ENTREVISTA

ANA CABELLOS

PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN DE DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO (ADACE) DE CASTILLA-LA MANCHA

«Necesitamos una estrategia regional de atención al daño cerebral, pero con memoria económica»

S.L.H. / TOLEDO

En Castilla-La Mancha hay unas 20.000 personas con daño cerebral sobrevenido. Una discapacidad que necesita una atención multidisciplinar y, en la mayoría de los casos, de por vida. *La Tribuna* ha charlado con la presidenta de ADACE Castilla-La Mancha para conocer cómo afrontan pacientes y familias esta situación que trastoca para siempre sus vidas.

¿Qué es Adace Castilla-La Mancha y a cuántas personas atendéis?
Somos la Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido de Castilla-La Mancha, una entidad regional, con ocho centros de atención directa a usuarios, uno en cada capital de provincia, además de Talavera, Almansa y Alcázar de San Juan. Atendemos a unas 800 personas y nuestro objetivo es mejorar su calidad de vida de la persona afectada y su familia. Se conocen las causas, pero no las secuelas, que van desde una persona que físicamente no se le nota nada, pero puede tener problemas de memoria o de comportamiento bestiales; hasta una persona que acaba en estado vegetativo. Hay secuelas físicas, cognitivas, conductuales, sensoriales. Este colectivo requiere una atención multidisciplinar que es lo que intentamos darles.

¿Con qué profesionales contáis?
Con neuropsicólogos, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, monitores, fisioterapeutas y logopedas. Ahora hemos incorporado la figura de preparador laboral.

¿Atendéis a adultos y a niños?
En CLM hay muy pocos niños, pero atendemos a todo el que viene. Es verdad que nuestros centros están muy saturados, casi ya no tienen capacidad para atender a más personas, pero intentamos que vayan a un taller o a una actividad de ocio. Algo para que no se sientan ni desatendidos, ni solos.

¿Cómo os dais a conocer?
Tenemos derivaciones directamente de los centros hospitalarios, de técnicos rehabilitadores, de trabajadores sociales, pero también nos conocen a través de internet, de un familiar, del boca a boca… También hacemos mucha difusión en mercadillos y sitios así. Cuando una persona tiene un accidente de este tipo, los médicos se vuelcan a atender al afectado, pero desde que tiene el accidente hasta que pasa a fase crónica hay que hacer una serie de cosas, temas jurídicos, de mutuas… Y luego, además, la familia tiene que conocer qué es el daño cerebral, qué posibilidades va a tener cuando salga, qué va a pasar con su familia, etc. Esa información en los hospitales es muy escasa. Los médicos se dedican a salvar la vida de la persona y dejarla en las mejores condiciones posibles, pero esta fase de información inicial es muy importante. Tenemos un programa de información en los hospitales. Hace 15 días más o menos firmamos un acuerdo con el Hospital de Ciudad Real para tener un espacio físico en la planta de Neurología para apoyar a las familias. Es un día a la semana, tres horas, pero con eso solo ya hemos atendido a varias familias y eso para ellos es un alivio. Lo que más nos comentan es la falta de información y los solos que se sienten. Nos gustaría poder extenderlo al resto de los grandes hospitales de la región.

¿Entonces se va a poner en marcha este servicio de información en algún otro hospital?
Estamos en conversaciones con el Hospital de Alcázar de San Juan y creemos que no va a tardar mucho. Todo el tema del coronavirus nos está atrasando las reuniones. Y el de Talavera de la Reina. ¿El resto? Poco a poco. Una vez que ya lo tengamos en dos o tres, el resto va a ser sencillo conseguirlo.

¿Hay unidades específicas de daño cerebral en los hospitales?
En Castilla-La Mancha, unidades especiales no existen, al margen del código ictus. Eso sí está implantado y funciona muy bien. Una vez que ya se ha pasado la fase de estabilización del paciente, que ya no se teme por su vida, no hay unidades como tales en los hospitales. Es cierto que en algunos se realiza una rehabilitación inicial, pero los medios que tienen no son específicos para daño cerebral. Estamos luchando porque eso cambie y los hospitales creen esas unidades, aunque sean pequeñas, en las cuales las familias puedan tener a su afectado cerca y reciban esa rehabilitación. Y de niños, por supuesto, no hay.

