bueno, existe pero no... [E5].*

Otro elemento que limita la accesibilidad es el incremento de servicios privados a los que no todas las personas pueden tener acceso.

*Claro, las plazas públicas son muy poquitas, o sea en el Niño Jesús hay 23 plazas ambulatorias y 4 de ingreso y hay una incidencia mucho mayor. Realmente por eso tenemos nosotros las becas porque es que, sino los padres tienen que ir a centros privados con lo que eso supone. [E4].*

*La optometría no está reflejada en ninguna parte y es caro para las familias. Es un desembolso que algunas familias pueden hacer, pero muchas otras no pueden, porque no es una consulta, son varias. [E2].*

En el siguiente fragmento se emplea el término “suerte” para referenciar la situación de quienes acceden a un centro de día, poniendo de manifiesto que no es un recurso extendido ni fácilmente accesible.

*Entonces hay un tanto por ciento de usuarios que tienen la suerte, usuarios muy afectados, que tienen la suerte de poder acudir a un centro específico de daño cerebral o un centro de día una vez terminado el tratamiento aquí. El centro de día para estas personas que están tan afectadas les da la posibilidad de una inclusión. [E2].*

Un aspecto que evidencia el déficit de recursos es la falta de correspondencia entre las baremaciones que se realizan del grado de Dependencia o Discapacidad y el acceso a recursos que se requeriría para esas valoraciones por la **escasez** de estos.

Las plazas residenciales son señaladas de forma más recurrente para ejemplificar las principales carencias de recursos, no sólo para personas que



necesitan vivir de forma permanente en estos centros, sino también en el caso de los pisos tutelados.

*(...) otros que por circunstancias de la afectación o de la familia, o no existencia de familia, necesitan una plaza residencial. Esto ya es mucho más complicado, porque no es fácil que haya plazas de residencia y normalmente están en lista de espera durante mucho tiempo. Yo creo que plazas de residencia son necesarias y son importantes para algunas personas. [E2].*

*Entonces ahí se puede mejorar, sí, se puede intentar más pisos tutelados, residencias, o sitios de ese tipo que tenga más adaptado el tema de recursos a nivel de inserción laboral. [E3].*

Un aspecto destacable que en algunos casos es complicado acceder a profesionales que presten servicios, aunque estos sean privados.

*Tengo una chica que viene a ayudarme por la mañana una hora, que es de asistencia a domicilio, viene a ayudarme con XXX, y en cuanto XXX se va ella se va. Hasta los fines de semana son míos, y es que tampoco encuentro a nadie que quiera venir, yo también lo entiendo. [E7].*

Periodos vacacionales, bajas, etc. provocan cambios en las personas que realizan servicios como la asistencia a domicilio. Se valora negativamente que no haya continuidad de las personas de referencia, aspecto importante para las personas con DCA y sus familias.

*Hay otra queja que yo tuve, esa sí ha sido reciente, con la empresa que lleva la Asistencia a Domicilio. Vamos a ver, yo entiendo que tienen a mucha gente trabajando, que van corriendo, que cubren bajas, todo eso, pero a la hora de cubrir una baja o unas vacaciones, como ha sido el caso este verano, oye, procurad enviar a gente, que los tenéis, porque además aquí se sabe todo, que ya hayan estado aquí. [E7].*

Existen otras barreras que impiden la optimización de recursos como las intervenciones no coordinadas que no acometen una visión holística e integral, las demoras en el acceso a la información, la tramitación y la concesión de recursos a los que la persona usuaria tiene derecho.

*Entonces sigue costando mucho que los casos se vean de forma global y es ridículo, que además estamos malgastando el dinero público, así de claro te lo digo. [E1].*

*Por lo tanto, está sobresaturando los recursos y haciendo un uso de ellos que nos provoca un gasto público que no es necesario, y además no va a obtener la respuesta. [E1].*

Se destaca la **inexistencia de un protocolo** que estandarice los pasos a seguir y sea accesible a todas las personas y profesionales implicados en los procesos de atención sanitaria y social de las personas con DCA.

*Al mundo sanitario siempre le pedimos bueno ese código que decía y luego un protocolo que vaya junto al código, de forma que el niño que entra en la UCI y está en fase aguda, luego pasa a planta, de planta vaya a algún lugar en el entorno sanitario donde le den la rehabilitación a ese hijo, o sea ese protocolo y luego ya pasará la fase crónica, pero que ese protocolo tenga en cuenta que el niño va al cole y ya tiene que haber una comunicación con el cole, que el niño va a necesitar recursos sociales, que haya una trabajadora social que informe a la familia. O sea, ese protocolo que no sean los padres los que tengan que ir dando palos de ciego. [E4].*

*No hay protocolo, ¡ojalá hubiera un protocolo! y en el mundo del adulto está como más interiorizado. [E4].*

Un factor valorado como relevante por su impacto negativo a distintos niveles en las personas con DCA y sus familias es la **falta de coordinación** entre los distintos agentes e instituciones, tanto públicas como privadas, y el consiguiente **trabajo segmentado**.

*Es realmente absurdo que la coordinación entre los diferentes agentes que van a ver a lo largo del recorrido de una persona con daño cerebral no estén coordinados desde el minuto cero, es ridículo. ¿Y por qué es ridículo? Pues porque una persona que tiene muchos factores de salud, de una situación emocional compleja, que va a necesitar diferentes recursos, es absurdo que se trabaje de forma segmentada. [E1].*

Además, se considera que el DCA Infantil está aún más desprotegido. Por una parte, porque los recursos están pensados para personas adultas y, por otra, porque sus necesidades requieren distinto abordaje y tratamiento.

*Ojalá tuviéramos una estrategia nacional del daño cerebral infantil de forma que a nivel estatal se dotara de un recurso y en cada comunidad hubiera, bueno pues una unidad de rehabilitación pues que en Valladolid y todo Castilla y León bueno da igual la familia se desplazaba a Valladolid vale, pero no a Madrid, no a la Guttmann a Barcelona y a ese niño darle la posibilidad de rehabilitarse. Además, en el mundo sanitario, no en el mundo social, porque esto es un recurso sanitario. [E4].*

Los **informes** son considerados también como una debilidad relevante. Este aspecto está relacionado con otras variables que se analizarán: la ausencia de algunos perfiles profesionales y las diferencias existentes entre las distintas comunidades autónomas en la articulación de servicios y recursos. Por ejemplo, la figura del neuropsicólogo es considerada clave para determinar la afectación cognitiva y en cambio, es muy deficitaria su presencia.

*Tienen que aceptar informes, pero no solamente sanitarios, porque por ejemplo en la sanidad no hay un neuropsicólogo, por lo menos en Andalucía la figura del neuropsicólogo no existe y es la persona que trabaja con ese tipo de secuelas cognitivas. [E5].*

Otro profesional que se considera importante para muchos perfiles pero que no está muy extendido es el del optometrista especialista en DCA.

*... estamos viendo cada vez más que el optometrista es importante, o sea, dentro de las secuelas a nivel visual hay muchas cosas que no solamente es ver o no ver, sino cómo es esa percepción. Y para eso es fundamental la optometría, que sea valorado con un optometrista entendido en temas de daño cerebral, y luego eso, el tratamiento más adecuado. [E2].*

La falta de detalle o ausencia de algunos aspectos importantes para realizar los informes puede tener efectos negativos sobre las personas con DCA. Como elementos susceptibles de mejora se señalan detallar y especificar más los impactos en la vida cotidiana y recoger las esferas física, cognitiva y sensorial.

*Normalmente los informes son descriptivos de las lesiones, pero no explican qué es lo que ocurre con la vida diaria y nosotros sí que lo hacemos. Porque cuando vas a un tribunal médico la persona que está en el tribunal no tiene por qué saber qué significa una*

*disfunción ejecutiva, entonces nosotros se lo explicamos porque queremos que sean valorados de forma correcta. [E1].*

*Lo que es evidente es que los informes tienen que estar muy detallados y que tiene que haber mucha más sensibilidad por parte de la Administración para entender lo que es una patología que engloba físico, cognitivo, sensorial y emocional. O sea, eso tiene que quedar más que claro, porque afecta a todas estas esferas, es así. [E1].*

Estas deficiencias señaladas en los informes tienen un impacto negativo en las **valoraciones**. Varias personas entrevistadas identifican las consecuencias invisibles como las grandes ausentes y, al mismo tiempo, protagonistas de muchos procesos incapacitantes.

*Lo físico puntúa mucho y si vas en silla de ruedas te dan una puntuación muy grande, pero imagínate un niño que no tiene capacidad de memoria o de atención lo que supone. O sea, eso es un problema para su aprendizaje y para su futuro mucho mayor que a lo mejor ir en una silla de ruedas ¿no? o aspectos de comportamiento que son afectados también, y todo eso se valora todavía no suficientemente. [E4].*

*Luego hemos tenido que hacer un informe por parte de (nombre de entidad), nos han hecho un informe porque todo lo que tiene cognitivamente en ningún momento lo han tratado. Entonces lo que no se trata no está puesto, entonces no. Nos han dicho que porque hemos llevado el informe nosotros... [E8].*

*Si tienes movilidad se te valora, sino no; si lo que tienes un problema de memoria, problemas cognitivos, de concentración, de atención, eso no se ve. Eso influye muchísimo y son tan limitantes y tan discapacitantes para tu día a día. [E5].*

Finalmente, dentro del acceso a recursos y servicios se menciona la **burocracia** como otra debilidad a tener en consideración. Las dificultades en la realización de trámites burocráticos afectan tanto a las familias en la tramitación de servicios, valoraciones y recursos como a las entidades del tercer sector en la búsqueda o justificación de la financiación que requieren para su funcionamiento.

*Y de repente te piden un montón de papeles, de líos... A nosotros nos ha ayudado un poco, no mucho, no todo lo que necesitábamos, pero no nos podemos quejar. [E8].*

*Nosotros vimos que las subvenciones van más a la baja y en el caso de (CCAA) las subvenciones son muy muy exigentes, tanto a nivel de presentación, a nivel de justificación y cómo te auditan, son siempre subvenciones muy complejas. [E1].*

- **Ámbito social**

La tercera de las áreas que han destacado las personas entrevistadas como eje de deficiencias y debilidades ha sido la esfera social. Dentro de ella se analizarán varios factores: el acceso a los derechos de las personas con DCA, las dificultades de las familias, la falta de sensibilización social, la invisibilidad del colectivo y la menor atención a la esfera social que queda relegada a un plano secundario.

El **acceso a derechos** no se considera garantizado y se argumentan dos explicaciones para ello. En primer lugar, las deficiencias de valoración ya mencionadas tienen como consecuencia que no se pueda acceder a derechos, servicios y beneficios a los que por su situación real y necesidades deberían tener derecho. Esta situación afecta especialmente a las personas con secuelas más intangibles.

*Si te mueves, si tienes movilidad eso no se ve a la hora de valorarte y estás perdiendo también un montón de derechos por no reconocerte una discapacidad. [E5].*

*Lo que intentamos es que ellos puedan desarrollar sus derechos con total plenitud, porque el hecho de tener una discapacidad no te exime de poder disfrutar de las cosas como el resto de personas. Por lo tanto, lo llevamos a rajatabla. [E1].*

La segunda explicación son las dificultades para un desarrollo pleno en todas las esferas de la vida.

*En cuestión de derechos, pues están como las personas con discapacidad, o sea, que no acceden con plenitud de derechos a todas las esferas de la vida, y eso no puede ser. [E1].*

**Las familias** han sido el epicentro de muchos relatos, no solo en las entrevistas realizadas a familiares, sino también en las implementadas con distintos profesionales. Existe un acuerdo a la hora de identificar a la familia como fuertemente afectada por las consecuencias de la causa que llevó

al DCA. Por tanto, las intervenciones y actuaciones no deben circunscribirse a la persona con DCA sino también a su familia.

*Nosotros siempre decimos que la persona afectada es una, pero resulta afectada toda la familia. De alguna manera, la familia cambia, el usuario es otra persona, es un cambio brusco donde la familia resulta afectada. Entonces también hay muchas familias que se rompen a raíz de esta enfermedad y de esta situación tan grave. [E2].*

Las redes familiares han de afrontar de forma súbita cambios muy impactantes y necesitan apoyo, información y soporte para hacer frente a una situación nueva, inesperada y calificada en numerosas ocasiones como “dura”. No son infrecuentes los sentimientos de culpabilidad, de impotencia, de incompreensión que necesitan de apoyos y respuestas adecuados.

*Es que es tan dura... Porque si te dicen cómo se va a quedar es duro, pero es que si te dicen cómo se va a quedar es que es peor porque ya la imaginación... [E5].*

*Ni es encajable, ni es asumible ni se amortigua el golpe, es muy complicado [E3]*

*Y hay gente que no lo entiende, “ay, se ha quedado tontito”, no perdona, tonto no está, vamos a ver si empezamos a diferenciar las cosas. La gente no lo entiende, tampoco se paran a que tú les expliques, porque mira, yo el caso lo tengo con su familia, en el hospital, la neuropsicóloga recuerdo un día que dijo, “a ver si podemos hablar entre todos, que os explique” y tal. Y su padre y su hermana dijeron que a ellos no les tenía que explicar absolutamente nada. [E7].*

El nivel de implicación de algunas familiares cuidadoras es muy intenso como refleja el siguiente verbatim.

*O sea, es que te tienes que olvidar de ti para estar pendiente de él, y además yo siempre digo, yo soy bicéfala, porque yo tengo mi cerebro y el suyo, yo sé lo que tiene que hacer él en cada momento, porque él no recuerda. [E6].*

El trabajo es uno de los elementos que se ve afectado por parte de las personas con DCA y especialmente por su cuidador o cuidadora principal, frecuentemente una mujer de la familia: madre o esposa.

*Todo fue muy duro, porque además yo tenía mi trabajo, mi otro hijo, yo tengo otro hijo mayor que él, un año mayor que él, y otro 9 años más chico. Dejé el trabajo y me fui con él. [E6].*

El impacto que tiene en las personas con DCA que son conscientes de las pérdidas respecto a su vida anterior es muy fuerte:

*Pero es que a mí me quitan todo lo que a él le quitaron, su novia, su coche, su trabajo, que trabajaba en salud mental, su moto, sus amigos, y yo creo que explotamos igual. O sea, queriendo romper con todo y hacer todo el daño posible. [E6].*

Hay familias que reaccionan cerrándose al exterior y aislándose para sobrellevar la nueva situación en privado. Un factor explicativo de esta situación es en ocasiones la vergüenza.

*Yo veo mucha, entre comillas, vergüenza, veo mucha falta de... hay que darnos cuenta de que es muy duro que la persona con la que tú has tratado ha cambiado radicalmente y para siempre, pero eso no quita para que sientas, para que tengas necesidades, para que pueda hacer una vida normalizada, dentro de las dificultades que vengan. Yo creo que cuesta, se hace una labor pedagógica muy importante, primero con la familia, y después a nivel social, evidentemente. [E3].*

El capital cultural de las familias y su sensibilidad actuarían como barrera en unos casos y como beneficio en otros.

*Es verdad que yo sí encuentro más necesidad de esconder o de no poder en familias con menos recursos que en otras, pero aquellos que están también muy alto...Yo he tenido familiares que son parias en su familia. [E3]*

*Es una tristeza y una desgracia que, porque yo sea o haya sido en un momento determinado una persona más relevante o más conocida aquí, y haya tenido la posibilidad de utilizar esto, pues es una triste desgracia que el que no lo tenga, pues no consiga lo que yo he podido conseguir. [E7].*

La **falta de sensibilización social** ha sido otro de los elementos más recurrentes en las entrevistas. Aunque se comprende por un lado que así sea, lo cierto es que dificulta los procesos de integración y normalización.



*Entonces socialmente no está aceptado, no se entiende, y ni siquiera nos esforzamos por intentar entenderlo. [E3].*

*No se entienden nuestras necesidades. Tiene que ser una discapacidad muy visible para que puedan llegar a entenderte si no, no. Sino no. [E5].*

**Yo qué sé, es que hay gente que no tiene tacto, porque hay gente no tiene ningún tacto, a mí me han llegado a dar el pésame. Oye, perdona, mi marido no se ha muerto. Hay gente que no tiene ningún tacto, gente que no sabe cómo tratar el tema y gente simplemente que, bueno, como a mí no me ha pasado, pues ya está. [E7].**

Esta situación genera sentimientos de tristeza y sufrimiento en las personas con DCA y en sus familias.

*Entristece bastante a veces las reacciones de la gente y bueno, hay que intentar que no te afecte todo eso y no hay muchos recursos inclusivos, la verdad es que no hay mucho. Hay campamentos y elementos de ocio especializados pero inclusivos muy poquitos, cuando son inclusivos son los hermanos, los primos, los amigos, no son chavales ni un niño que viene de fuera, es muy raro. [E4].*

En dos relatos referidos a una persona adulta y a un niño los procesos sociales posteriores han sido parecidos. En ambos casos han perdido el vínculo con sus amistades anteriores con el consiguiente aislamiento social.

*El que sale del hospital es otro niño y esos amigos se suelen perder. Suele ser la realidad y tampoco se les puede culpar. Es verdad que falta un poco de, bueno, de aceptación de este mundo, pero no es fácil, ¿no? Un niño que... Mi hijo tenía sus amigos en el cole y por supuesto han evolucionado por caminos diferentes porque ahora son personas distintas, pero si no se relaciona socialmente no va bien la cosa. [E4].*

*Muchísimas barreras, incluso dentro del ámbito familiar. Nosotros somos muchos en la familia y no quedamos con todos. Con mucha gente él se agobia y se aísla. Tendemos a no escucharle, a no dejarle participar, entonces él se aísla también. [E8].*



*Y ya pues vas perdiendo, no es que vayas perdiendo las amistades, aunque sí, también, para qué nos vamos a engañar, las pierdes, pero bueno. [E7].*

La infoxicación y saturación de información no favorecen que se conozca a colectivos específicos. Se considera que no es una situación exclusiva de las personas con DCA pues hay muchas discapacidades, enfermedades crónicas o enfermedades raras que tienen la misma situación.

