DOBLEMENTE VULNERABLES:
daño cerebral en tiempos de pandemia

Fuente: ADACE CLM

reportaje

Si el coronavirus ha trastocado la vida cotidiana de todas las personas sin excepción, la población con daño cerebral ha sufrido aún más sus consecuencias. Ha cambiado su rutina, la atención especializada hacia ellas y sus familias o han visto cómo su rehabilitación no ha avanzado. Y, como tantos otros, han tenido que adaptarse al mundo online. Así ha ocurrido en la única vivienda tutelada para jóvenes con daño cerebral sobrevenido (DCS) que existe en España, solo un reflejo más de la situación que han vivido estas personas y el movimiento asociativo que existe en torno a ellas.

Febrero de 2021

Mercedes González-Gallego Fernández

Simón, María, Alba, Esther y Santos han hecho frente a la situación como mejor han podido. Cuando se cumple un año del inicio de la pandemia por COVID-19, echan la vista atrás y ven los muchos cambios a los que han tenido que adaptarse, primero durante el confinamiento domiciliario y luego tras la "nueva normalidad" que llegó para quedarse. Ellos son los cinco jóvenes con daño cerebral sobrevenido (DCS) que conviven en la única vivienda tutelada que existe en el país para personas de entre 18 y 40 años con DCS y que se encuentra en Albacete capital. Este proyecto, que se puso en marcha en 2009, se lleva a cabo desde la Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido de Castilla-La Mancha (ADACE CLM) con el apoyo de la Consejería de Bienestar Social de esta región y tiene como objetivo principal mejorar la calidad de vida de los y las jóvenes afectados por un DCS, así como de sus familias. De esta manera, fomentan su autonomía personal y los preparan para su inserción social y laboral, en la medida de lo posible.

De la vivienda tutelada se encarga un equipo de supervisores, formado por una terapeuta ocupacional, con función de coordinadora, y seis monitores que, divididos en tres turnos de trabajo (mañana, tarde y noche), atienden a los cinco jóvenes que actualmente conviven en el piso. A cada uno de ellos se le hizo un plan de intervención individualizado al llegar a la vivienda, atendiendo a sus necesidades y estableciendo unos propósitos en conjunto con el usuario, la familia y el profesional, para así llegar a conseguir unos objetivos realistas y significativos para la persona con DCS intentar evitar la frustración si no se consiguen esos objetivos. Por lo tanto, en este piso tutelado desarrollan una vida totalmente normal teniendo en cuenta sus dificultades, de forma que adquieren hábitos de higiene, salud, sueño y descanso, al mismo tiempo que realizan las tareas del hogar de la forma más independiente posible. Es un entrenamiento gradual que conlleva tiempo pero que tiene unos resultados satisfactorios. Para ayudar a estos jóvenes, también cuentan con el apoyo de los profesionales que trabajan en el Centro de Atención Directa (CAD) para personas con daño cerebral de Albacete, gestionado también por ADACE CLM, entre los que se encuentra una neuropsicóloga, logopedas, terapeutas ocupacionales, trabajadoras sociales, un preparador laboral y varios fisioterapeutas.

Los jóvenes en su día a día en la vivienda / Fuente: ADACE CLM

"La vivienda tutelada tiene como objetivo principal mejorar la calidad de vida de los y las jóvenes afectados por un DCS, así como de sus familias"

No solo estos jóvenes sino toda población con daño cerebral se ha enfrentado y se enfrenta actualmente al coronavirus de una manera más vulnerable que el resto. El daño cerebral sobrevenido (DCS), también llamado daño cerebral adquirido (DCA), es una lesión producida en el cerebro de una persona por la acción de un golpe (traumatismo craneoencefálico o TCE), de un accidente cerebrovascular (ictus), por una falta de oxígeno (anoxia), una infección, una intervención neuroquirúrgica o tumor, etc. En España hay cerca de medio millón de personas con DCS (unas 20.000 en Castilla-La Mancha) y esta cifra aumenta cada vez más hasta alcanzar alrededor de los 100.000 casos por año, de forma que este colectivo supone el 10% del total de población con discapacidad en el país, por lo que es una de las discapacidades más comunes. No obstante, se