YOLANDA LANCHA

«Lo que más nos comentan las familias es la **falta de información** y lo **solos que se sienten**»

«Una vez que se estabiliza al paciente, **no hay unidades específicas de daño cerebral en los hospitales**, salvo para ictus»

«Nadie en el Tercer Sector está por **el dinero**»

¿La creación de esas unidades están en proceso o es más un deseo?
Es más un deseo que otra cosa.

¿Cómo se financia ADACE CLM?
Con dificultad. Tenemos una financiación bastante importante de la Junta de Comunidades, un 50 por ciento aproximadamente. Nos financia parte de los centros y parte de la vivienda tutelada que tenemos en Albacete, a través de la convocatoria normal de discapacitados. También a través de la convocatoria del IRPF tenemos una pequeña aportación para formación y empleo. Tenemos a la Fundación ONCE que también es un gran financiados nuestro y luego los bancos, Fundación laCaixa, Bankia, diputaciones, ayuntamientos, las cuotas de los socios, los talleres…

Entiendo que os haría falta más presupuesto…
Tenemos el problema de que no podemos crecer. Tenemos la misma financiación desde 2011 o 2012. Es cierto que el año pasado hubo una pequeña subida por parte de la Junta, pero para hacer frente a la subida del Salario Mínimo y del XV Convenio. Este año esperamos que también haya una subida pero es para lo mismo. O sea que no hay subida para que podamos abrir más plazas o contratar más personal. Estamos, no obstante, contratando algunas figuras porque estamos consiguiendo alguna financiación muy puntual, pero como eso no continúe tendremos que despedirles.

¿Son trabajadores temporales para casos concretos?
Sí. Ahora mismo no podemos contratar personal fijo.

¿Como valora el tema de los conciertos sociales?
Los conciertos sociales nos permiten tener una financiación plurianual y no estar año tras año intentando que nos la den. Es verdad que no suele haber problemas pero nunca sabes lo que puede pasar. El concierto da justicia y seguridad. Es verdad que ahora cobramos mes a mes de la Junta, pero hay un periodo de tiempo mientras sale la convocatoria y se resuelve que no se recibe dinero y con el concierto social ese tipo de cosas se eliminaría.

Al margen del tema presupuesto, ¿tiene alguna demanda para las administraciones públicas?
Tenemos un deseo. Castilla-La Mancha necesita una estrategia regional de atención al daño cerebral. Es una discapacidad que afecta a unas 20.000 personas en la región y que necesita una atención multidisciplinar. Antes de las elecciones ya se habló de ella con la Consejería de Sanidad y de Bienestar Social y entendieron que podía beneficiarnos a todos. Ahora es el momento de retomar las conversaciones, pero tiene que llevar memoria económica. Sin ella, no tiene sentido.

¿En este asunto, como ve al Gobierno?
De momento, receptivo. Hemos estado entretenidos con otras cosas. Con la subida del XV Convenio pusimos toda la fuerza en conseguir mantener lo que tenemos, que ya es bastante. Entonces esto ha estado parado por ambas partes. Ahora ya hemos retomado las conversaciones y vamos a ver qué sucede.

¿Se marca un plazo para firmar por fin la Estrategia?
Espero que antes del verano ya hayamos empezado con la comisión de trabajo. No tenemos prisa.

La labor que hacen es dura, pero ¿cómo se siente cuando una familia y el afectado acuden a ADACE CLM y ve cómo mejora?
Es una satisfacción. Nadie de los que trabajamos en el Tercer Sector está por el dinero, sino porque creemos que el mundo tiene que ser mucho más justo y para las personas con daño cerebral no lo es porque no tienen acceso a algunos derechos. La vivienda tutelada es una vivienda para el entrenamiento en la vida independiente. No vea la satisfacción que da ver cómo se da de alta a una persona porque se va a su casa a cuidar de su hijo, cosa que antes era completamente impensable. Va a seguir teniendo supervisión, es muy difícil que dejen de tenerla, pero va a poder ser independiente.