*Yo creo, en esta sociedad en la que vivimos, es que tenemos tantas noticias, tantas cosas, tanto... o sea, nos vienen frentes por todos lados. Que por mucho que nos digan de cómo hay que hacer o lo que deberíamos hacer o no sé qué, o estás sensible al tema, o pasas. Porque yo creo que hay muchos temas de los que paso, entonces yo qué sé. [E2].*

El lenguaje connota significados y, en este caso también lo hace de una forma negativa, poniendo de manifiesto falta de inclusión, conocimiento y sensibilización social.

*Las palabras es que te están diciendo cómo pensar, por lo tanto, piensas así, y hablas como piensas y, por lo tanto, ya vamos mal. [E1].*

*Hay palabras que se utilizan en discapacidad que son estúpidas, y la primera es inclusión, ¿inclusión de qué? Si forman parte de la sociedad, la sociedad es diversa y por lo tanto nadie tiene que incluirte en nada, o sea, este término fuera. [E1].*

Se reconocen cambios y una tendencia positiva, pero lejos de la deseable. La **invisibilidad** de las personas con DCA y de sus necesidades ha sido un tema recurrente y que preocupa a todas las personas que han participado en el trabajo de campo.

El primer factor explicativo es la ausencia de evidencia física de la existencia del DCA en algunas personas.

*Sí, porque además lo que no se ve parece que no existe. Si vas en una silla de ruedas qué ha pasado, o ves a un ciego, pero lo que no se ve... es difícil de entender. [E8].*

*Entonces yo creo que son una población muy invisible y muy escondible todavía. [E3].*

El siguiente verbatim de una persona con DCA identifica la invisibilidad percibida en primera persona.

*Yo soy invisible. Yo voy a cualquier sitio y soy invisible. [E5].*

Pero la invisibilidad excede la mera identificación. Se va más allá al considerar que son un colectivo infravalorado en cuanto a sus capacidades y potencial.

*Que seguimos siendo todavía muy invisibles. No se nos reconoce el valor que tenemos y el potencial que tenemos para aportar y para ser autónomos. No se nos reconoce, no, no se valora, no se ve. [E5].*

La invisibilidad se considera coyuntural pues no sólo se refiere a las personas afectadas y a sus familias, también a las asociaciones que trabajan con ellos.

*Nosotros, por ejemplo, tenemos más de 30 años de historia y nos conoce muy poquita gente, ese es el primer problema. [E3].*

Los elementos que explicarían esta invisibilidad serían varios: la falta de reconocimiento público, de reconocimiento médico y de reconocimiento social y la incompreensión.

*Segundo problema, el reconocimiento a nivel público de lo que es el daño cerebral adquirido, y el reconocimiento a nivel médico, en el mundo médico, el reconocimiento social, el reconocimiento a nivel público... Ha habido un pequeño cajón desastre, creo yo, con el daño cerebral adquirido, que ha ido en detrimento de eso. [E3].*

*Claro, pero eso es voluntad política, desde mi punto de vista. Si nos ponemos de verdad a abordar un problema, se soluciona siempre. Lo que pasa que estéticamente tampoco es que sea un colectivo muy amplio, visiblemente no somos perceptibles. [E3].*

*Mi hijo era uno, ese uno murió, yo siempre lo digo, no se lo digo a él, pero para que la gente entienda, porque la gente no está metida en el daño cerebral. Mi propia familia, o sea, mis hermanos, no entienden nada por más que les explique, están en otra dimensión, porque esto para entenderlo hay que vivirlo. [E6].*

Lógicamente esta invisibilidad no es homogénea ni afecta por igual a todas las personas con DCA, a sus familias o a las asociaciones específicas. Hay

colectivos que podemos considerar los “más invisibles dentro de los invisibles”:

*Después tenemos una población invisible en el centro ocupacional, que lo hablo así de crudo, de verdad. Son aquellas personas que no están lo suficientemente mal como para estar reconocidas dentro de su disfunción, ni lo suficientemente bien como para estar en la sociedad. Es una población invisible dentro de la invisibilidad que ya tenemos. [E3].*

- **Menor desarrollo y atención a la esfera social**

La gravedad y el impacto del DCA en la autonomía personal tiende a monopolizar las actuaciones y preocupaciones a distintos niveles. De hecho, las familias tienden a centrarse en los procesos de intervención terapéutica dejando relegadas a un segundo plano otras necesidades no sólo de las personas con DCA, sino también de los miembros de la propia familia.

*Entonces yo creo que la rehabilitación es importante, y luego una vez que termina la rehabilitación, pues esa otra parte de la inserción social ya sea laboral, ya sea en otro tipo de ocupaciones del tiempo, está menos desarrollada. [E2].*

La primera demanda de las familias cuando acceden a una asociación es la petición de procesos rehabilitadores. Con el tiempo van siendo conscientes de la importancia de la esfera social. A veces son los propios profesionales los que trabajan con las redes familiares para poner en valor la importancia de las relaciones sociales y del ocio para todos los componentes de la unidad familiar.

*Entonces a veces te digo vienen muy perdidos, vienen buscando rehabilitación, pero luego necesitan esa rehabilitación pero también necesitan otras cosas que van surgiendo sobre la marcha. [E5].*

El cambio tan profundo que viven las familias modifica sus prioridades y con frecuencia también sus rutinas. Algunas cuidadoras abandonan su empleo y se dedican en exclusiva al cuidado de su familiar olvidándose de sus propias necesidades. Las propias entidades del tercer sector en su trabajo con las familias realizan un importante papel al visibilizarlas.

*Las familias también tienen su parcela individual que se le atiende como coterapeutas también y para que entiendan un poco la situación de su familiar afectado, pero también como personas individuales a parte de la persona afectada, que es que se olvidan de su parte personal y esa hay que atenderla también. [E5].*

Se considera que otro elemento que minimiza la relevancia del área social es que su abordaje es infravalorado desde estamentos políticos y sanitarios. Un ejemplo de su papel secundario es que carece de criterios específicos en la atención a diferencia de lo que ocurre en los procesos que se desarrollan en las fases crítica y aguda.

*Y a nivel político pueden tirar mucho más que nosotros, nosotros siempre seremos lo social, y lo social me parece a mí que queda relegado como a un segundo plano, como que no es tan importante porque lo otro salva vidas. Bueno, ellos salvan vidas, pero nosotros las dignificamos, que es muy diferente. [E3].*

Si bien no se ha encontrado consenso en este aspecto, en algunos casos se insiste en la necesidad de profesionalización de las asociaciones, mientras en otros casos se considera que esa fase ya está superada. La diversidad es también un denominador entre las entidades del tercer sector.

- **Factores de especial vulnerabilidad**

Ya se ha especificado que el colectivo de personas con DCA es heterogéneo y, por ello, se realizarán una serie de valoraciones sobre subgrupos con entidad suficiente por sus características para ser objeto de atención por las personas entrevistadas.

Se han identificado una serie de variables que correlacionan con una especial vulnerabilidad dentro del colectivo de personas con DCA.

**Edad.** Como ya se ha señalado, el Daño Cerebral Adquirido Infantil tiene menos consideración y dispone de menos recursos. Un factor explicativo parece ser que se aleja del imaginario social del DCA, por lo que no existen protocolos ni recursos suficientes para los niños y las niñas.

*Creo que dentro de nuestro propio ámbito el daño cerebral lo asociamos más con la edad adulta, pero al niño también hay que*

*darle su lugar y su importancia, porque no todos los niños tienen parálisis cerebral, que esa es otra. Entonces hay que explicar que esa población también existe. [E3].*

En muchos casos los niños se vuelven a escolarizar con los apoyos de los que disponga su centro educativo, pero estos apoyos no suelen ser los adecuados. Se trata de un ejemplo de situación que enmascara e invisibiliza aún más a este grupo etario con DCA.

*El niño sale del hospital vuelve a su familia, la madre deja de trabajar para cuidar del niño, luego cuando puede vuelve al colegio. Queda la situación totalmente enmascarada, seguramente un cole de educación especial donde a lo mejor le dan algo de fisio y de logo, pero no suficiente, entonces no somos visibles. Entre las familias y los coles hacemos invisible una situación que es visible en el mundo del adulto y en el que hay muchos más medios sociosanitarios. [E4].*

En este sentido, se solicita un mayor conocimiento y reconocimiento del DCA Infantil para que se pueda acceder a unas respuestas integrales.

*En cuanto tengo acceso a hablar con alguien, pues intento hacer lobby, que el daño cerebral adquirido infantil se conozca y que se reconozca, que visibilice pues sí que es bueno, creo que la actividad más importante para mí ¿no? porque hay todavía mucho trabajo por ahí que avanzar. [E4].*

Se han mencionado actuaciones encaminadas a identificar y determinar la situación del DCA Infantil, pero al igual que ocurre con el colectivo en general, no se dispone de datos fehacientes.

*Nosotros intentamos con el Defensor del Pueblo hacer un informe de cuál era, en el año 2019, la situación del daño cerebral adquirido infantil, ¿y por qué era tan importante esto? Pues porque el informe del Defensor fue al Congreso, además se solicitó información a todas las comunidades autónomas y de alguna manera, bueno extendimos nuestras redes en todas las comunidades, les preguntamos qué recurso tenéis en este sentido y de alguna manera ellos dijeron ay va, mira, el daño cerebral infantil existe, pero no es nada fácil. [E4].*

**Género.** Se pone de manifiesto que las mujeres tienen mayor propensión a sufrir un ictus que sus homólogos varones. Sin embargo, ellas acceden menos a los recursos y servicios especializados que ellos.

*Si tenemos en cuenta que a partir de una cierta edad el número de personas con ictus es mucho más amplio en mujeres que en hombres, está claro que hay una discriminación por sexo al acceso a los recursos especializados. [E1].*

Además de llegar menos mujeres que hombres a las entidades y asociaciones, lo hacen más tarde con las consecuencias negativas que estas demoras conllevan.

*El 25,7% de los usuarios son mujeres, que llegan mucho más tarde que los hombres en accidentes, ictus, etc. La franja de los hombres está entre los 32 o 35 años hasta los 65 o 70 años, ellos siempre llegan antes que las mujeres, siempre, y tienen un acceso a los recursos mucho más amplio que las mujeres. Las mujeres acostumbran a quedarse más en casa, acostumbran a quedarse en entornos protegidos, porque están desprotegidas y no tienen acceso a los recursos. [E1].*

La perspectiva de género se suma a las consecuencias del DCA y tiene como consecuencia la mayor vulnerabilidad de las mujeres por su género.

*La mujer con daño cerebral, que tiene muchas más variedades que se le añaden y que no le dejan tener la totalidad de derechos que incluso tienen hombres con daño cerebral. [E1].*

**Lugar de residencia.** Las diferencias entre CCAA determinan importantes diferencias en cuanto a los servicios, procesos, coberturas, tiempos de espera, etc.

*Es que en España es tan complicado porque como cada comunidad tiene transferidas las competencias en sanidad y hay tantas diferencias, no es nada fácil. [E4].*

Además, a nivel interautonómico también existen diferencias lo que complejiza más el acceso en igualdad de oportunidades a recursos y servicios.

*En la misma comunidad hay diferencias, yo por ejemplo las he visto entre dos provincias, así que las habrá. [E8].*

Estas desigualdades exceden los recursos y servicios y se refieren a aspectos como que en un centro residencial público de rehabilitación desde algunas CCAA facilitan una ambulancia para el transporte al domicilio en fines de semana o vacaciones y en otras no. Otros ejemplos que se han puesto de manifiesto en el trabajo de campo han sido los costes, los procedimientos o los estándares de calidad entre otros.

*Hay diferencias entre CCAA, de hecho, se hizo un estudio en el que se vieron esas diferencias en cuanto a costes/plazas, requerimientos, en cuanto a materia de calidad que nos exigen. Sí, sí hay diferencias. Listas de espera, planes de actuación, sí que hay diferencias, incluso entre provincias de la misma comunidad las hay. Si es que... al final vamos haciendo pequeñas parcelitas, pequeñas parcelitas y cada uno vamos. [E5].*

El siguiente verbatim es muy claro: la respuesta al DCA va a depender, entre otros factores, del lugar de residencia.

*(...) Tu suerte va a depender también de dónde te pase, de dónde vivas. [E5].*

A estas tres variables mencionadas: edad, género y lugar de residencia, se le unen otras como la capacidad económica de las familias, su capital cultural para gestionar recursos, buscar información o realizar trámites, su resiliencia o los apoyos familiares de la persona con DCA entre otros.

*De las terapias, todas menos el psiquiatra, que es del centro de salud, lo demás es todo particular. O sea, yo tengo un gasto muy grande. [E6].*

*Sí se necesitan más recursos, hay familias que económicamente tampoco pueden tirar mucho, yo por suerte económicamente no estamos mal. Entonces yo todo lo que he podido hacer con el dinero lo he hecho, pero yo entiendo que hay gente que no tiene eso, que económicamente necesitan eso. Y creo que la administración, que para eso pagamos, tiene que ofrecernos mucho más, mucha más ayuda, muchísima más, mucho más. [E7].*

En otras palabras, la diversidad que ha sido mencionada responde a la **interseccionalidad** de elementos que determinan no sólo el nivel de afectación sino el nivel de respuesta, las posibilidades de satisfacción de necesidades y la inclusión social entre otros factores.



*Siempre que hay un perfil vulnerable buscamos becas y buscamos maneras de que nadie se quede sin poder acceder. [E1].*

*Yo creo sin haber hecho el estudio que hay familias que tienen más capacidad de salir adelante por circunstancias que tienen que ver con su forma de ser, su capacidad de lucha y luego también por la capacidad que tienen de saber a dónde acudir y cómo manejarlo ¿no?, entonces y hay familias que no. Hay familias que no son capaces de hacer una buena solicitud, que no saben manejarse en las redes. Realmente hay unas diferencias muy grandes o que se creen que no tienen el derecho, que no saben que tienen el derecho y hay sí, hay unas diferencias muy grandes. Yo creo que tiene que ver con la capacidad yo diría un poco cultural de algunas personas y también con el ánimo. [E4].*

## **Fortalezas**

- **Atención intrahospitalaria**

Hay un acuerdo generalizado a la hora de valorar de forma muy positiva los **avances médicos** de los procesos que se desarrollan en los hospitales a la hora de atender a las personas que han sufrido un accidente cardiovascular o cualquier otra causa que haya derivado en DCA. Se destaca especialmente el incremento de la supervivencia y la reducción de los tiempos de hospitalización.

*Y luego la otra cosa es que yo llevo oyendo desde que empezamos, desde el 2001 o 2002, que antes no existía casi el daño cerebral porque la gente fallecía antes. Ahora está muy desarrollada la medicina intensiva y la medicina hospitalaria en general, y entonces salen, salen de esa fase, pero en la rehabilitación todavía falta y falta. [E2].*

Un elemento que, sin duda, habrá contribuido a estas mejoras en medicina intensiva es la mejora en la **formación de los profesionales** que intervienen con las personas con DCA.

*Creo que en algunos aspectos se ha evolucionado, porque se han mejorado técnicas, los profesionales que están formados en el ámbito del daño cerebral cada vez tienen una formación mucho*



*más fina y se trabaja mejor con las personas con daño cerebral. [E1].*

- **Atención extrahospitalaria**

Se identifica como elemento positivo el desarrollo progresivo de **servicios especializados** que giran prioritariamente en torno a los procesos y programas de intervención terapéutica, pero que cada vez más, recogen otras necesidades de socialización y de relaciones sociales tanto de las personas con DCA como de sus familias. Se valora positivamente la evolución de algunas figuras profesionales por su importante aporte, destacando la figura de los profesionales en neuropsicología, pero también terapeutas ocupacionales, logopedas y trabajadores sociales.

*Yo creo que ha habido una evolución, que se han creado muchos más servicios especializados, aunque la mayoría privados. [E1].*

*La parte de rehabilitación está estructurada en tres equipos técnicos. En cada equipo hay un neuropsicólogo y un médico rehabilitador, que además son los coordinadores del equipo. Y, además, hay una trabajadora social en cada equipo, y luego hay fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas... Hay en total 18 fisioterapeutas, 12 terapeutas ocupacionales, 6 logopedas, y luego también hay algunas terapias complementarias en relación con el deporte para daño cerebral, en relación con las artes plásticas y la informática. [E2].*

*Por lo tanto, tienen neuropsicología, neurologopedia, terapias neurológicas y terapia ocupacional. [E1].*

Otra mejora que se considera una importante fortaleza es un cambio de paradigma hacia el **aumento de la autonomía personal** de la persona con DCA para que sea la protagonista de las decisiones que afectan a su vida. Esta autonomía personal se desarrolla de distinta forma en función del nivel de afectación de cada persona, pero como punto común de su proceso de rehabilitación y reinserción social tras el accidente que dio lugar a su nueva situación clínica, personal y social.

*Uno de los primeros puntos que nosotros manejamos es que empiecen a liderar su proceso de recuperación como un derecho, es decir, que no vayan teledirigidos ni por profesionales,*

*solamente que miren un poco lo que tienen que hacer, ni tampoco por los familiares. Lo que queremos es que sea una decisión conjunta en la que su opinión cuente de forma muy importante. [E1].*

*La autonomía personal, que pasa por una persona que pueda independizarse, pasa por tener una utilidad, no solo una ocupación, sino una utilidad. Porque las personas tienen que sentir que están haciendo algo de provecho. Pasa por relaciones sociales y pasa por una libertad que muchas veces no tienen. [E3].*

- **Ámbito social**

**Las familias** han sido identificadas como un elemento esencial en todas las fases evolutivas de las personas con DCA. A pesar de las dificultades que han de afrontar, se valora la mejora en la concienciación de la importancia de intervenir también a nivel familiar y, para ello, se ha dejado constancia de varios programas de apoyo a las familias.

*Tenemos un programa de familias establecido en 9 sesiones en las que vamos hablando todos los profesionales y cada uno en nuestra parte. [E2].*

*Entonces, el taller de familias que tenemos, que lo lleva una neuropsicóloga, es hablando un poquito de todas las fases del duelo, del reconocimiento y demás, eso también lo tenemos presente con ellos. Se hace con carácter anual, entonces tenemos un contacto muy estrecho con estas familias, es lo básico. [E3].*

Se destaca la resiliencia de las familias que han de realizar procesos de reconstrucción de una nueva vida en la que son necesarios muchos cambios. A tal efecto se considera clave el acceso a una adecuada información tanto de lo que supone el DCA como de los servicios y recursos a los que pueden tener derecho sus familiares.