"Es una discapacidad compleja, incluso la denominan la «pluridiscapacidad invisible», ya que la sociedad suele conocer qué causas lo provocan pero no sus consecuencias que son las realmente discapacitantes"

trata de una discapacidad compleja, incluso la denominan la "pluridiscapacidad invisible", ya que la sociedad suele conocer qué causas lo provocan (siendo la más común el ictus, ya que aproximadamente el 80% de las personas con DCS lo son por esta causa) pero no sus consecuencias que son las realmente discapacitantes. De hecho, casi un 90% de las personas con DCS son dependientes, es decir, necesitan la ayuda de otros para desarrollar las actividades básicas de la vida diaria porque sufren alteraciones de tipo físico, comunicativo, cognitivo, emocional o conductual.

EL CONFINAMIENTO

El viernes 13 de marzo, tras el anuncio oficial del Gobierno de la declaración del Estado de Alarma en España, el piso tutelado donde viven los jóvenes cerró sus puertas y no volvió a abrir hasta el mes de junio, cuando comenzó a reactivarse el país. Mientras tanto, María, Alba, Esther, Santos y Simón, pasaron el confinamiento en sus domicilios familiares, en distintas localidades de Castilla-La Mancha. Fue una época dura, en la que tuvieron que habituarse rápidamente a los cambios, aunque los monitores continuaron su trabajo con ellos de forma telemática.

María Vega es usuaria de la vivienda desde 2018. A los 9 años le detectaron un tumor cerebral por el que fue intervenida quirúrgicamente para extirparle la lesión. A consecuencia de ello, le quedaron secuelas de tipo cognitivo afectándole, por ejemplo, a la velocidad de procesamiento y a la memoria. A pesar de su daño cerebral, esta joven de 28 años ha realizado varios cursos de auxiliar administrativo y grabación de datos.

Los usuarios de la vivienda realizaron un taller *online* de escritura durante el confinamiento / Fuente: ADACE CLM

Actualmente, está opositando para ser funcionaria pública. De hecho, el coronavirus frustró sus planes. En abril tenía el examen de la oposición y fue suspendido debido a la pandemia que en aquel mes azotaba fuerte en su primera ola. Hoy en día, sigue a la espera de una fecha definitiva para el examen, aunque ella sigue estudiando incansablemente porque su objetivo es conseguir esa plaza.

María pasó el confinamiento leyendo porque la lectura la hace "muy feliz", cuenta con una gran sonrisa en la cara, y aunque es algo que le cuesta mucho hacer debido a su daño cerebral, lo consigue y "se mete de lleno en la historia". Pero también ocupaba el tiempo con otras actividades: hacer puzles, jugar a las cartas con su familia o cocinar. "Así me entretenía", relata María, pero lamenta que lo más duro fue quizá el no poder salir de casa porque es una persona "muy sociable" y se cansaba "de estar siempre encerrada". En ese tiempo de encierro obligado por el bien de todos, la joven recibió el seguimiento y apoyo de su tutora en la vivienda porque cada uno de los jóvenes que conviven en el piso tutelado tiene un tutor o tutora asignado de entre los monitores que trabajan con ellos. Esta monitora estuvo pendiente de ella durante todo el confinamiento y se comunicaban a través de videollamadas. María llevó a cabo las actividades que esta le propuso como "la flor de la autoestima" o algunos ejercicios de relajación para trabajar su estado anímico, unas veces más alterado que otras en aquella etapa.

La situación de María fue la misma que la de todos los jóvenes de la vivienda tutelada de Albacete. Los monitores siguieron su pista a través de llamadas o videollamadas, todo vía online, lo único posible debido a las circunstancias sanitarias. A través de estos medios les plantearon diversas actividades de estimulación cognitiva o para reducir el estrés, o incluso llevaron a cabo algunas dinámicas de grupo como un taller grupal de escritura, en el que cada uno de ellos tuvo que inventarse una historia. Estos ejercicios se orientaron a rebajar el estrés y a relajar a los usuarios, a la vez que conseguían mantener activa su memoria, que normalmente es una de las capacidades más afectadas en la persona con DCS.