*Las familias siempre dicen "es que esto no nos había pasado nunca y no teníamos ni idea de por dónde iba". Hay algunos que hacen luego un máster, entre comillas, de habilidades y de conocer lo que es el daño cerebral, cómo ayudar a sus familiares, etc. [E4].*

Un concepto vinculado a esta resiliencia es el de “lucha”, un término que se repite con frecuencia en las entrevistas: la lucha de las familias por conseguir recursos, mejoras, mejores repuestas, valoraciones, etc.

*Yo creo que es el pilar. Si luchas y tienes ganas de lucha y les ayudas, intentas entenderlos y ellos te entienden, mejoras su calidad de vida y la tuya. Yo creo que es un pilar muy, muy importante. [E8].*

De nuevo la variable género marca diferencias. Varios relatos han destacado especialmente la implicación generalizada de las mujeres: madres, esposas, hermanas, etc. en los procesos de recuperación y afrontamiento de una nueva situación que les cambia la vida a las personas con DCA, pero también a quiénes conviven con ellas.

*Las madres no te puedes imaginar la fuerza que tenemos, una fuerza emocional de luchar para conseguir, sobre todo las madres, permítame que hablen femenino, pero es que es, es un poco así ¿no?, es la madre cuidadora y eso se habla en femenino. Tienen una capacidad de lucha y de conseguir lo que haga falta por sus hijos. No es una cuestión intelectual razonada eh, va mucho más allá ¿no?, entonces creo que ese potencial en nuestro caso es muy es muy grande y las familias son muy generosas y tienen muchas ganas de ayudar eh, a mí me ha, bueno, me resulta muy gratificante y me sorprende digo qué barbaridad, es tremendo. [E4].*

Esta resiliencia se ve complementada por el apoyo mutuo entre familias, a veces organizado y coordinado por asociaciones y a veces desarrollado de forma espontánea.

*Son familias que ayudan a otras familias, de hecho, yo intento no hacerlo yo para no tener ya ese protagonismo ¿no? y dejar que las familias se ayuden entre ellas y funciona bastante bien, pero vamos hasta el nivel de que van los padres al hospital a ver a otros padres si tienen una reunión en la entrevista ¿no?, y no veas lo bien que le viene a las familias, si se toman un café en el hospital y hablan y enseñan la foto de su hijo. Mira lo que me pasó a mí, mira cómo está ahora mismo, pues bueno esto es algo que no está protocolarizado, pero son labores de guerra de guerrilla que poquito a poco vamos haciendo cositas donde podemos y hasta dónde llegamos. [E4].*

*El apoyo de otras personas que lo han pasado más o menos igual, bueno, es importantísimo no, para mí a veces algunas familias son más cercanas que mi familia porque entienden más lo que yo he pasado que a lo mejor mi familia ¿no? [E4].*

Junto a la familia, el segundo gran pilar para apoyar el ámbito social es el **asociacionismo**.

*Si no hubiera sido por ellos (la asociación a la que pertenecen) no sé qué habría sido de nosotros. Yo creo que nuestra unión familiar estaría rota y no estaríamos ni la mitad de bien que estamos, sí, sí. [E8].*

*Que la gente busque, que se deje ayudar, las asociaciones sobre todo para mejorar nuestra calidad de vida, información, saber por qué es muy importante, yo creo que es muy importante. [E8].*

*Y luego en la visibilización, pues yo creo que ahí las asociaciones y FEDACE hacen un trabajo que no se hace desde ningún otro sitio, yo creo. Y que es importante para que seamos conscientes de lo que ocurre y de lo que hay en nuestra sociedad, pero no te puedo decir mucho más. [E2].*

Se destaca no sólo la labor que realizan las asociaciones de personas con DCA sino también cómo la desarrollan, valorando especialmente la acogida que ofrecen y la empatía de sus profesionales que es considerada en algunos casos como un “salvavidas”.

*Fíjate yo me he encontrado muchísima gente buena en este mundo, buena, con buenos sentimientos. Los terapeutas, los profesionales del mundo de la discapacidad infantil son todo gente empática y que hacen muy bien su trabajo y resulta muy gratificante sí; es un mundo que acoge bien. [E4].*

**(Nombre de la asociación) conmigo personalmente lo han hecho siempre muy bien. Me han ayudado mucho, me han facilitado mucho. [E6].**

El crecimiento que nos han referido todas las asociaciones participantes en el estudio, exponencial en algunos casos, denota que hay un importante volumen de demandas no cubiertas que requieren de una intervención del

tercer sector. Además, se señala una evolución en las necesidades a las que se da respuesta desde las asociaciones.

*Llega más gente, llegan más necesidades, las necesidades van cambiando y esto pues se entra en una rueda que ya es interminable. [E5].*

La independencia de las entidades sin ánimo de lucro de daño cerebral respecto de la Administración se considera positiva para elegir los objetivos, procesos, etc.

*Si dependes 100% de la Administración o un presupuesto muy elevado, siempre acabas siendo un poco esclavo de la administración de turno o del partido de turno. [E1].*

Por otra parte, se apunta a la necesidad de capacidad de adaptación frente a los cambios políticos, administrativos o técnicos para seguir manteniendo procesos de colaboración sostenidos en el tiempo.

*La estabilidad política es débil y entonces se van cambiando como de cromos, con lo cual siempre es vuelta a empezar y vuelta a empezar. [E1].*

*Y luego cambian los equipos técnicos, directivos... y vuelve a empezar de cero. Otra vez gánate la confianza. Es siempre ganarnos la confianza. Tienes que demostrar que eres válido, que sabes lo que haces, que tienes un recorrido y cuando parece que fluye, vuelta otra vez. Es agotador, pero es así. [E5].*

El asociacionismo y las entidades del tercer sector también plantean diferencias internas. Hemos encontrado relatos de entidades que prefieren profesionalizar su funcionamiento mientras que otras consideran que esto puede hacer perder la esencia de las asociaciones.

*Igual que ha llegado la privatización a algunos sectores de la medicina, a nosotros nos va a llegar. Entonces tenemos que tener... estar atentos, tenemos que estar muy atentos porque nos va a llegar seguro. [E3].*

## Principales necesidades del colectivo de personas con DCA

Diferentes autorías apoyan la necesidad de adaptar el entorno de la persona con DCA, como López y Ayuso (2010), que sostienen que para un mayor rendimiento en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria se deben practicar actividades significativas en contextos reales, proporcionando las adaptaciones necesarias y entrenando su uso. Practicar actividades en contextos reales estimula el aprendizaje de las habilidades necesarias para su correcta ejecución. Schell et al. (2016) indican que hay otros factores diferentes a las discapacidades motoras, cognitivas y sensoriales que dificultan las actividades de la vida diaria, como el entorno físico y social, los impedimentos que se encuentran, elegir o encontrar significancia en las actividades realizadas, o la participación en roles y rutinas.

Kreutzer (1988) elaboró el **Cuestionario de Necesidades Familiares en DCA (FNQ)**. Se trata de un instrumento estandarizado que aporta al personal profesional información sobre las necesidades del familiar y en qué grado han sido atendidas o no, dando un mejor acercamiento a los cambios que se dan en el proceso de la rehabilitación e integración social. Mide seis factores:

- Necesidad de información médica y salud, disponer de información clara y sincera sobre los problemas de salud de la persona afectada.
- Necesidad de apoyo emocional, protección y amparo de su estado de ánimo.
- Necesidad de apoyo instrumental, ayuda tangible para el hogar, descanso y “respiro” personal.
- Necesidad de apoyo profesional, servicios de rehabilitación, recursos financieros, legales y profesionales.
- Necesidad de una red de apoyo comunitario, comprensión proveniente de familia, amigos y compañeros, además de seguimiento profesional.
- Necesidad de implicación en el tratamiento y cuidado, participar en la rehabilitación.

En el estudio de López de Arroyabe (2012), al aplicar este cuestionario a 223 familiares, la necesidad percibida como más importante y frecuente por los familiares es la de información médica y salud, siendo la más demandada, atendida y asumida por los profesionales. En el DCA, las múltiples causas, así como las características propias del órgano dañado, ocasionan altas hospitalarias diferentes, con pronósticos inciertos y evoluciones diversas. Por esto resulta imprescindible realizar un seguimiento continuo y eficaz, conociendo su situación en cada momento desde una perspectiva integral, con herramientas médicas, rehabilitadoras y educativas.

**La necesidad señalada más frecuentemente como no atendida es la de apoyo emocional.** El hecho de que el familiar no se sienta apoyado emocionalmente interfiere negativamente en las relaciones con los profesionales, pudiendo repercutir en el proceso de recuperación de la persona afectada. El familiar cuidador está tan centrado en el bienestar y la salud de la persona con DCA, que puede olvidar la suya propia, por lo que solicita apoyo psicológico y emocional. El equipo de profesionales que acompañan a la familia en el proceso, desde la fase aguda hasta la crónica, debería tener en cuenta que la satisfacción del apoyo emocional es la variable que más impacto va a tener en la reducción de sus síntomas psicológicos. Tanto la persona con DCA como el o la familiar van a precisar un seguimiento de largo plazo y ayuda de instituciones de ámbito sanitario y social.

La persona cuidadora puede sentirse presionada, especialmente cuando la persona con DCA no tiene déficits físicos. Esto conlleva la aparición de sentimientos de culpabilidad en las personas cuidadoras y puede conducir al aislamiento y la exclusión social (Quesada, 2017). El impacto, por tanto, puede ser tan devastador para la persona con DCA como para la familia. En algunos casos, estas sufren más incluso, ya que tienen una mayor conciencia de la situación y la realidad. Las consecuencias derivadas del DCA repercuten de forma muy importante en la red familiar y en el entorno social.

**Para la persona cuidadora lo más importante es que su familiar reciba atención profesional específica** (Climent et al., 2022), debido a que el DCA aparece de repente en la vida familiar y no se tienen conocimientos ni formación para atenderlo. La vida cambia drásticamente y de repente, y



no se suelen tener herramientas ni estrategias para realizar una adaptación adecuada a la nueva realidad. Los recursos externos aportan unos medios a las familias (maquinaria, conocimientos, actividades con perspectiva multidisciplinar...) que éstas no poseen, por lo que las necesidades de su familiar son atendidas de forma profesional y con conocimientos específicos. El objetivo de los programas de atención a familiares y/o cuidadores/as formales e informales es contribuir al desarrollo de estrategias de afrontamiento que faciliten los nuevos equilibrios en el entorno. Por lo tanto, **se reconocen tres grandes grupos de necesidades: dar información, entrenar nuevas habilidades y la atención psicológica**. El documento marco Modelo de atención a las personas con DCA (Quemada 2007), recoge las necesidades específicas que plantea este colectivo desde el momento en que se inicia la rehabilitación. Promueve una serie de principios básicos que deberían regir la atención al DCA, que son:

1. La **continuidad y la coordinación asistencial a lo largo de todo el proceso de recuperación**. Es necesario dotar de recursos a algunas zonas de manera que completen la red de servicios públicos disponibles. Es fundamental garantizar la existencia de servicios que actúen de forma coordinada y transparente, lo cual exige un trabajo de cooperación entre las administraciones y las consejerías de sanidad y bienestar social.
2. Los **objetivos de la rehabilitación deben de girar en torno a la calidad de vida** y no exclusivamente en la curación o la supervivencia, propias de las primeras fases tras el DCA.
3. La **atención debe encontrarse centrada en la persona con DCA y en su familia**. Cada vez es más frecuente la inclusión de la familia en el proceso de atención a la persona con DCA (Fernández- Gómez, 2015).
4. La atención debe estar a cargo de **equipos con formación interdisciplinar**. Resulta necesario que el equipo de profesionales que participen en la intervención trabaje de manera interdisciplinar. Sucede que la atención a nivel fisioterapéutico, de terapia ocupacional y logopedia son frecuentes en la mayoría de los casos, pero es muy infrecuente la presencia de profesionales en neuropsicología.



5. Se deben desarrollar **programas individualizados**. La creación de itinerarios asistenciales a lo largo de todo el sistema sociosanitario facilitaría enormemente la coordinación y la organización de la red de recursos disponibles. Sin embargo, el modelo de atención debe ser lo suficientemente flexible como para dar cabida a todas las realidades posibles, incluidos los casos de DCA muy grave o alteraciones graves de conducta.
6. La atención debe estar sujeta a **criterios de calidad definidos y contrastables**. Se postulan criterios muy específicos sobre cómo debe ser la atención en la fase aguda, pero la existencia de estos criterios para el resto de fases es igual de relevante.

En el estudio de Noé et al. (2021) se indica que deben recibir neurorrehabilitación todos aquellos pacientes que, tras un DCA, hayan alcanzado una estabilidad clínica. La neurorrehabilitación requiere un equipo multidisciplinar coordinado, con el conocimiento, la experiencia y las habilidades necesarias para trabajar tanto con los pacientes como con sus familias. En la fase aguda y para los casos más graves, se recomiendan programas de rehabilitación en unidades hospitalarias, procediendo a un tratamiento ambulatorio tan pronto como la situación clínica lo permita. La duración del tratamiento debe basarse en la respuesta terapéutica y en las posibilidades de mejoría. Al alta, deben ofrecerse servicios de promoción de la salud, actividad física, apoyo y seguimiento para garantizar que se mantenga una calidad de vida. También detectar posibles complicaciones o valorar posibles cambios que hagan necesario el acceso a otros programas de tratamiento.

Pérez Rodríguez et al. (2020) muestran la importancia de que las personas con DCA realicen actividades físicas para mejorar su salud y calidad de vida, evidenciando mejoras en las dimensiones de sedentarismo, funcionalidad, salud general, vitalidad y vigor, coincidiendo con otros autores como Driver et al (2019). Por ello se debe plantear la necesidad de crear programas de actividad física que, en base a las características y necesidades de las personas con DCA, propicien una mejora de su calidad de vida. El estudio mostró la existencia de un perfil que relaciona la no

participación en actividades físicas con una menor funcionalidad y una mayor depresión, y un segundo perfil con las características contrarias.

Finalmente, en cuanto a la responsabilidad y rendición de cuentas por parte del ámbito público, el estudio previo de FEDACE en 2021 señala que el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia no responde adecuadamente a las necesidades de las personas con DCA. Esto se debe al tiempo de tramitación de la valoración, que es de 423 días aproximadamente, más de un año, a las dificultades para valorar de forma adecuada algunas actividades (memoria, toma de decisiones, planificación, etc.) y a la inexistencia de recursos específicos, dependiendo del lugar de residencia.

En esta ocasión, los resultados referidos a las necesidades de las personas con DCA y sus familias se ha organizado en torno a seis factores siguiendo el cuestionario de Kreutzer (1988).

Las consecuencias del DCA no afectan exclusivamente a quienes las padecen, sino a su familia, especialmente a los convivientes. Por otra parte, los procesos de afrontamiento han de ser liderados tras la estabilización clínica principalmente por las familias que son una pieza clave en los procesos de rehabilitación y reinserción social. El siguiente fragmento recoge la conveniencia de considerar a las familias como agentes impulsores de cambios y protagonistas a la hora de reflexionar sobre el colectivo de personas con DCA.

*Cuando hablamos de la afectación del daño cerebral no solo es el afectado, la familia está en esto y es una cosa que se tiene muy presente. [E3].*

### **Información médica y salud**

Ya se ha mencionado que el alta médica se ha considerado un momento crítico por las asociaciones y las familias en el que se abren una serie de posibilidades que son desiguales para las personas con DCA y sus familiares en función de varios factores. Dentro de estos condicionantes se destaca el acceso a la información como aspecto diferencial en un doble sentido: por un lado, respecto a qué es el DCA, el impacto que tiene a todos los niveles,

los procesos de rehabilitación, etc. y, en segundo lugar, en relación con los recursos y servicios necesarios en cada situación, su tramitación y el apoyo que brindan las entidades del tercer sector.

El desconocimiento inicial en el momento del alta hospitalaria se atribuye a una carencia de información desde los centros hospitalarios por parte del personal médico, pero también por parte de sus servicios sociales.

*Cuando a nosotros nos pasó esto, si alguien nos hubiera tocado a la puerta y nos hubiera explicado un poco... Porque a nosotros en el hospital no nos hablaron mucho sobre los que el DCA entonces no sabíamos las reacciones, ni el porqué, ni los problemas cognitivos. [E8].*

*Y muchas veces también ocurre que no lo visitan porque le corresponde a un trabajador social, que para mí a un trabajador social no hay que visitarlo, pero bueno, la cosa va así. [E1].*

Por otra parte, el conocimiento científico ha evidenciado la importancia de la atención inmediata tras el DCA. Esta información es importante que sea conocida por las familias para que busquen los apoyos y recursos necesarios con diligencia para optimizar los resultados.

*Cuando le dan el alta caen en un vacío tremendo y ahí es cuando más riesgo de exclusión hay, claro, y se pierde un tiempo precioso desde ese alta. [E5].*

*Porque además es que es un poquito como a nivel científico, hablan de que el primer medio año o el primer año es cuando más plasticidad tiene el cerebro, y es cuando mayor avance puede haber en la rehabilitación. [E2].*

En el caso del DCA infantil el tiempo también se considera un factor relevante y se señala que en este subgrupo los diagnósticos se dilatan demasiado en el tiempo.

*Tardan mucho en cerrar los diagnósticos y tenemos ahí a los niños perdiendo un tiempo precioso. Cuando aparecen esos primeros síntomas que los papás ya están preocupados y los médicos dicen pues hay algo, pero hay que esperar, ahí empezamos a trabajar y los cogemos. Lo consideramos primordial. [E5].*

La focalización de los profesionales de los hospitales y centros médicos en aspectos meramente clínicos, tanto durante el proceso hospitalario como durante el seguimiento, contribuye a la inseguridad de las familias.

*Lo que te digo cuando vamos al hospital la analítica todo bien, la medicación todo bien, pero nunca me preguntan los cambios ni la formas ni “na”. [E8].*

Este vacío lo cubren con frecuencia las asociaciones que tienen distintos programas, proyectos, protocolos y actuaciones para la acogida de las personas con DCA y sus familias. Los familiares que han participado en el estudio han manifestado sentimientos de alivio al acceder a la información que necesitaban y al sentirse comprendidos, orientados y acompañados.