Medidas de higiene a la vuelta al piso en junio / Fuente: ADACE CLM

Las monitoras de la vivienda preparadas con los EPIs / Fuente: ADACE CLM

Asimismo, estos profesionales contactaban con los familiares de estos jóvenes y charlaban sobre cómo estaban discurriendo los días con ellos en casa, días que a veces llegaron a ser muy difíciles, porque convivir con una persona con daño cerebral no es sencillo en ocasiones, y más aún en aquel momento, cuando no podían salir de casa. Por ello, Julia, la madre de María, agradece la ayuda de los monitores de la vivienda porque "no bajan la guardia con ellos [los usuarios del piso] y eso es bueno", ya que, al final, "los propios familiares también tenemos nuestros problemas y toda ayuda es poca". Del mismo modo, Julia se refiere a la vulnerabilidad de las personas con daño cerebral frente a la pandemia. "Son bastante vulnerables", afirma, "no solo el doble, sino el triple o el cuádruple", del mismo modo que ve necesario que las vacunas contra la COVID-19 lleguen cuanto antes para ellos.

Simón Martínez, otro de los usuarios de la vivienda tutelada, también pasó el confinamiento en su domicilio familiar. "Fue regular, volví a casa, donde no tenía tantas normas como en el piso, pero me aburría", narra el joven de 22 años. Simón comenzó su andadura en la vivienda tutelada en 2016, tras sufrir una anoxia (falta total de oxígeno) durante una operación de espalda que le produjo un daño cerebral. A causa de ello, tiene algunos déficits cognitivos y conductuales. "Algunas veces me agobio" explica Simón, porque "está siendo un año muy raro". Él se encontraba estudiando informática e iba con frecuencia a un gimnasio adaptado a personas con discapacidad cerca de la vivienda, pero todo ello se vio interrumpido por el Estado de Alarma.

ADAPTARSE A LA "NUEVA NORMALIDAD"

A mediados de junio se retomó la actividad en la vivienda tutelada, aunque adaptada a la denominada "nueva normalidad", es decir, con todas las medidas de seguridad e higiene necesarias. Usuarios y monitores tuvieron que realizarse una prueba PCR para asegurar que no estaban contagiados de la COVID-19. Debían dar negativo para entrar al piso, aun así, por precaución, se aislaba a los usuarios durante diez días en sus propias habitaciones para evitar contagios entre ellos si sus pruebas eran falsos negativos. Los monitores, por su parte, también se habían realizado las pruebas. Además, utilizaban los Equipos de Protección Individual (EPIs) correspondientes para atender a los jóvenes del piso. Asimismo, las medidas higiénicas eran rigurosas: se instaló una alfombra para desinfectar los pies al entrar a la vivienda, también gel hidroalcohólico para las manos, uso de mascarilla obligatorio en la vivienda (solo los monitores), se limpiaba y desinfectaba el piso con regularidad, etc.

La vuelta al piso no fue fácil. "El choque de realidad fue duro" cuenta Laura García, terapeuta ocupacional y coordinadora de la vivienda tutelada, que añade "volvían con ilusión al piso, pero con restricciones". Además, los jóvenes reanudaban su rutina en la vivienda tras pasar mucho tiempo confinados en sus entornos familiares, teniendo en cuenta que esto había sido una interrupción importante en su día a día porque "en la mayoría de los casos, los propios familiares los sobreprotegían demasiado", algo normal, por otro lado, pero que los monitores del piso intentan corregir para facilitar la autonomía personal de estos jóvenes con DCS. "Una de las rutinas más perjudicadas ha sido el cuidado personal, ya que ha habido una cierta dejadez", explica la coordinadora de la vivienda tutelada. "También se ha notado el estancamiento en el área de rehabilitación, sobre todo a nivel físico y motor", pero matiza que "a nivel cognitivo, no han perdido tanto".