*Una de las cosas que siempre hacemos mucho es explicar muy bien qué es el daño cerebral y qué impacto tienen las secuelas en la vida. Hacemos unas entrevistas, las que hagan falta, siempre gratuitas, para que la persona entienda muy bien en qué tesitura está, cómo eso afecta en su vida y de qué manera podemos diseñar estrategias para vivir mejor todos. Si hay que hacer intervención la hacemos, las familias tienen acceso a nosotros siempre, en cualquier momento, y esto nos alivia muchísimo. Porque encuentran un poco como una ventana única en la que se les da toda la información, en la que se les explica todos los recursos sociales a los que pueden optar, cómo hacerlo y qué estrategias llevar. [E1].*

*Cada vez que entra una familia, tiene la necesidad de conocer muchísimas cosas, pues los recursos que hay, cómo se tramita la discapacidad, como se tramita la dependencia, como se hace la CUME o donde hay un cole de educación especial en tal sitio... [E4].*

Disponer de una adecuada información y conocimiento de la situación permite una mejor gestión y afrontamiento de esta.

*Tenemos que trabajar con las familias y con los usuarios en que sean conscientes de los déficits cognitivos, que muchas veces se quedan solo en lo físico y no son conscientes de los déficits cognitivos. [E2].*

## **Apoyo emocional**

La situación anímica de muchas familias que han de enfrentar de forma imprevista y súbita unos cambios profundos que impactarán en todos los ámbitos de sus vidas requiere de un acompañamiento emocional.

*Lo primero apoyo emocional, cuando llegan al chat suelen estar muy solos y cuando quieren conocer otras familias es porque necesitan apoyo emocional. Y luego ya pues bueno, las ayudas e información sobre recursos que son importantes para nosotros, pero fundamentalmente apoyo emocional. [E4].*

El siguiente literal retrata el cambio tan profundo que experimentan las familias y la crudeza de su nueva situación para la que necesitan herramientas y apoyos.

*Hay muchos elementos comunes que son el impacto tan brusco tan repentino en un momento dado en una familia que desconoce este mundo de forma total y que tiene que hacer un duelo y que enfrentarse a muchísimos estamentos. [E4].*

Las entidades del tercer sector que trabajan con personas con DCA conocen esta necesidad y planifican intervenciones también con sus familias.

*A partir de ahí empezamos nuestra parte, que es una parte de contención emocional, pero también trabajamos mucho la parte de educación, son visitas psicoeducativas. [E1].*

A pesar del trabajo de instituciones, asociaciones y de sus profesionales, se trata de una necesidad en la que hay aún mucho camino por transitar para empoderar a las familias de personas con DCA, especialmente a aquellas más vulnerables.

*Pues fíjate, yo creo que seguimos adoleciendo, las asociaciones, nosotros, todos, del acompañamiento a las familias, de la necesidad de respiro para las familias, y de un acompañamiento a nivel psicológico, un acompañamiento a nivel social. [E2].*

## **Apoyo instrumental**

Se aprecia una evolución en el trabajo que realizan algunas entidades que, tras años de experiencia, han considerado la importancia de apoyos dirigidos a la esfera social.

*De hecho, nosotros empezamos con la asociación-acción, empezábamos con la rehabilitación, los centros de día y la rehabilitación, y ahora ya estamos muy, muy enfocados a la inclusión social, a la asistencia personal y a la inclusión social, y para el trabajo de la autonomía personal directamente. [E5].*

La asistencia personal se señala como una buena estrategia para paliar necesidades si bien su desarrollo y amplitud es considerado insuficiente.

*Entonces yo creo que sería muy adecuado apoyos, que hay menos y no están bien desarrollados todavía, y en el daño cerebral menos. En discapacidad física quizás lo de la asistencia personal está un poquito más desarrollado, porque se entiende que a lo mejor muchos trabajan o estudian. En daño cerebral hay menos, porque la afectación cognitiva muchas veces les hace difícil la inserción laboral, es más complicada todavía. [E2].*

A pesar de que la necesidad prioritaria percibida suelen ser las intervenciones dirigidas a la rehabilitación, con el tiempo se va evidenciando la necesidad en la persona con DCA y también en su familia de realización de actividades lúdicas y de ocio.

*Las personas somos seres sociales y necesitamos relacionarnos y a mí me resulta ahora profundamente gratificante que él vaya una vez al mes con el cole con sus compañeros a una pizzería que hay al lado del cole a comer juntos, y eso es una labor que cuesta muchísimo. [E4].*

*Ni ellos lo saben. A veces ni ellos lo saben. Le tienes tú que ir dando las pistas porque en principio a lo mejor vas buscando un fisio, pero luego empiezas a hablar con ellos y ay, bueno, pues que ese grupo de ocio del que me hablas pues también estaría muy bien. Ya cuando empiezan a entrar y empiezan a conocer, porque es que no saben ni las opciones ni las alternativas que tienen, si es que no las saben. Ellos vienen buscando la rehabilitación y luego pues se le abre un abanico. Cuando te toman contacto pues ya*

*empiezan a surgir otras necesidades que ni ellos se habían planteado. [E5].*

En algunos casos, las actividades que se desarrollan en asociaciones o entidades del tercer sector suponen el único acercamiento de las personas con DCA a actividades lúdicas fuera del hogar.

*Desgraciadamente muchos de nuestros familiares o usuarios, cuando llegan a su casa, no tienen más actividades hasta el día siguiente. A veces llegan a su casa un viernes a las 6 o a las 5 y de la tarde y hasta el lunes a las 8 y media que se les recoge, se acabó. [E3].*

También se ha detectado que en las entidades tratan de empoderar a las personas con DCA y a sus familiares ofreciéndoles actividades en el propio entorno y acompañándolos especialmente en las etapas iniciales.

*Por lo tanto, actualmente lo que ofrecemos son actividades individuales y grupales, que son sociales, muy conectadas con la comunidad. De hecho, muchas de ellas las hacemos directamente en la comunidad, como en la piscina del polideportivo cerca de la sede, tenemos tres clubs de lectura fácil en una biblioteca, trabajamos con una entidad vecinal en la cual hacemos una actividad de comunicación, la base para poder trabajar la comunicación. Es decir, hacemos muchas cosas, hacemos una actividad que es fotografía y tiene una exposición itinerante, que utilizamos diferentes salas, bares, etc. [E1].*

Han sido recurrentes las referencias al ocio como una necesidad infravalorada, especialmente en las etapas subaguda y de readaptación o crónica, que debe ser reconsiderada para darle el valor que realmente tiene.

*Las relaciones sociales son fundamentales para que tú crezcas, te desarrolles y tengas autoestima y... El ocio es fundamental, tu espacio para que te puedas desarrollar como persona, te puedas mostrar como tú eres realmente y reírte del mundo, de ti y del que está enfrente. Por lo que sea, es fundamental tener gente que te apoye en todo, que comparta risas, que comparta las dificultades con las que te encuentras, y que resuelvas las dificultades con las que te vas encontrando. [E5].*



*Muchos centros de día realizan cada vez más actividades también de ocio, de deporte... hay varias, y creo que para ellos es importante eso. Y para las familias también, porque de alguna manera libera a la familia. [E2].*

*Lo social, las relaciones interpersonales, lo que hemos hablado antes, son una población invisible, son una población que no se entiende y no se comprende. [E3].*

En relación con el fomento de la autonomía personal de las personas con DCA también se sugiere que sean ellas quienes elijan lo que quieren hacer y que no necesariamente toda la oferta se centre en actividades programadas y organizadas.

*Yo el ocio lo entiendo como hacer lo que me dé la gana, y eso no se hace. Claro, es que es eso, hacer lo que me dé la gana, y una cosa dirigida es lo que se puede dar aquí, evidentemente, claro. Yo siempre lo he dicho, yo primo absolutamente que nos vayamos al parque a dar un paseo o lo que sea, a la calle. [E2].*

### **Apoyo profesional, financiero y legal**

Este grupo de necesidades más instrumentales y basadas en recursos son fácilmente identificables en cualquier entrevista realizada. Como se ha indicado anteriormente, la rehabilitación es la principal demanda que manifiestan las familias.

*Cuando vienen aquí lo que quieren es rehabilitación y rehabilitación, fundamentalmente. Quieren hacer mucho tiempo de rehabilitación, sobre todo porque también los usuarios y las familias se fijan más en lo físico que en lo cognitivo. [E2].*

Los procesos de rehabilitación es importante que se inicien cuanto antes, tanto en población adulta como en la infancia.

*Además, transmitirles también que es importantísimo la rehabilitación intensiva y precoz, que no lo dejen, que no lo tengan una hora de fisio a la semana, que hay una nueva ventana que son los 18 primeros meses en el daño cerebral en los que hay que darlo todo por el niño. Luego ya pues bueno, ya vendrá una fase más crónica en la cual tengas que parar un*



*poquito, pero esos primeros 18 meses, en esos 18 primeros meses tienen que tener mucha esperanza, porque lo vemos, porque los niños cambian de manera espectacular y hay que pelearlo y muchas veces los médicos no te lo transmiten suficientemente bien, son como muy remisos a transmitir la esperanza, tienen miedo. Porque realmente los daños son muy graves, pero a la familia tienes que transmitirle algo de esperanza para que peleen, porque si no, es que si no lo va a hacer y no va a luchar por eso por la rehabilitación de su hijo. [E4].*

Otro factor importante para hacer frente a esta necesidad es la continuidad en el tiempo de los tratamientos e intervenciones que no siempre es la deseable y la requerida.

*Pues al principio en el hospital bien. Un neurólogo joven nos mandó a un centro especializado para ello un tiempo y muy bien, pero luego la continuidad del tiempo la enfermedad, ninguno. Luego recursos, ninguno. Ni te cuentan ni te dicen lo que te pasa. Entonces recursos sí y no. Una balanza. No sé cómo decirte, una balanza. [E8].*

En función de la casuística de la persona con DCA, de su edad, de su situación familiar, etc., los recursos idóneos para responder a sus necesidades pueden variar. Se echan de menos recursos como los pisos tutelados para que jóvenes con capacidad para ello puedan independizarse.

*A lo mejor ese personal que tiene 30 años le apetece independizarse, a lo mejor no le apetece vivir con sus padres de por vida, a lo mejor hay que plantearse un piso tutelado, que actualmente nosotros ese recurso no lo tenemos [E3]*

*(...) lo de los pisos tutelados. Yo también he intentado a ver cómo y de qué manera, hablando con la trabajadora social de salud mental, y ella me dice, “mira, centros tutelados para personas con daño cerebral no hay, y no hay en toda España”, solo hay uno en Albacete, creo. [E6].<sup>3</sup>*

---

<sup>3</sup> A fecha 2023, en España hay dos viviendas de promoción de vida independiente (el término “tutelado” está en desuso): 1. **ADACE CLM - Vivienda Tutelada**. En colaboración con la Consejería de Bienestar Social de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, ADACE CLM dispone de una vivienda tutelada en Albacete para jóvenes con

El requerimiento de los servicios legales ha sido mencionado en una única ocasión.

*Y si en algún momento necesitan, por ejemplo, una información legal, una información respecto a ayudas técnicas, siempre encuentran el camino de manera muy sencilla. Por lo tanto, les aplanamos mucho ese camino y en ese sentido lo agradecen muchísimo. [E1].*

El apoyo económico, aunque subyace de forma transversal facilitando o limitando la oportunidad de acceder a determinados tratamientos o servicios, no ha sido uno de los ejes que han centrado la necesidad de las personas con DCA ni la de su entorno familiar.

*Todos aquellos niños que no entran en la unidad del xxxx porque bueno, pues porque las plazas son limitadas o porque han superado el tiempo de permanencia, pueden necesitar un apoyo económico y nosotros intentamos becar estas terapias en la medida que podemos [E4].*

### **Red de apoyo comunitario**

Esta necesidad es cubierta en ocasiones por otras familias bien de forma informal o bien por familias que han pasado por procesos de formación y están preparadas para hacer un acompañamiento en momentos tan delicados como las estancias hospitalarias.

*Nosotros tenemos familias preparadas para eso, para que sepan responder, hasta dónde tienen que llegar con ciertas respuestas y*

---

DCA de entre 18 y 40 años cuyo objetivo es el fomento de la vida social y laboral a través de la convivencia fuera del entorno familiar y con el apoyo de profesionales

<https://www.adaceclm.org/recursos/>

#### **2. HERMANAS HOSPITALARIAS. RED MENNI TENERIFE. HOGAR FUNCIONAL RECONECTA2.**

Impulsado por la Unidad de Discapacidad del Instituto Insular de Atención Social y Sociosanitaria del Cabildo Insular de Tenerife. La vivienda acoge a 10 personas y está ubicada en San Cristóbal de la Laguna. Tiene como objetivo asegurar el cuidado y la atención personalizada en la realización de actividades básicas de la vida diaria, así como el apoyo a la normalización, la mejora de la autonomía personal y la potenciación de las habilidades sociales de aquellas personas que presentan una dependencia funcional con repercusiones en el entorno familiar, educativo, laboral y social

<https://hospitalariasacaman.es/que-hacemos/dano-cerebral-adquirido/hogar-funcional-reconecta2/>

*dónde no deben entrar y dónde sí. Son un apoyo fundamental y eso va a facilitar mucho la relación con el personal sanitario, van a entender lo que le pasa, van a estar mucho más tranquilos, no se van a alarmar tanto, van a respetar los tratamientos que les tengan que poner, las decisiones que tengan que tomar... [E5].*

En el caso de etapas infantiles mantener el grupo de amistades es más complicado porque su evolución es diferente con el transcurso del tiempo.

*Es muy complicado, es muy complicado porque el niño deja de ser el niño que era. Sus amigos lo normal es que no reconozcan al nuevo niño. [E5].*

La situación en las personas adultas no es mucho mejor.

*Al principio todo el mundo está pendiente pero la gente no te ayuda mucho porque no entienden de estas cosas. Te conocían y es que 5 minutos después ya no eres la misma persona. Psicológicamente también hay un impacto muy grande. Vienen depresiones, vienen cambios mentales muy grandes. [E8].*

*Después otra cosa, por ejemplo, ayer él pasó un mal rato porque vio que un amigo suyo de Madrid, con el que él estudió la carrera y tuvo muchísima relación, y además este chico lo pasó muy mal cuando sus padres se separaron, y mi hijo yo sé que le ayudó mucho, pues vio por Facebook que se había casado. Entonces ayer pasó muy mal día, porque dijo, "mamá, con lo que yo he hecho por este amigo, y que ni siquiera me haya puesto un mensaje, me voy a casar o ven que te invite, nada. [E6].*

La palabra seguimiento no se menciona de forma explícita en ninguna de las entrevistas, aunque sí se hace referencia a la necesidad de seguir trabajando cuando se terminan determinadas fases o procesos. No obstante, no siempre ocurre así.

*Nosotros teóricamente no tenemos ya contacto con las personas que le damos el alta, y nosotros estamos aquí terminando el tratamiento entre el año y el año y medio más o menos, desde que les ha ocurrido el daño. No tenemos un contacto así oficial, pero sí hay muchos que vienen por aquí o que nos llaman para alguna cosa, o que sabemos de ellos después de un tiempo. [E2].*

## **Implicación en el tratamiento y cuidado**

Esta última necesidad ha sido la que ha tenido menor presencia en los relatos obtenidos en el trabajo de campo. Una posible explicación es que la gran relevancia que se ha otorgado a la implicación y participación de las familias en todos los procesos y actuaciones quizás lleve implícito esta consideración de la implicación en procesos de intervención terapéutica y rehabilitadora.

*Los muy muy afectados, que necesitan una atención constante y que hay una parte muy grande donde las familias asumen esa atención. Asumen esa atención y también intentamos que puedan acudir a un centro de día [E2].*

Las cuidadoras condicionan su vida y sus rutinas de tal forma que realizar pequeñas actividades cotidianas de ocio puede implicar sentimientos de culpa.

*Pero que estoy muy limitada, que podría hacer que la chica que está por la tarde se quedara con él, pero es que para mí es muy doloroso. Porque yo sé que él sufre mucho de ver que alguien se tenga que quedar para que yo me pueda ir a estar con mis amigas. [E6].*

Asumen que tienen que ser fuertes pues no cuentan con apoyos para su propio cuidado, pero les cuesta delegar parte de ese cuidado en otros familiares.

*Nadie, si a mí no me cuida nadie. Mi hijo, el pobrecillo, pero nadie, y sí se necesitaría, pero también es de aquí. Yo hay muchas veces que me dice mi hermana, “vámonos a esto y a lo otro, pero si aquí no estás bien”, yo a dónde voy, si a tal hora ya tengo que estar y no puedo. Es que es muy complicado. [E7].*

## **¿Qué reclaman las personas con DCA?**

Se recogen una serie de propuestas que emergen de las opiniones recabadas en las entrevistas, estructuradas en torno a varios núcleos temáticos siguiendo los análisis previos: atención intrahospitalaria, atención extrahospitalaria, ámbito social y factores de especial vulnerabilidad. Se le

ha añadido un quinto ámbito de propuestas para recoger aquellas intervenciones más transversales que afectan a los cuatro ámbitos anteriores.

Es preciso matizar que en este análisis los distintos elementos están fuertemente interconectados entre sí, por lo que hay factores o propuestas que guardan estrecha relación con varios de los núcleos temáticos. Se trata de una evidencia más de la importancia de una perspectiva holística e integral.

## **En Atención intrahospitalaria**

**1. Creación de itinerarios asistenciales que vertebran todo el sistema sociosanitario**, favoreciendo la red de recursos disponibles durante la fase de hospitalización y en fases posteriores.

*Yo la pelea que tenemos aquí es que nos dejen entrar a trabajar con las familias desde el momento que entra la persona afectada. Que ellos trabajen con la persona afectada, que la estabilicen clínicamente y le hagan todo lo que le tengan que hacer, pero que nos dejen a nosotros trabajar con la familia. Acompañarla en todo el proceso y que aprendan a encajar esa información clínica que le dan tan dura. [E5].*

Se sugieren intervenciones con una perspectiva holística que, tal y como refiere el siguiente fragmento, se focalicen en la persona como epicentro de la colaboración entre los profesionales, la familia y los recursos.

*Al final cuando trabajas con daño cerebral es un triángulo, en el centro está la persona, en un vértice está el profesional, en otro está la familia y en otro los recursos que tienes. Entonces, si estos tres vértices funcionan, tienes que tener resultados, sobre todo con constancia. [E1].*

**2. Intensificar la coordinación entre todas las instituciones** que intervienen con DCA. Un primer punto de partida puede ser mejorar la comunicación y la colaboración entre el ámbito sanitario y el comunitario: asociaciones, centros de rehabilitación, etc. Se trata de un paso que puede solidificar relaciones y procesos de comunicación que se dirijan hacia la consolidación de esos itinerarios asistenciales.

*Yo creo que nosotros (refiriéndose a las asociaciones de personas con DCA), como colectivo, debemos tener mucha más presencia y mucho más contacto con el ámbito médico. [E3].*

Se considera que no es un camino fácil, pero es un aspecto crucial en el que hay que intervenir intensificando de forma urgente las relaciones y la continuidad entre las fases crítica y aguda, y la subaguda.

*Salud es muy hermética. Hasta que ellos comprenden que nosotros no vamos a desvirtuar su trabajo ni vamos a hacer su trabajo, que esos criterios médicos son de ellos y nosotros ahí no entramos. Pero que una vez que salen de allí tenemos que estar nosotros porque ellos no cubren esa parcela y ya, ya van, pero hemos tenido que tomar en vez de la exigencia el camino de la exigencia y de pedirles y de exigirles, el de valorarlos y por ahí están entrando. Y es cierto y tienen su parte fundamental también claro. [E5].*

La coordinación es un aspecto por intensificar en todos los ámbitos a nivel interinstitucional, pero también a nivel interno, por ejemplo, entre la atención Primaria y la Hospitalaria; también con otras instituciones públicas como las Consejerías de Educación.

*Esa coordinación no existe o sea eso es algo que decimos siempre. En el mundo de los niños las Consejerías de Educación, la Social y la Sanitaria en absoluto, pero como no está coordinada la atención primaria con la hospitalaria es que también a veces clama al cielo. Son cosas burocráticas que dices, pero por favor. [E4].*

**3. Implantación de un protocolo de actuación consensuado y extendido por todo el territorio nacional** que facilitaría los procesos y redundaría en mayores niveles de eficacia y eficiencia en las intervenciones desde los distintos ámbitos.

*Tiene que haber un protocolo que esté perfectamente especificado, cuál es el camino y vaya marcando pautas y coordinación con distintas organizaciones, sanitario, educativo y social. Ese protocolo sería fundamental y recursos, y recursos. [E4].*

**4. Formación a los profesionales sanitarios en aspectos vinculados a la esfera social**, así como en habilidades de comunicación para que mejoren

los procesos comunicativos con las familias y, en su caso, con las personas con DCA.

*Vamos a formar a los médicos en lo social, para que sepan qué recursos se pueden dar a los pacientes después del alta, eso no se hace y es importante. Claro, si nos ceñimos solo a lo clínico, pues vale, yo creo que eso... para mí el tema de la educación es clave en muchas cosas. Educación puede ser a nivel infantil, pero ¿por qué no vas a formar a tu médico? Que después de la medicina hay otro mundo, ese mundo que llamáis lo social, que está tan defenestrado muchas veces, pero que es muy importante. [E3].*

*Y luego la manera en la que nos comunicamos con ellas, o sea, muchas veces la comunicación con ellas me disgusta mucho, no me gusta cómo se les explican las cosas, el tono que se utiliza, que es donde se descubren las cosas, me parece mal. Y luego me parece muy mal también que se les haga tomar a veces, en situaciones muy graves, decisiones finales. [E1].*

La empatía se considera una habilidad esencial.

*A mí me pareció que para estar en un centro de esos todo el personal, absolutamente todo, tiene que tener empatía, y si no, que no vaya, por muy listo que sea, por muy matriculado que sea. [E6].*

## **5. Incluir el DCA y su abordaje desde distintas esferas en la agenda política.**

*Sí, estar presentes en la agenda política en las decisiones que se tomen, en establecer programas y proyectos en los que realmente se nos tenga en cuenta y se trabaje de forma estable y continuada y no para cosas puntuales y aparecer en la foto, no. Que sean objetivos comunes que se trabajen juntos, que estemos en esa agenda, que nos tengan en cuenta como la única entidad que estamos especializados en DCA (provincia). [E5].*

*Ahora sí, estamos retomando el contacto con hospitales, estamos retomando el contacto con consejerías, con delegaciones... hay que tocar lo político, y en eso estamos. Es el gran problema, los intereses privados que al final hacen que den por saco al que menos culpa tiene, al que menos posibilidades tiene. [E3].*



## **En Atención extrahospitalaria**

**1. Intervenciones holísticas y continuadas.** Se considera trascendental la existencia de continuidad entre todas las fases: crítica, aguda, subaguda y de readaptación a través de una secuencia sin interrupciones en los procesos de rehabilitación facilitada por la coordinación entre los servicios hospitalarios y los comunitarios.

*Por lo tanto, está todo muy comunicado con la comunidad porque es así como hay que trabajarlo, no podemos hacerlo todo en nuestra sede y que no revierta en que la persona utilice todos los recursos disponibles. En el caso de una persona con discapacidad deben ser todos, no hay ninguno que tenga que estar excluido. [E1].*

Esta perspectiva holística favorece la optimización de recursos.

*Con el daño cerebral tienes que tener una visión holística, si no tienes una visión holística lo único que provocas es que la persona no esté bien atendida, y aparte será una persona que consumirá recursos de forma inútil, el ir llamando a puertas constantemente sin saber bien qué es lo que necesita. [E1].*

Una estrategia propuesta es que los servicios comunitarios y, dentro de ellos, las asociaciones que trabajan en la fase subaguda y de readaptación, establezcan objetivos claros considerando todas las esferas de la vida de una persona. Esos objetivos no deberían centrarse exclusivamente en la curación o la supervivencia sino perseguir la mejora de la calidad vida de forma integral.

*Y eso es realmente trabajar de forma holística y con un objetivo claro, eso es. O sea, no me sirve de nada que esté hasta las 5 en el centro y luego tu vida sea volver a casa y ya está, y al día siguiente lo mismo, eso no es rehabilitar. [E1].*

La planificación se considera una excelente herramienta para lograr intervenciones integrales junto con el seguimiento del cumplimiento de objetivos.

*Aquí no venimos y decimos “bueno, hoy miraremos esto”, no, aquí todo está planificado, todo está organizado, cada actividad que se hace tiene una planificación de un año vista, de septiembre a junio y, por lo tanto, hay un recorrido y hay un sentido en todo lo*



*que hacemos. Eso hace que los usuarios sean muy fieles y repitan cada año y vean resultados, porque los hay, y realmente nos funcionan. Es un trabajo que es complejo, porque no es sencillo, pero te acostumbras a trabajar con este ritmo, a planificarlo todo, a trabajar en tener tus horas de programación y funciona, el resultado es muy óptimo, el nivel de autonomía aumenta y el nivel de felicidad también. [E1].*

## **2. Mejorar los procesos y canales para que las familias accedan de forma clara y rápida a la información que requieren.**

*Eso de que no hay que dar información en ciertas etapas porque no están preparados es mentira, las personas no son idiotas. Tú les tienes que dar la información, porque además la información es un derecho y tú no puedes discriminar y no dar la información, quien tiene que gestionarla es la familia. Si en ese momento no la pueden leer o no están preparados no la leerán, pero la tienen que tener en el momento en el que la necesiten. Y desde el primer momento tienen que tener la información que existe sobre daño cerebral y los recursos. [E1].*

## **3. Realización de informes más detallados** que recojan el **impacto** en la vida diaria, incluyendo las invisibles, para unas valoraciones más realistas y justas de la situación de dependencia o del grado de discapacidad.

*Entonces no solo hay que hacer unos informes más detallados donde se vea el impacto real de las secuelas y esto esté en un apartado, que los informes deberían tener un apartado de qué impacto tienen las secuelas en la vida diaria, sino que además los tribunales tienen que tener en cuenta la globalidad. [E1].*

*Yo creo que, tanto en discapacidad como en dependencia, como en la incapacidad laboral también, siguen sin estar bien reflejadas las alteraciones cognitivas conductuales, que son secuelas más invisibles y dan el pego de alguna manera en muchas ocasiones. [E2].*

## **4. Incrementar perfiles de profesionales deficitarios**, con especial atención a la neuropsicología que ha sido valorada por sus resultados y, al mismo tiempo, destacada su escasez como recurso.

*En Seguridad Social no hay, porque yo qué sé, no hay neuropsicólogos a nivel sanitario, del SUMMA o de cualquiera de los organismos de salud de las Comunidades Autónomas. [E2].*

*Y luego tenemos una vez al mes una neuropsicóloga que nos va de maravilla. [E8].*

#### **5. Valorizar y empoderar al tercer sector** considerando:

- Su eficacia y eficiencia.

*Empoderar al tercer sector. Tenemos una potencia tremenda. La transformación social parte de la mano de las personas que viven el problema y las mejores ideas las tenemos nosotros. Nosotros en nuestro ámbito y cada uno en el suyo. Entonces nos deberían empoderar, deberíamos tener una estabilidad económica y que entremos en los presupuestos de manera estable. Y que cuenten con nosotros que somos capaces de gestionar recursos de una manera super eficaz y eficiente. Ellos no son capaces de hacer lo que nosotros hacemos con el dinero que nosotros tenemos. [E5].*

- Las actuaciones que realizan las asociaciones y que no son posibles desde las administraciones públicas.

*Nuestra acción es sin ánimo de lucro, nosotros lo que buscamos es ayudar a las personas, no hay necesidad de dar pena, no hay necesidad de aparentar lo que no somos, yo quiero dar información a las personas. Es tan sencillo como que a nivel de neuropsicología un cribado lo puede hacer una asociación y un servicio médico no, porque no está reconocido, como por ejemplo, el SAS (Servicio Andaluz de Salud). Pues déjame entrar, deja que lo haga, vamos a colaborar por ahí. Entonces yo creo que la conexión ahí es importante. [E3].*

- Que son una continuidad de las administraciones públicas.

*Tienen que entender que el tercer sector (...) somos tan válidos como, como lo público y que nos gestionamos, la mayor parte de nuestro presupuesto es público. Es que somos otro brazo de la administración pública ya, pero no lo entienden así. [E5].*

- El conocimiento que produce su cercanía con las personas con DCA y sus familias y su importancia para la planificación y toma de decisiones.

*Que nos den la relevancia que tenemos y que nos tengan en cuenta siempre. Que no se le ocurra tomar decisiones y hacer planteamientos sin escucharnos y sin explicárnoslo antes y eso es un caballo de batalla porque nos tienen en cuenta para ciertas cosas y salir en la foto. Y luego, bueno, tirar balones fuera. No, eso no. [E5].*

**6. Incluir procesos de evaluación y criterios de calidad definidos** para lograr una mejora continua e identificar los aspectos susceptibles de mejora. Esta evaluación puede ser cuantitativa, cualitativa o una mezcla de ambas y en ella deben estar implicados todos los profesionales que trabajen en cada entidad. También es importante conocer la opinión de las propias personas usuarias de servicios y recursos, y de sus familias.

*Nosotros testeamos a las personas cada 6, 7 o 9 meses, nosotros entregamos informes evaluables para todas las personas que nos lo piden. Por lo tanto, la única manera de hacer un informe es testando qué hemos trabajado, cómo estábamos en un principio y cómo estamos ahora. Yo soy muy obsesiva para todos los datos, que se puedan cotejar, se puedan comprobar porque, aunque sea trabajadora social mis referencias son científicas, entonces necesito comprobar las cosas. En el ámbito social también se tiene que comprobar, porque si no, al final cuesta mucho validar que lo que estás haciendo merece la pena, por eso lo validamos, claro que lo validamos. Y nosotros vemos la evolución de la persona, pero con cifras, lo vemos y evaluamos, y pasamos muchos cuestionarios de calidad también. [E1].*

## **En el Ámbito social**

**1. Intensificar las actuaciones orientadas a las necesidades de la esfera social** por parte de servicios médicos, programas de intervención terapéutica, servicios comunitarios, asociaciones y familias.

*Desde la Junta y desde mi posición pensamos que lo que teníamos que priorizar era una parte que no estaba cubierta, que era la parte social. Yo siempre he defendido la parte social, porque la definición de la OMS cuando habla de salud, la parte social está incluida, aunque realmente nadie se acuerde de ella. Entonces hacer todo un proceso de reorganización, de inversión de dinero público, después un profesional personal, no tiene*

*ningún sentido si esta persona no puede participar de la comunidad. Por lo tanto, yo lo vi muy claro desde el primer momento que lo teníamos que desarrollar, que era un proyecto social, y eso es lo que hicimos. [E1].*

El ocio plantea una contradicción entre la importancia que le atribuyen las familias y los profesionales y el segundo plano al que lo relegan unos y otros.

*Estaría muy bien facilitar mucho más ocio, pero no solo... igual que la ayuda a domicilio, que se centraliza desde lo social y desde la Junta de xxx, ¿por qué no vamos a hacer una asistencia al ocio? ¿Por qué no? [E3].*

## **2. Incrementar los esfuerzos para visibilizar el colectivo de personas con DCA incluyendo el DC Infantil.**

*Visibilizar el daño cerebral adquirido infantil en todo el estado español, que sepan, que la gente sepa que esto ocurre, que los niños tienen traumatismos, que los niños tienen ictus, que la gente no sabe que los niños pueden tener un ictus. [E4].*

Una estrategia sugerida para ello es incrementar la presencia y contenidos a través de medios de comunicación:

*Para mí concienciar a la sociedad no es poner un cartel en un centro de salud, para mí, desgraciadamente, es que salga en un programa de televisión y te expliquen lo que ha pasado, ahí la gente entiende. Ese tipo de campaña es lo que realmente llega, así es como llega todo, y la gente eso no lo tiene. [E3].*

## **3. Planificar intervenciones con centros educativos, con departamentos de justicia y con otras instituciones públicas o privadas.**

*Claro, ahí sí pueden normalizar mucho por la parte pedagógica y del centro educativo. No todos los niños son adecuados para una educación especial, hay muchos que podemos y que deberíamos poder integrar. Y si lo integras, ya tienes a 23 compañeros que están sabiendo la realidad. [E3].*

*Hacemos mucha formación y hacemos muchas campañas de sensibilización. Trabajamos con el departamento de justicia porque trabajamos desde hace muchísimos años con justicia restaurativa, por lo tanto, hacemos muchas charlas con personas que hayan cometido delitos de tráfico. Vamos tanto a centros*

*penitenciarios como vienen ellos aquí, también tenemos todo lo que es medidas penales alternativas, que se hace aquí, servicios sociales, pero es muy interesante todo lo que es trabajar con personas que han cometido un delito de tráfico, porque uno de los testimonios es una víctima de accidente de tráfico. [E1].*

**4. Incrementar la conexión e integración comunitaria** en los programas de intervención terapéutica, ocupacional, de ocio, etc.

*Por lo tanto, está todo muy comunicado con la comunidad porque es así como hay que trabajarlo, no podemos hacerlo todo en nuestra sede y que no revierta en que la persona utilice todos los recursos disponibles. En el caso de una persona con discapacidad deben ser todos, no hay ninguno que tenga que estar excluido. [E1].*

**5. Mejorar la coordinación y la colaboración interna entre las asociaciones** de personas con DCA.

*Somos más poderosos de los que nos creemos. Si nos uniéramos y... [E5].*

*Incluso desde el movimiento asociativo seguimos estando muy desvinculadas todas las entidades y es necesario trabajar más juntos y unir esfuerzos. Perdemos toda la fuerza con el individualismo que tenemos y es muy necesario y desde la Federación deberían de hacer un esfuerzo grande ahí. [E5].*

**6. Establecer más medidas de apoyo a la persona que ejerce de cuidadora principal.**

*Creo que sería importante que a la par que a las personas que han tenido el daño se les ayude con todas las cosas, con los centros y demás, a los familiares, sobre todo al cuidador principal, que también tenga ayuda de la manera que pueda ser. [E7].*

### **En aspectos de especial vulnerabilidad**

**1. Desarrollar programas individualizados** que tengan en cuenta la heterogeneidad del colectivo **con especial atención a las personas y familias más vulnerables**. Al hablar de las debilidades ya se identificaron las principales variables que definen a los perfiles con mayor vulnerabilidad.

*Cuando alguien viene a nuestra entidad puede elegir entre 30 y pico actividades y puede diseñar su propio plan individual. Con lo cual, elige si quiere hacer una actividad por la mañana o por la tarde, qué tipo de actividad y a partir de ahí nosotros explicamos qué objetivos se trabajan y también si convendría más una cosa u otra, pero siempre ponemos a la persona en el centro, y esa es la persona que toma la decisión. Siempre tiene un tutor, tiene a una persona que lo tutoriza y si se necesitan ajustes siempre se pueden ir trabajando. Con el tiempo nosotros solo ofrecíamos actividades grupales, pero las familias nos empezaron a pedir que las individualizáramos [E1].*

**2. Aumentar las medidas de apoyo a las familias**, especialmente a los cuidadores y las cuidadoras.

*Y también más atención al cuidador. ¿Quién cuida al cuidador? Nadie cuida al cuidador. Yo creo que esto también debería ser importante. [E8].*

*Entonces yo soy una persona fuerte, soy muy... pero es verdad que me vengo abajo con mucha facilidad. Es que parece que es que lo aguantas todo y no, yo no lo aguanto todo. [E7].*

En algunos casos las familias descuidan sus propias necesidades y es preciso ofrecerles información, formación y apoyo que redunde en su propio bienestar y, en consecuencia, en el de su familiar con DCA.

*El familiar no se plantea que necesita un grupo de apoyo, pero cuando se lo ofreces y empieza a encontrarse cómodo cuando viene, cuando le escuchas y que la persona que le está escuchando le entiende porque ha pasado por el mismo sitio que ella, pues empiezan a valorar y empiezan a ver otras opciones, y ve que ese grupo de salir a tomar un café los jueves pues que le aporta mucho y que no se lo había planteado, ¿sabes? [E5].*

Resulta sorprendente el relato de una madre que compara su proceso de hospitalización por una enfermedad "seria" con un hotel de 5 estrellas.

*Tuve que ingresarme en el hospital por una enfermedad un poco seria. Yo creo que fue un SOS, o descanso por las buenas o descanso por las malas, eso es así. No descansé por las buenas, pues tuve que descansar por las malas, y nada, estuve hospitalizada un tiempo y descansé. Para mí el hospital fue un*

*hotel de 5 estrellas, eso tú que escucharás muchas cosas y no sé si esta también la has oído, que fue un hotel de 5 estrellas. “¿Y tú cómo estás?” Yo muy bien, llegaban los médicos diciendo, “¿y tú cómo estás?”, y yo estupendamente. Porque yo tenía un peso psicológico tan grande tan grande que para mí aquello fue una descarga, aunque no me operaron de ninguna tontería, fue una cosa seria. [E6].*

La complicada situación que han de afrontar muchas familias de forma sostenida en el tiempo demanda esfuerzos muy importantes en todos los ámbitos de sus vidas. Esta nueva situación requiere muchos apoyos:

1. Programas de información e intervención con familias para el conocimiento y el análisis del DCA a todos los niveles.

*El reconocimiento del déficit, que se hace con los usuarios, con los pacientes, hay que hacerlo con las familias muchas veces. Y bajo esa lógica, no puedes hacerlo tú externo al hospital, porque no te van a creer, porque el médico te ha dicho, que es la figura importante, que todo está bien, clínicamente, pero socialmente no tiene ni idea el médico. El médico no te va a explicar lo que viene después, es lo que te decía antes. [E3].*

2. Programas de respiro.

*O sea, de tener tiempos libres las personas cuidadoras. Pero yo creo que ahí sí que es necesario un apoyo, porque las familias dan el do de pecho y yo siempre les digo que esto es una carrera de larga distancia, entonces no lo deis todo ahora, porque os queda mucho por delante. [E2].*

*Pero es un gravemente afectado, tenemos casos de gravemente afectado de 30 años de evolución. Y claro que es vital el respiro familiar, ya no solo por el cuidador principal que, por supuesto hace falta, pero por cómo rompe toda la dinámica familiar un afectado. [E3].*

3. Intervenciones y programas para trabajar las emociones.

*Tienes que empezar a ser más sensible, porque esencialmente lo que quieres es tocar la emoción de la persona que te está viendo, del vidente, para decirlo de alguna manera, y lo que tienes que hacer es tocar la emoción. Y al final, para tocar la emoción tienes que hacer algo que hagamos todos, entonces muchas veces nos*



*vamos siempre para el lado de la persona con discapacidad, que tiene que estar, pero también tiene que estar el otro lado. [E1].*

#### 4. Apoyo psicológico.

*Yo creo que debería estar en el servicio público de salud, un apoyo psicológico, algo que se pudiera hacer, algo que la gente tenga donde agarrarse. [E3].*

*Mi hija mayor ha tenido muchos problemas, problemas psicológicos eh, porque ella al principio no aceptaba la situación de su padre. [E7].*

En relación con el apoyo a las redes familiares, las mujeres son especialmente vulnerables y al factor género por sus tradicionales roles, se le añaden otras variables que sería importante considerar desde un enfoque interseccional.

*La interseccionalidad con las mujeres es mucho más evidente, y por lo tanto, trabajamos mucho también en esta línea, que por eso hicimos también este plan. [E1].*

*Claro, es un poquito la pescadilla que se muerde la cola, porque ellos, hay muchos cuidadores, cuidadoras sobre todo, que sigue habiendo muchísimas más mujeres, que hacen una atención 24/7. Entonces a lo mejor les propones cualquier actividad y no pueden hacerla, entonces claro, eso tiene que llevar acompañado alguna forma de cuidado mientras. [E2].*

**3. Establecer medidas para llegar a personas con DCA desconectadas del sistema** que quedan aisladas o excluidas de los centros de recursos y servicios, perdiendo oportunidades. Previsiblemente serán las familias con más necesidades y menos capacidad para acceder a la información y recursos a los que puedan tener derecho.

*Tenemos que darnos a conocer y tenemos que hacer auto crítica de por qué no hemos llegado a mucha gente y por qué después de 30 años no llegamos a esa gente. [E3].*

*En el año 2016 nos mandaron un número, un número real en ese año y eran 2017 niños, 2017 niños que habían tenido un traumatismo, un ictus, una meningitis, una cirugía de epilepsia y esos dos mil diecisiete niños, ¿Dónde están, si hay 23 plazas en el*



*(nombre de hospital)? ¿Dónde están? ¿Les están dando la rehabilitación? [E4].*

*Pues mira es que nosotros tenemos, tenemos de todos los perfiles y hombre, les cuesta más llegar a las personas que tienen menos recursos económicos. [E5].*

## **En aspectos transversales**

**1. Implementar campañas de sensibilización efectivas** que sean realistas y excedan el imaginario social del DCA.

*Nuestra sociedad no quiere dramas, nuestros chavales no quieren dramas, al final nosotros lo que hacemos es dar la información y que con esa información aprendan a reflexionar. Tenemos que enseñar a la gente a pensar, a tener criterio, que eso es lo que falta, criterio, porque no pensamos lo que se dice. [E1].*

Se propone hacerlo a distintos niveles y en distintos contextos para ajustarse al perfil de los grupos destinatarios de estas campañas.

*Entonces creo que cuando nosotros tenemos que hacer sensibilización tenemos que entender que las personas habitualmente no se identifican con la persona con discapacidad, porque no la tienen. Entonces, por ejemplo, campañas con chavales, campañas de prevención, tenemos que trabajar conjuntamente con otros perfiles como por ejemplo, un infractor de tráfico. Una persona chulilla, que creía que se comería el mundo y el mundo se lo comió a él, entonces tenemos que ser más abiertos en este sentido. [E1].*

*Con lo de los accidentes de tráfico lo hacemos y ellos se quedan muy impactados. Realmente les impacta y luego hablas con los profesores y dicen es que se tiran luego un montón de tiempo, los oyes en el recreo charlando y hablando y comentando. Va quedando, va quedando pero mételo de forma estable. Que no se quede en una charla al año. [E5].*

**2. Mejorar la formación y la educación de las personas con DCA en particular y de la sociedad en general.**

*Yo creo que, por lo menos nosotros, estamos haciendo una buena labor en centros educativos, para que lo que siembras ahora dentro de 15 años lo vayas recogiendo, yo creo que eso es clave. Porque hay ciertas generaciones que yo ya doy por perdidas en la adaptación de cualquier tipo de discapacidad. Yo estoy hasta las narices de “oh pobrecito”, pero ¿de qué? No, pobrecito no. [E3].*

Se sugiere:

- Adaptar los objetivos y competencias a las capacidades y afectaciones de las personas con DCA.

*La formación es importante claro que es importante, a todos los niveles sí y nuestros niños y niñas tienen capacidad de formarse y a lo mejor no son capaces de aprenderse la tabla del 4, pero tienen capacidad de hacer otras muchas cosas y hay que saber, porque como las afectaciones además son tan diversas entre unos y otros y a veces los profes no lo entienden... realmente hay que abrir mucho la mente y ver qué capacidades tiene ese niño y cómo puede desarrollarlas y qué futuro puede tener [E4].*

- Educar desde los primeros educativos para enseñar la igualdad a pesar de las diferencias.

*La educación tiene que mejorar. Yo creo que desde pequeños, desde los tres años que es muy importante, y les enseñan a leer y a escribir corriendo para que sean los mejores pero yo creo que les deberían dar concepciones de discapacidad y yo creo que es educar a la gente desde abajo. Concienciar es educar a la gente desde abajo [E8].*

*En educación hay que trabajar eso. La igualdad ya se ha empezado a trabajar desde ahí, pues esto es lo mismo. Yo lo veo así, y no lo estamos trabajando, ¿eh? Y vamos, tarde, tarde... porque romper qué prejuicios, uff, qué difícil. Hay que romperlos, pero no nos dejemos los que van ya por detrás. [E5].*

**3. Intensificar actuaciones dirigidas a la prevención** que sería una inversión por los costes posteriores que ahorraría.

*Fíjate es que la prevención el montón de dinero que ahorraría. En sanidad si hicieran unas campañas de prevención potentes que realmente fueran eficaces y redujeran el número de ictus. Si ya lo*

*estamos viendo que la población cada vez se envejece más, los estilos de vida cada vez son más, menos puros y menos sanos, y si es que vamos avocados a eso. No se están tomando las medidas necesarias. [E5].*

*Campañas estables. Presupuestos dirigidos a la prevención no solamente a la rehabilitación, a la prevención. Vamos a prevenir, si es que eso va a reducir el gasto en sanidad. Al final es una inversión. Lo que pasa es que no tiene un efecto inmediato pero si es que es así. [E5].*

Se consideran efectivas actuaciones en torno a los siguientes temas:

- prevención de accidentes de tráfico.

*... desde la educación. Nosotros tenemos un programa de prevención de accidentes de tráfico pero es que de ictus igual. No sabemos la importancia que tiene el estilo de vida [E5].*

- fomento de hábitos saludables.

*Entonces no es solamente un accidente de tráfico, hay tantos peligros, tantos riesgos que si estuviéramos concienciados y ellos vieran las consecuencias que tiene el tener colesterol, que no es que te tomes una pastilla y te curas, que puede ser que sí, pero que puede ser que no y que vean las consecuencias. [E5].*

*Entonces no sé hasta qué punto somos realmente conscientes de lo importante que es tener una salud, el tema de la prevención, para que no ocurran cosas de este tipo. [E2].*

Las actividades de prevención están muy ligadas a la formación que se considera una pieza esencial a la hora de fomentar conductas, habilidades y conocimientos preventivos a medio plazo.

*Es un trabajo a medio plazo, medio o largo plazo, a corto plazo lo veo imposible. Hay una generación, que son más mayores, que les cuesta encajar eso, les cuesta encajar muchas cosas. Yo creo que haciendo un trabajo importante a nivel de centros educativos, colegios, institutos y demás, ahí sí se pueden dar resultados a medio plazo. Creo que sí, para mí la clave es la educación, pero la educación en todo, para cualquier tipo de colectivo. [E3].*

#### **4. Fomentar la investigación y la capacidad analítica** de los servicios, programas, instituciones y programas que intervienen con el DCA.

*El asociacionismo también y la discapacidad también, todo tiene que evolucionar, y hay que reflexionar sobre cosas muy profundas, porque normalmente muchas veces nos quedamos en la superficie de todo. A mí no me gustan las pataletas, me gusta argumentar las cosas y ver las cuentas, ahí soy muy vehemente a la hora de defenderlo, porque creo que las cosas hay que pensarlas. [E1].*

Indagar sobre buenas prácticas de otras comunidades, instituciones e incluso de otros países puede ser un importante mecanismo de mejora.

*Hicimos una investigación también en países europeos para ver qué es lo que hacían ellos, que ya había un proyecto que llevaba unos años de desarrollo y también era del ámbito social, y sacamos muchas ideas de ellos. Adaptamos las actividades, porque algunas de ellas no encajaban en el perfil cultural, social y de las personas que nosotros atendíamos, y poco a poco fuimos desarrollando un proyecto social con unas actividades totalmente normalizadas y que tenían todas ellas un objetivo terapéutico. Esto explicado así parece muy sencillo, pero no lo es, porque cuando tú empiezas a desarrollar una serie de actividades sociales para que estas personas puedan participar en la comunidad, tienes que tener muy claro el objetivo que estás consiguiendo, qué objetivos terapéuticos quieres conseguir, y tienes que saber exactamente cómo funciona el cerebro para intentar sacar el máximo provecho, con una vida completamente normalizada. [E1].*

## Conclusiones

Tal y como se indicaba al inicio del estudio, los objetivos principales de este estudio eran, por un lado, caracterizar a la población con DCA y, por otro, conocer la situación y necesidades de las personas con DCA. Con las conclusiones extraídas, se proponen medidas específicas para la participación efectiva y la buena calidad de vida de las personas con DCA.

### Caracterización de la población con DCA

Los datos obtenidos de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia realizada en 2020 (EDAD 2020) ofrecen una aproximación a la dimensión sociodemográfica de las personas con DCA en España.

La prevalencia global es superior en varones que en mujeres, si bien esta tendencia se invierte a partir del grupo etario de 75-89 años debido a la superior esperanza de vida de las mujeres. **Género, edad y ámbito territorial se han revelado como variables clave a la hora de explicar el DCA, y por tanto en el diseño de políticas de apoyo para la población.**

El DCA se da con más frecuencia en las personas de mayor edad, pero no es exclusivo de la población adulta. En el caso del DCA infantil destaca la prevalencia en niños, que triplica a la de niñas. A este respecto, en las entrevistas se demandó mayor atención al Daño Cerebral Infantil por considerar que recibe menos atención y recursos por un lado y por su infracuantificación, por otro.

En relación a las causas del DCA, el Accidente Cerebrovascular (ACV) sigue siendo la principal, seguida del Traumatismo Craneoencefálico (TCE) con la excepción del grupo de jóvenes (15-29 años) donde ambas causas tienen una cuantificación similar.

La distribución de datos relativos por Comunidades Autónomas indica que las comunidades con mayor incidencia en relación a su población total son **La Rioja, Asturias, Galicia, Baleares, Canarias y Comunidad Valenciana**, en ese orden. La menor incidencia corresponde a Aragón, Comunidad de Madrid, Murcia y País Vasco.

La dimensión territorial establece diferencias entre el medio rural (municipios menores de 10.000 habitantes) y el medio urbano. Mientras **un 24% de la población con DCA en España reside en entornos rurales, un 76% lo hace en poblaciones urbanas**. Es significativo que en los municipios rurales los hombres están infrarrepresentados a diferencia de lo que ocurre en las áreas urbanas donde ocurre lo contrario.

**El estado de salud autopercebido no es bueno. Solo una de cada cinco personas considera que es bueno o muy bueno.** La situación laboral evidencia datos negativos con tan solo un 10% de la población en edad de trabajar que lo está haciendo. Hay una parte mayoritaria de población que trabajó con anterioridad, pero no lo hace en la actualidad lo cual vendría a orientar sobre el impacto del DCA en la vida laboral.

**Los apoyos recibidos tienen dos elementos caracterizadores: la vinculación familiar y la feminización de los cuidados.** El impacto del DCA es muy importante en la persona afectada pero también en su familia, especialmente en las personas cuidadoras, frecuentemente mujeres, que ven cómo su vida cambia, lo cual, según los datos recogidos impacta negativamente en su estado de salud.

### Situación y necesidades de las personas con DCA

El marco cuantitativo derivado de la explotación de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia ofrece una panorámica que se complementa con el trabajo de campo realizado que concreta aspectos cotidianos sobre la situación de las personas con DCA en España.

Una primera conclusión es la evolución del colectivo, constatándose un **incremento cuantitativo vinculado a la evolución médica y hospitalaria, al incremento de la supervivencia y de la esperanza de vida**, aspectos valorados positivamente tanto por la bibliografía como por el trabajo de campo realizado. Paralelamente, se considera que hay una estimación deficitaria del número total de personas con DCA tanto en la población adulta como en la población infantil.

La heterogeneidad es también un elemento clave: los perfiles son cada vez más variados y se alejan del imaginario social que responde a los estereotipos sobre el DCA.

El **desequilibrio entre los ámbitos de atención sanitaria y social** ha sido una constante tanto en la revisión teórica realizada como en las entrevistas llevadas a cabo. Si bien se reconocen importantes avances en la atención médica en la fase aguda, se detectan importantes barreras en el tránsito a la fase subaguda y a la fase de rehabilitación, en los que las familias declaran sentirse indefensas ante una situación nueva en la que tienen muchos retos y necesitan un importante apoyo personal, logístico y de orientación.

A esta situación se llega generalmente de forma abrupta. Se detectan importantes diferencias en función de variables como la capacidad de la familia para acceder y buscar recursos, el apoyo asociativo al que tengan acceso o no, y la posible coordinación entre los profesionales del hospital con otros servicios y recursos.

**La dimensión territorial identifica debilidades y fortalezas concretas de cada Comunidad Autónoma, lo cual constata las diferencias en atención, seguimiento, acceso a recursos, ayudas, etc. de las personas con DCA en función de su lugar de residencia.** Estas diferencias son constatadas y percibidas en las entrevistas realizadas a familiares y a profesionales.

Con la premisa de la heterogeneidad del colectivo objeto de estudio, se han encontrado elementos comunes que permiten identificar consensos en torno a debilidades y fortalezas del colectivo de personas con DCA y sus familias.

### **Debilidades y fortalezas del colectivo de personas con DCA**

Han sido cuatro las áreas en torno a las cuáles se han identificado las principales debilidades: la atención intrahospitalaria, la extrahospitalaria, el ámbito social, y los factores de especial vulnerabilidad que actúan de forma transversal y correlacionan con las tres áreas anteriores.

La siguiente tabla recoge los principales hallazgos de la investigación cualitativa sobre las debilidades que determinan la situación de las personas con DCA y sus familiares. Su identificación se considera relevante

para determinar las propuestas de actuación que permitan incidir para mejorar estas limitaciones.

## DEBILIDADES

<b>Atención intrahospitalaria</b>	Alta hospitalaria: momento crítico	Sentimiento de desprotección	Profesionales	Comunicación y seguimiento	Cooperación entorno comunitario
<b>Atención extrahospitalaria</b>	Accesibilidad y escasez	Ineficiencia de recursos	Inexistencia de protocolo	Informes y valoraciones	Burocracia
<b>Ámbito Social</b>	Acceso a derechos	Red familiar	Sensibilización social	Invisibilidad	Menor desarrollo / atención
<b>Factores de especial vulnerabilidad</b>	Edad	Género	Situación económica	Lugar de residencia	

Tabla 13. Debilidades del colectivo de personas con DCA

Si bien las respuestas de las personas entrevistadas se han focalizado más en las debilidades del colectivo de personas con DCA, también han surgido una serie de fortalezas que es importante considerar para su mantenimiento y optimización.

En este caso se han agrupado en base a las mismas áreas con excepción de los factores de vulnerabilidad.

## FORTALEZAS

<b>Atención intrahospitalaria</b>	Avances médicos	Mejora de la formación
<b>Atención extrahospitalaria</b>	Servicios especializados	Fomento de la autonomía personal
<b>Ámbito Social</b>	Familias	Asociacionismo

Tabla 14. Fortalezas del colectivo de personas con DCA

Es preciso destacar que hay elementos como las familias que implican fortalezas, pero también están vinculados con algunas debilidades, dando cuenta de la complejidad del análisis y de la interrelación de los múltiples factores que conforman la situación de las personas con DCA.

**Las entidades del tercer sector han sido señaladas como cruciales en el abordaje de la situación de personas con DCA desde el momento en el que se produce el alta hospitalaria.**

En cuanto al análisis de las necesidades, se han seguido los 6 factores empleados por Kreuzer en su Cuestionario sobre DCA.



1. Necesidad de información médica y salud, disponer de información clara y sincera sobre los problemas de salud de la persona afectada.
2. Necesidad de apoyo emocional, protección y amparo de su estado de ánimo.
3. Necesidad de apoyo instrumental, ayuda tangible para el hogar, descanso y “respiro” personal.
4. Necesidad de apoyo profesional, servicios de rehabilitación, recursos financieros, legales y profesionales.
5. Necesidad de una red de apoyo comunitario, comprensión proveniente de familia, amigos y compañeros, además de seguimiento profesional.
6. Necesidad de implicación en el tratamiento y cuidado, participar en la rehabilitación.

Más allá de la diversidad del colectivo y la situación específica de cada persona, estas necesidades suponen elementos comunes y transversales que pivotan las vidas del colectivo de personas con DCA.

La bibliografía señala como **una de las necesidades más acuciantes es la falta de apoyo emocional tanto de la persona con DCA como de su familia** más directa, especialmente de la persona que desempeña los cuidados.

Otra de las principales demandas es la referida al acceso a la información y a la deficitaria coordinación entre las distintas instituciones (tanto públicas como privadas, incluyendo el tercer sector) y profesionales implicados en todas las fases del DCA. Esta necesidad está relacionada con el apoyo profesional, servicios y recursos que se consideran mejorables en términos globales, aunque en algunos casos puedan ser suficientes.

El ámbito social se considera el gran olvidado y, al mismo tiempo, se le otorga gran importancia por su impacto en el bienestar y calidad de vida de las personas con DCA, así como en la de sus familias.

La necesidad en la que se realiza menos énfasis es en la implicación en el tratamiento y rehabilitación. De las entrevistas se puede inferir que este aspecto se considera inherente a la situación de la persona con DCA y en su familia.

Es importante destacar que tanto la literatura científica como las personas representantes de las familias y los y las profesionales que han participado en las entrevistas coinciden en extender las necesidades más allá de las personas con DCA incluyendo también a sus familiares más cercanos. Especial atención requieren las personas cuidadoras, mayoritariamente mujeres, que acusan importantes cambios en todos los órdenes de su vida.

### **Propuestas de medidas efectivas para la inclusión social y la mejora de la calidad de vida del colectivo de personas con DCA.**

La escasez de fuentes de información estadística sobre la población con DCA impide revelar conceptos clave de la población, información que a su vez es imprescindible para el desarrollo de políticas de apoyo a la población. Resulta por tanto imprescindible **mejorar la información disponible actualmente sobre población con DCA, así como la promoción de investigación social** sobre la dimensión, realidad y necesidades de dicha población.

1. La información obtenida permite afirmar que **el diseño de políticas para la inclusión social precisa de criterios interseccionales**, es decir, que contemplen otros posibles factores de discriminación, como el género, la edad y el ámbito territorial, que se han evidenciado como importantes en términos de prevalencia del DCA, pero también en la disponibilidad de recursos de apoyo.
2. Resulta preciso **avanzar en una integración y homogeneización de los servicios sociosanitarios entre Comunidades Autónomas**. Integración, en cuanto eliminación de trabas burocráticas para pacientes. Homogeneización, en cuanto a igualdad de prestaciones y apoyos con independencia de la CCAA de residencia.
3. El DCA es, por definición, una causa de discapacidad que precisa de una atención integrada, entre el sistema social y sanitario, dada la tendencia a la severidad y cronicidad. Tal como ha mostrado el trabajo de campo, la falta de una **coordinación sociosanitaria** perjudica a la población en múltiples aspectos, por lo que resulta imprescindible el desarrollo efectivo de dicha integración entre sistemas.

4. Un punto crítico en el que la integración sociosanitaria resulta clave es **el alta hospitalaria**, dado que las personas con DCA y sus familias se enfrentan a un regreso a casa cargado de incertidumbres, y con muy escasos apoyos. La **participación de las organizaciones del tercer sector** en estos procesos de coordinación resulta imprescindible.
5. Las propias personas con DCA y sus familias, proponen la **articulación de itinerarios asistenciales que cubran el ámbito sociosanitario**, de forma que se minimice la desorientación, incertidumbre o falta de información de las personas con DCA y sus familias, sobre todo una vez finalizada la fase aguda.
6. La falta de información relevante es una dificultad que afrontan las personas con DCA y sus familias con mucha frecuencia. Más allá de los recursos especializados, **resulta preciso que los recursos de atención comunitaria, tanto sanitarios como sociales, como de otra índole, conozcan, sean formados y tengan en cuenta la realidad y necesidades de la población con DCA**. Sin una comunidad formada y sensibilizada, es imposible avanzar hacia la inclusión social.
7. El trabajo de campo desarrollado ha permitido constatar la necesidad de una presencia mayor del DCA en las prioridades políticas, a través, por ejemplo, de una **estrategia estatal para el Daño Cerebral Adquirido** en España, que contemple medidas específicas de mejora de la calidad de la atención y apoyos a la población con DCA.
8. El DCA supone una serie de dificultades para las personas con DCA y sus familias que van más allá de las cuestiones puramente médicas, sanitarias o si se quiere funcionales. Existen implicaciones invisibles, como **las relacionadas con el acceso a actividades laborales o de ocio, que requieren atención específica**.
9. El tercer sector de apoyo a las personas con DCA y sus familias, opera en un contexto de alta escasez de recursos, que, en muchas ocasiones le lleva a poner en marcha servicios de apoyo que correspondería poner en marcha a las administraciones. Este esfuerzo se encuentra permanentemente infrafinanciado, por lo que resulta necesario **mejorar la dotación de recursos, tanto estructurales como finalistas, para las organizaciones de apoyo**.

10. En línea con lo anterior, las familias de las personas con DCA afrontan de manera generalizada situaciones muy complejas, con altas necesidades de apoyo tanto técnico como humano, que consumen buena parte de los recursos del hogar. Al igual que las organizaciones del tercer sector, las familias realizan con frecuencia actividades que correspondería realizar a las administraciones, por lo que es imprescindible **incrementar los recursos orientados a las familias que realizan actividades de atención, apoyo y cuidado.**

## Experiencias y buenas prácticas

Algunas de las propuestas indicadas ya han sido puestas en marcha por organizaciones de distinto tipo, que se han recogido en un compendio de experiencias y buenas prácticas que se detallan como anexo a este documento. Esta selección de Buenas prácticas recopiladas a partir de literatura gris, informes, estudios y memorias de distintas asociaciones y fundaciones, permite identificar una serie de necesidades y retos comunes tanto a nivel nacional como internacional.

Debido a que una buena práctica se trata de acciones o actividades coordinadas, son replicables en diferentes territorios, siempre teniendo en cuenta el contexto, recursos y perfil de personas con DCA a la que vaya dirigida. A pesar de esa necesidad de adaptación al perfil y entorno donde se lleva a cabo la práctica, existen una serie de elementos comunes:

- **Información.** Tanto para la persona con DCA como para familiares o personas cuidadoras. Destaca la información sobre servicios, recursos, programas y formas de rehabilitación, derechos, apoyos, prestaciones, etc. Se trata de brindar apoyo mediante pautas de orientación, educación y asesoramiento sobre la situación de forma adaptativa.
- **Intervención multidisciplinar,** con profesionales de ramas como la neuropsicología, la logopedia, la fisioterapia, la terapia ocupacional, los servicios sociales, la educación, etc. La coordinación entre especialistas es vital para un cuidado integral.
- **Adaptación** de medidas de apoyo. Existe la posibilidad de que estos varíen en cantidad e intensidad a lo largo del proceso de rehabilitación y la vida, por ejemplo, en forma de atención domiciliaria. Supone facilitar el diseño de un plan de desarrollo vital basado en los

propósitos y objetivos adecuados a las circunstancias de la persona con DCA.

- **Promoción de la autonomía** y una atención integrada. Se pretende potenciar la recuperación y sus habilidades mediante formación, integración comunitaria y laboral, el fortalecimiento de su autoestima y una menor dependencia de familiares o personas cuidadoras de forma gradual.
- **Asistencia y asesoramiento a familias** en tramitaciones y solicitudes con la Administración Pública, especialmente los relacionados con dependencia o discapacidad, debido a la complejidad de los procedimientos burocráticos.
- **Sensibilización y concienciación** respecto al DCA a nivel social. La finalidad es acabar con los estigmas y prejuicios relacionados con el daño cerebral, además de una labor preventiva en hábitos de salud y factores de riesgo.
- Importancia del **ocio y tiempo libre**. El objetivo principal es la integración y socialización de las personas tras haber tenido un daño cerebral. Fomenta la creatividad, la interacción social, la normalización y la visibilidad del DCA. El proceso siempre debe estar organizado y supervisado por profesionales especializados en rehabilitación, garantizando la seguridad y un correcto desarrollo de las actividades.
- **Uso de tecnologías** e Inteligencia Artificial. Debidamente adaptadas, fomentan la estimulación cognitiva, motriz y neuropsicológica. Se trata de la realización de ejercicios, sesiones de terapias y programas de entrenamiento para facilitar la rehabilitación. Es decir, prácticas innovadoras mediante el uso de herramientas tecnológicas para facilitar el proceso de recuperación en el hogar de la persona con DCA.
- **Personas cuidadoras**. Generalmente el rol del cuidador/a principal es desempeñado por un familiar y mujer, por lo que existe la necesidad de programas de intervención familiar psicoeducativa protocolizados, con una serie de objetivos a cumplir, y programas de respiro familiar.

Son buenas prácticas transversales, que tienen en cuenta una serie de consideraciones y características mínimas que atender. El objetivo final es

promocionar la autonomía y la toma de decisiones de las personas con DCA en la medida de lo posible. Es decir, remover los obstáculos y barreras que viven para asegurar una recuperación adecuada y un proyecto de vida propio.

De este análisis de elementos presentes en estas buenas prácticas se deduce que las necesidades identificadas en este estudio no son nuevas. Existen iniciativas más o menos localizadas que están tratando de minimizarlas. Sin embargo, su persistencia evidenciada en el trabajo de campo orienta a la importancia de seguir trabajando de forma más eficiente, coordinada y amplia, minimizando las diferencias territoriales y los factores de especial vulnerabilidad detectados.

## ANEXO: Buenas prácticas

Se presenta una recopilación de buenas prácticas en forma de tablas o fichas que atienden a un criterio territorial. Se encuentran buenas prácticas cuyo territorio de actuación es una Comunidad Autónoma, provincia o ciudad, otras accesibles a nivel nacional en España, y unas últimas a nivel internacional, cuya creación o financiamiento proviene de la Unión Europea o distintas entidades de Europa.

### Ámbito estatal, regional y local

Nombre	Equipo EASE del Institut Guttmann
Territorio	Cataluña
Descripción	Es un programa de intervención domiciliaria con una perspectiva comunitaria en salud mental y DCA, con el objetivo de favorecer una mejor calidad de vida y la participación ocupacional de las personas con DCA y sus familias. Se implementa desde la terapia ocupacional y la neuropsiquiatría. Además, cuenta con la colaboración de otras figuras profesionales como trabajo social, sanitario, enfermería y neurología, junto con el apoyo puntual de diferentes áreas, tanto sociales como sanitarias del Institut Guttmann.
Intervención	Las sesiones comunitarias son implementadas por un terapeuta ocupacional en el domicilio habitual en una fase posterior al ingreso hospitalario o ambulatorio. Además del domicilio, el diseño del programa contempla la posibilidad de realizar la intervención en el entorno comunitario, según objetivos consensuados con la persona. Además de las sesiones presenciales, se plantean sesiones de seguimiento y/o de intervención telemáticas. Estas pueden ser tanto sincrónicas (llamadas telefónicas y/o videollamadas) como asincrónicas (email, vídeos explicativos, mensajes de texto). La duración media de las

<b>Nombre</b>	<b>Equipo EASE del Institut Guttmann</b>
	sesiones presenciales suele ser de 60 minutos, mientras que las telemáticas suelen ser de 30 minutos. La duración máxima del programa es de un año, con una media de 12-14 sesiones de intervención (presenciales/ telemáticas).
<b>Objetivos</b>	Asesoramiento, educación y prevención en salud mental y DCA. Autonomía, calidad de vida y bienestar personal. Participación comunitaria y conexión de recursos. Apoyo a las familias y abordaje psiquiátrico de los problemas conductuales y emocionales.

<b>Nombre</b>	<b>Fundación tutelar de Daño Cerebral de Castilla La Mancha (FUNDACE CLM)</b>
<b>Territorio</b>	Castilla la Mancha
<b>Descripción</b>	Fue constituida en el año 2007 con el objetivo de prestar medidas de apoyo a personas con Daño Cerebral o enfermedades neurológicas, principalmente en Castilla-La Mancha, promoviendo la mayor autonomía posible sin sustituir la voluntad de la persona.
<b>Intervención</b>	Las medidas de apoyo pueden ser de carácter continuo o puntuales para actos concretos en función de lo que la persona necesite para el ejercicio de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones (apoyo para la venta de un ciclomotor, toma de medicación, realización de un viaje, etc.). Las áreas técnicas de Neurología y Social desarrollan estas funciones: Contacto periódico con las personas a las que se prestan los apoyos. Planificación y solicitud de recursos sociales y prestaciones. Tramitación de solicitudes del reconocimiento de la situación de dependencia. Elaboración de informes sociales y neuropsicológicos. Apoyo y orientación a familiares de personas con Daño Cerebral. Entrevistas y reuniones de coordinación con otros profesionales del ámbito sociosanitario. Se proporciona información puntual telefónica o derivaciones a otros servicios.
<b>Objetivos</b>	La metodología de trabajo de se basa en la planificación centrada en la persona. Es la propia persona, sobre la base de su historia, capacidades y deseos, quien planifica las metas que quiere alcanzar para mejorar su vida. Para esto se cuenta con un equipo multidisciplinar en la Comisión Técnica.

<b>Nombre</b>	<b>Programa de teleneurorehabilitación</b>
<b>Territorio</b>	Pamplona, Navarra
<b>Descripción</b>	El Programa de Neuropsicología y Neuropsiquiatría del Servicio de Psiquiatría del Complejo Hospitalario de Navarra, en colaboración con el Servicio de Rehabilitación (terapia ocupacional y logopedia), está trabajando en la elaboración de programas pioneros que se han puesto en marcha en la Clínica Ubarmin.
<b>Intervención</b>	Se trata de programas de telerrehabilitación diseñados mediante la aplicación de las nuevas tecnologías. El equipo multidisciplinar está integrado por especialistas del Servicio de Psiquiatría (psiquiatra y psicólogo clínico), de Rehabilitación (médico rehabilitador,



	fisioterapeutas, terapia ocupacional), Pediatría (neuropediatras) y la colaboración de Trabajo Social. Además, se coordina con los dispositivos de Educación y Bienestar Social.
<b>Objetivos</b>	Este programa está dirigido a aquellos niños que han sufrido una lesión cerebral estructural entre el día 28 tras su nacimiento y los 16 años.

<b>Nombre</b>	<b>PonteDCA</b>
<b>Territorio</b>	Pontevedra
<b>Descripción</b>	PonteDCA es un servicio de información y asesoramiento para personas que han sufrido un DCA a causa de un ictus o un traumatismo craneoencefálico y sus familias. Es un servicio de la Asociación ALENTO, en la ciudad de Pontevedra.
<b>Intervención</b>	Información sobre servicios y programas para la rehabilitación de personas con daño cerebral, propios y externos. Información sobre derechos y ayudas para personas con daño cerebral, como la valoración de dependencia, certificado de discapacidad, prestaciones económicas, etc. Pautas y orientación para la atención de personas con daño cerebral a través de sesiones individuales y grupales.
<b>Objetivos</b>	Contar con información y asesoramiento especializado en las primeras semanas después del ictus o del traumatismo para poder afrontar la nueva situación con las máximas garantías.

<b>Nombre</b>	<b>Autonomía al cuadrado</b>
<b>Territorio</b>	Navarra
<b>Descripción</b>	Fundación Caja Navarra, junto con Fundación "la Caixa", a través del Programa Innova, impulsado por la entidad ADACEN que ha desarrollado junto con la empresa Iruña Tecnologías. Esta iniciativa consiste en la adaptación de un exoesqueleto creado para uso industrial al ámbito de la salud con el fin de que sirva de apoyo a la rehabilitación para la mejora de la movilidad y la calidad de vida de las personas con hemiparesia (inmovilidad del brazo- mano).
<b>Intervención</b>	Exoesqueleto ultraligero 1,9 kg de nueva generación y económico, creado para uso industrial, que asiste la movilidad del hombro y que tiene un potencial disruptivo en la rehabilitación. El pretest de este realizado para comprobar si sirve para implementarlo como herramienta de rehabilitación y en la vida diaria, muestra un impacto radical, permitiendo la movilidad autónoma del brazo a personas muy afectadas. Su implementación puede posibilitar el comer, el aseo, coger, manipular, etc., lo que tendrá gran impacto en la autonomía personal y familiar.
<b>Objetivos</b>	Se trata, a través de este proyecto, de detectar y realizar las mejoras necesarias para adaptarlo a la rehabilitación y, si finalmente se confirma su utilidad, a la vida diaria de personas con la mencionada dolencia.



<b>Nombre</b>	<b>Centro de Promoción de la Autonomía Personal de Bergondo</b>
<b>Territorio</b>	A Coruña
<b>Descripción</b>	Siendo dependiente también del IMSERSO, cuenta con dos servicios dirigidos a la inserción laboral: El Servicio de Formación y Capacitación Profesional y el Servicio de Integración Laboral.
<b>Intervención</b>	El Servicio de Formación y Capacitación Profesional ofrece cursos e itinerarios formativos diseñados en función de las capacidades individuales de las personas usuarias del Centro. El Servicio de Integración Laboral promueve prácticas en empresas con la finalidad de la integración laboral de personas con discapacidad, sensibilizando a la sociedad sobre sus capacidades para el empleo.
<b>Objetivos</b>	El objetivo es la formación para la inserción laboral, contando con diferentes cursos formativos, encuadrados en itinerarios formativos de formación ocupacional, subvencionada en su totalidad por el Fondo Social Europeo, con cursos específicos para personas que tienen DCA.

<b>Nombre</b>	<b>MúsicAvanza</b>
<b>Territorio</b>	Nacional
<b>Descripción</b>	Asociación de Música para el Daño Cerebral.
<b>Intervención</b>	Ofrece a músicos con discapacidad que quieran estar en una plataforma de recuperación en grupo. Talleres participativos en diversos centros y conciertos, ofreciendo también charlas de médicos neurorehabilitadores.
<b>Objetivos</b>	Potenciar la integración y visibilidad de las personas con DCA a través de la música, además de fomentar el desarrollo de la imaginación y creatividad. Favorecer la creación de grupos musicales estructurados en torno al DCA (familiares, profesionales, personas afectadas) como una vía de inclusión e interacción social. Favorecer la relación del colectivo de personas con DCA con otros grupos de población (personas con otras discapacidades, tercera edad, niños) a través de actividades conjuntas. Potenciar la investigación en aspectos relacionados con la música y el proceso de recuperación tras el DCA. Fomentar la actividad musical como apoyo en la recuperación y la inclusión social.

<b>Nombre</b>	<b>Proyecto Kiero</b>
<b>Territorio</b>	Nacional
<b>Descripción</b>	La Fundación Freno al Ictus, con el apoyo del CEADAC (Centro de referencia estatal de atención al daño cerebral), han desarrollado el Proyecto Kiero, un programa dirigido a adultos jóvenes afectados por ictus y DCA.
<b>Intervención</b>	Durante 3 meses los participantes reciben sesiones grupales e individuales dirigidas a alcanzar los siguientes objetivos: Impulsar el autoconocimiento de los participantes y el reconocimiento de sus circunstancias actuales, aprendiendo a identificar recursos propios y detectando oportunidades de crecimiento y mejora. Fortalecer la

<b>Nombre</b>	<b>Proyecto Kiero</b>
	autoestima y desarrollar la autonomía emocional y personal de los participantes, reduciendo la dependencia familiar e institucional. Potenciar las capacidades de los participantes en gestión emocional, creatividad, automotivación, planificación y relación consigo mismo y con los demás. Facilitar el diseño de un plan de desarrollo vital basado en un propósito adecuado a las circunstancias de los participantes.
<b>Objetivos</b>	Favorecer la reinserción vital y laboral del afectado, incrementar su autonomía y reducir la dependencia tras su rehabilitación.

<b>Nombre</b>	<b>Proyecto Rumbo</b>
<b>Territorio</b>	Nacional
<b>Descripción</b>	El "Proyecto RUMBO: hacia un modelo de autonomía personal conectada e inclusiva" es una iniciativa colaborativa desarrollada entre distintas confederaciones del Tercer Sector de la discapacidad (COCEMFE, ASPACE, PREDIF, FEDACE y AUTISMO ESPAÑA). Cuenta con la participación de 22 entidades.
<b>Intervención</b>	Impulsar el diseño de modelos innovadores de apoyo a la autonomía personal y la vida independiente de personas con discapacidad, especialmente aquellas con mayores necesidades de apoyos, mediante la combinación de servicios y recursos que puedan facilitar una forma de vida inclusiva en la sociedad en condiciones de seguridad, accesibilidad y bienestar.
<b>Objetivos</b>	Promocionar la vida independiente y prevenir la institucionalización de las personas con DCA.

<b>Nombre</b>	<b>Proyecto RECOVER. Rehabilitation in ECOlogical Virtual EnviRonments</b>
<b>Territorio</b>	Nacional
<b>Descripción</b>	Sistema de realidad virtual para el entrenamiento de las actividades de la vida diaria tras un DCA en entornos altamente ecológicos, facilitando el entrenamiento de tareas que requieren del uso combinado de habilidades motoras y cognitivas en una virtualización del entorno del paciente.
<b>Intervención</b>	El sistema permitirá interactuar con el entorno propio del paciente (cocina, habitación, etc.) y realizar tareas cotidianas en un entorno seguro y configurable. Esto facilitará una rehabilitación más eficiente, lo que disminuirá el propio tiempo de rehabilitación y los costes asociados del proceso. Los pacientes se situarán frente a un dispositivo de visualización (pantalla o proyector) que mostrará entornos de la vida del paciente, sobre los cuales se mostrará un avatar que representará sus movimientos y elementos con los que interactuar (cocina, baño, nevera, basura, etc.) para realizar distintas tareas.
<b>Objetivos</b>	Entrenamiento de las actividades de la vida diaria tras un DCA en el hogar.

<b>Nombre</b>	<b>Proyecto REHABILITABLE</b>
<b>Territorio</b>	Nacional
<b>Descripción</b>	El proyecto Rehabilitable (Sistema para la rehabilitación del miembro superior basado en Inteligencia artificial y realidad aumentada) pretende mejorar el sistema de rehabilitación de miembro superior tras un DCA, mejorando el sistema de seguimiento de los brazos, manos y objetos mediante algoritmos de deep learning, y determinar la validez clínica de los ejercicios de rehabilitación y valoración del sistema.
<b>Intervención</b>	Un sistema de realidad aumentada que, mediante ejercicios, permita promover la recuperación de la funcionalidad del miembro superior parético con una mayor efectividad que los protocolos de fisioterapia convencionales. El sistema se adaptará a la condición motora de cada sujeto, ofreciendo estimulación multisensorial durante una amplia gama de ejercicios que permitan entrenar y valorar desde movimientos globales y proximales de los brazos hasta la motricidad fina de los dedos, involucrando la manipulación de objetos reales convencionales necesarios para la realización de las actividades de la vida diaria.
<b>Objetivos</b>	Mejorar el sistema de rehabilitación de miembro superior tras un DCA.

<b>Nombre</b>	<b>Proyecto Educa V</b>
<b>Territorio</b>	Nacional
<b>Descripción</b>	Cerca del 95% de las personas que han sufrido un DCA conviven en su domicilio y alguien de su familia se encarga de su cuidado tras la lesión. Es un estudio que da continuidad a la investigación planteada sobre la figura de la persona cuidadora y el desarrollo de estrategias de ayuda para la mejora en las capacidades de afrontamiento personal ante el hecho del cuidado.
<b>Intervención</b>	Consiste en intervenciones en grupo con las familias de pacientes con daño cerebral con el objetivo de "cuidar a quienes cuidan". Se trata de intervenciones ya protocolizadas con duración y con todos los objetivos específicos de las sesiones ya definidos. El Programa Educa-V para familiares de personas con daño cerebral desarrolla una herramienta: un programa de intervención psicoeducativa.
<b>Objetivos</b>	Manuales para la persona que ha de hacer la intervención. Cada familiar tendrá un cuaderno con lo que se ha tratado y las tareas para casa.

## **Internacional**

<b>Nombre</b>	<b>BRAINI 2</b>
<b>Territorio</b>	Internacional
<b>Descripción</b>	El proyecto BRAINI está formado por un consorcio transversal procedente de Francia y España, que incluye un socio industrial especialista en diagnóstico in vitro (bioMérieux), y dos centros clínicos de referencia con experiencia en lesiones cerebrales traumáticas, Grenoble Universidad Alpes y Servicio Madrileño de Salud. El proyecto BRAINI tiene

	como objetivo evaluar un análisis de sangre automatizado que mide dos proteínas específicas del cerebro que se encuentran en niveles elevados en pacientes que muestran lesiones intracraneales.
<b>Intervención</b>	Es una prueba de diagnóstico automatizada que mide los niveles de dos biomarcadores en la sangre dentro de las 12 horas posteriores al daño cerebral. Un resultado negativo de la prueba después de un traumatismo craneoencefálico podría descartar una lesión intracraneal aguda, lo que ayudaría a evitar una tomografía computarizada y períodos de observación innecesarios.
<b>Objetivos</b>	Este proyecto promete optimizar y extender el uso clínico de una prueba diagnóstica innovadora a pacientes vulnerables: ancianos, incluidos aquellos con una afección neurológica subyacente, y niños. La prueba mejora la evaluación clínica actual de la lesión cerebral traumática leve al reducir las tomografías innecesarias y el riesgo asociado de cáncer, al tiempo que mejora el flujo de trabajo general del departamento de emergencias.

<b>Nombre</b>	<b>TOOLS4BRAIN</b>
<b>Territorio</b>	Internacional
<b>Descripción</b>	Tiene como finalidad desarrollar una app y un manual de buenas prácticas para el cuidado de las personas con DCA, en cuatro diferentes idiomas.
<b>Intervención</b>	La aplicación "IRENEA" es gratuita y está desarrollada para móvil y tablet. Y contiene una gran cantidad de consejos y recomendaciones generales, totalmente personalizables, con el objetivo de poder adaptarse al perfil concreto de cada caso y a cada proceso y situación con los que se encuentra el familiar, que suele el cuidador principal en la mayoría de los casos. Esta aplicación cuenta con información detallada sobre: Movilidad, Cognición, Conducta y emoción, Comunicación, Alimentación, Actividades de la vida diaria, Adaptación del entorno, Cuidados médicos, Recursos sociales y Familia. Link a la Guía: <a href="https://irenea.es/wp-content/uploads/2020/10/Tools4brain_guide_ES.pdf">https://irenea.es/wp-content/uploads/2020/10/Tools4brain_guide_ES.pdf</a>
<b>Objetivos</b>	Herramientas de aprendizaje y de alta calidad, con las que todos los cuidadores de personas con daño cerebral conseguirán mejorar y ampliar sus capacidades y mejorar así la calidad de vida de los pacientes y de ellos mismos, ya que una vez salvada la vida, la primera necesidad de la familia es la información y el apoyo.

<b>Nombre</b>	<b>LEVEL UP</b>
<b>Territorio</b>	Internacional
<b>Descripción</b>	Persigue la rehabilitación integral de pacientes con DCA, entendiendo y atendiendo la patología desde distintos puntos de vista a través de ejercicios gamificados que se adaptarán a las particularidades y necesidades individuales de cada usuario mediante el uso de técnicas de reinforcement learning. Además LEVEL-UP permitirá y promoverá la interacción con otros usuarios, con personajes controlados por inteligencia artificial y con profesionales sanitarios.

<b>Intervención</b>	El sistema desarrollado proporcionará al paciente información detallada de su progreso clínico y facilitará a los terapeutas la evaluación de los pacientes, apoyada por un sistema de inteligencia artificial que mostrará marcadores globales a partir de todos los datos recabados. El proyecto LEVEL-UP permitirá el acceso a los recursos asistenciales de manera ubicua y en cualquier momento mediante dispositivos multitáctiles de bajo coste e interfaces usables que considerarán las necesidades particulares de los pacientes.
<b>Objetivos</b>	El desarrollo del primer mundo online persistente que, a través de la gamificación y el uso de técnicas de inteligencia artificial en la nube, optimice el proceso de rehabilitación, integración e interacción social de pacientes con daño cerebral, bajo la supervisión y dirección de profesionales asistenciales.

## Bibliografía

- Alberdi Odriozola, F., Iriarte Ibararán, M., Mendía Gorostidi, Á., et al (2009). Pronóstico de las secuelas tras la lesión cerebral. *Medicina Intensiva*, nº33, pp 171-81.
- Andelic, N., Howe, E., Hellström, T., Fernández, M., Løvstad, M., et al. (2018). Disability and quality of life 20 years after traumatic brain injury. *Brain Behaviour* nº 8, pp 1-10. DOI: 10.1002/brb3.2120
- Bernhardt, J., Urimubenshi, G., Gandhi, D.B.C. (2020). Stroke rehabilitation in low-income and middle-income countries: a call to action. *Lancet* nº 396, pp 1452-62. DOI: 10.1016/S0140-6736(20)31313-1
- Bilbao, A., Díaz, J.L. (2008). Guía de manejo cognitivo y conductual de personas con daño cerebral. Manual para profesionales que trabajan en la rehabilitación de personas con daño cerebral. Madrid: Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral, Imsero.
- Bruna, O., Subirana, J., Signo, S. (2010). Atención interdisciplinar del daño cerebral. *Revista Logopeda Foniatría y Audiología*, nº 30, pp 3-6. DOI: 10.1016/S0214-4603(10)70002-4
- Chiang CC, Guo SE, Huang KC, Lee BO, Fan JY. (2016). Trajectories and associated factors of quality of life, global outcome, and post-concussion symptoms in the first year following mild traumatic brain injury. *Quality of Life Research* nº 25. DOI: 10.1007/s11136-015-1215-0
- Climent, M. et al. (2022). Calidad de vida familiar en personas con daño cerebral adquirido: el caso de la asociación Nueva Opción. *Revista Española de Discapacidad*, nº 10 (1), pp 55-92.  
<https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.01.03>
- Cuaderno técnico FEDACE nº 20. (2021). Defensa de derechos de las personas con daño cerebral y sus familias. Madrid. ISBN: 978-84-09-30717-3.
- Dams-O'Connor K, Landau A, Hoffman J, St De Lore J. (2018). Patient perspectives on quality and access to healthcare after brain injury. *Brain Injury* nº 32, pp 1-11. DOI: 10.1080/02699052.2018.1429024

- Driver, S., Juengst, S., Reynolds, M., et al. (2019). Healthy lifestyle after traumatic brain injury: a brief narrative. *Brain Injury*, nº 33 (10), 1299-1307. DOI: 10.1080/02699052.2019.1641623
- E. Noé, A. Gómez, M. Bernabeu et al. (2021). Guía: Principios básicos de la neurorrehabilitación del paciente con daño cerebral adquirido. Recomendaciones de la Sociedad Española de Neurorrehabilitación, Neurología. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2021.06.009>
- FEDACE. (2021). Estudio sobre la situación de las personas con daño cerebral en proceso de envejecimiento y necesidades de prestación de apoyos.
- Fernández Gómez, E., Ruiz Sancho, A., Sánchez Cabeza, A. (2009). Terapia Ocupacional en Daño Cerebral Adquirido, Vol 6, supl. 4: p 410-464. <http://www.revistatog.com/suple/num4/cerebral.pdf>
- Fernández-González, A., Montero-Centeno, D., Martínez- Rueda, N., et al (2015). Calidad de vida familiar: marco de referencia, evaluación e intervención. *Siglo Cero*, nº 46: 7. DOI: <http://dx.doi.org/10.14201/scero2015462729>
- Fernández-Sánchez, M., Aza-Hernández, A., Verdugo-Alonso, M.A. (2022) Modelos de atención pública a la población con daño cerebral adquirido en España: un estudio de la situación por comunidades autónomas. *Revista de Neurología*, nº74, pp 245-57. DOI: 10.33588/rn.7408.2021372
- Hebert, D., Lindsay, M.P., McIntyre, A., Kirton, A., Rumney, P.G., et al. (2016). Canadian stroke best practice recommendations: stroke rehabilitation practice guidelines. *International Journal of Stroke*, nº 11, pp 459-84. DOI: 10.1177/1747493016643553
- Kreutzer, J. (1988). Family Needs Questionnaire. Rehabilitation Research and Training Center on Severe Traumatic Brain Injury, Medical College of Virginia
- López de Arroyabe- Castillo, E. y Calvete, E. (2012). Evaluación de las necesidades de los familiares de personas afectadas de Daño Cerebral Adquirido mediante el Cuestionario de Necesidades Familiares. *Anales de psicología*, vol. 28, nº 3, pp 728- 735

- López, B.P., Ayuso, D.M.R. (2010). Terapia ocupacional aplicada al daño cerebral adquirido. Editorial Médica Panamericana.
- Nilsen, D.M., Gillen, G., Di Russo, T., Gordon, A.M. (2012). Effect of imagery perspective on occupational performance after stroke: a randomized controlled trial. *The American Journal of Occupational Therapy*, nº 66, pp 320- 329. DOI: 10.5014/ajot.2012.003475
- Olmedo-Vega, V., Aguilar- Idáñez, M.J., Arenillas- Lara, J.F. (2021). Rehabilitación integral post ictus: efectos a largo plazo y factores socioambientales, condicionantes del acceso. *Revista de Neurología*, nº 73, 1-9 DOI: 10.33588/rn.7301.2021037
- Pérez- Rodríguez, M. et al. (2020). Actividad física y daño cerebral adquirido, fase crónica: influencia sobre la calidad de vida. *Revista de Psicología del Deporte/ Journal of Sport Psychology*, Vol. 29, Suppl 1, pp 16–23
- Quemada, J., Ruiz, M., Bori, I., Gangoiti, L., et al (2007). Modelo de atención a las personas con daño cerebral. Madrid: Imsero.
- Quesada, M. (2017). Factores asociados a la calidad de vida del cuidador informal de pacientes terminales: impacto de la información sanitaria [Tesis doctoral]. Universidad de Murcia.
- Quezada, M., & et al. (2017). Las personas con daño cerebral adquirido en España. Madrid: Federación Española de Daño Cerebral.
- Quezada, M. Y. (2020). Desigualdades territoriales en atención al daño cerebral en España. Madrid: Federación Española de Daño Cerebral.
- Raya Ruiz, M.A y Castaño- Monsalve, B. (2020). La continuidad asistencial en el daño cerebral adquirido: Programa de terapia ocupacional comunitaria en salud mental para personas con daño cerebral adquirido y sus familias. *Informaciones Psiquiátricas*, nº 242.
- Schell BAB, Gillen G, Scaffa ME, Cohn ES. (2016) Terapia ocupacional: Willard & Spackman. Editorial Médica Panamericana.
- Winstein, C.J., Stein, J., Arena, R., Bates, B., Cherney, L.R., et al. (2016). Guidelines for adult stroke rehabilitation and recovery: a guideline for healthcare professionals from the American Heart Association/ American Stroke Association. *Stroke*, nº 47, pp 98-169.