"Se ha notado el estancamiento en el área de rehabilitación, sobre todo a nivel físico y motor, pero a nivel cognitivo no han perdido tanto" (coordinadora del piso tutelado)

Respecto a la reanudación de la rutina en el piso, la coordinadora de la vivienda reconoce que, ante la pandemia, estos jóvenes "son más vulnerables porque el riesgo de contagio es más alto debido a sus déficits cognitivos que los hace más indefensos", al tiempo que "anímicamente, tienen menos estabilidad emocional". Laura añade que "esta situación de la COVID-19 está repercutiendo, sobre todo, en cuanto a las tareas externas de la casa" ya que los chicos han visto limitada su vida social fuera de la vivienda. Simón, por ejemplo, a pesar de haber vuelto al piso de Albacete, no ha vuelto a hacer deporte en su gimnasio habitual ni tampoco ha vuelto a estudiar informática en el Centro de Recuperación de personas con Discapacidad Física (CRMF), donde acudía normalmente antes de la pandemia, todo por miedo al contagio. Sin embargo, esto no frenó sus ganas e ilusión por hacer deporte, por lo que una de las monitoras, Laura López, preparó para él clases personalizadas de gimnasia, con ejercicios que se adaptaban a sus necesidades.

Por su parte, Carolina López, también monitora del piso, define la vuelta en junio como "caótica" porque tanto los trabajadores de la vivienda como los usuarios "han tenido que ir adaptándose al protocolo COVID" y esto "ha sido difícil", reconoce. "Todo fue una locura", prosigue Carolina, porque "de repente, han pasado de hacer cursos, salir con sus amigos, etc., a no salir del piso". Entonces, ese tiempo lo han tenido que rellenar "con más talleres, más dinámicas que les motiven, porque hay que tener en cuenta que se aburren fácilmente".

Dada la situación, ahora pasan más tiempo en la vivienda, por lo que todo el equipo de profesionales que los atienden se ocupa de planear más cosas para hacer en casa. Pese a ello, ha habido excepciones. En verano, cuando la coyuntura sanitaria parecía estar un poco más rela-

"Ante la pandemia, estos jóvenes son más vulnerables porque el riesgo de contagio es más alto debido a sus déficits cognitivos que los hace más indefensos, al tiempo que anímicamente, tienen menos estabilidad emocional" (coordinadora del piso tutelado)

María, Simón y Alba en una de sus salidas este verano / Fuente: ADACE CLM

Usuarios y monitores del piso celebrando la pasada Navidad / Fuente: ADACE CLM

"Pasar más tiempo en casa ha hecho que se conozcan más entre ellos y que se hagan más amigos. Ahora intentan compartir más cosas, hacer más planes juntos, ahora se ve más compañerismo, ya que antes eran más egoístas y menos flexibles, aunque esto también debido a su daño cerebral"

jada, hicieron alguna salida por las calles de Albacete o incluso un día fueron de excursión a un paraje natural cercano. Pero tras las vacaciones de verano y en plena "segunda ola" del coronavirus en España, optaron por quedarse más en casa donde se llevó a cabo una diversidad de actividades. Por ejemplo, celebraron la noche de *Halloween*, para lo que hicieron manualidades y decoraron la casa, o también para Navidad. Tampoco dejaron de lado las tareas del hogar como cocinar o la limpieza, unas tareas repartidas entre los usuarios de manera equitativa.

No obstante, de todo se saca un lado positivo y esta historia también lo tiene ya que los planes "forzados en casa" han unido mucho más a los usuarios del piso. "La convivencia ha mejorado", explica Carolina. "Pasar más tiempo en casa ha hecho que se conozcan más entre ellos y que se hagan más amigos", añade. Laura, la coordinadora coincide en lo mismo: "ahora intentan compartir más cosas, hacer más planes juntos, ahora se ve más compañerismo, ya que antes eran más egoístas y menos flexibles, aunque esto también debido a su daño cerebral". En definitiva, han aprendido a valorarse más, creando así un vínculo mucho más fuerte.

Asimismo, en estos meses de convivencia no habido casos positivos por coronavirus en el piso, excepto tras las vacaciones de Navidad. En el contexto de la "tercera ola" de la pandemia, aparecieron varios contagios, en concreto de dos trabajadoras y de una usuaria, María. No obstante, se detectaron a tiempo gracias a las pruebas PCR realizadas por seguridad antes de abandonar sus domicilios familiares para poner rumbo a la vivienda de Albacete, por lo que se aislaron en sus hogares durante diez días tal y como marca el protocolo sanitario, y no hubo que lamentar ningún brote de coronavirus dentro de la vivienda.

El impacto de la pandemia en el movimiento asociativo

La realidad del piso tutelado de Albacete no es un hecho aislado. La pandemia por COVID-19 también ha causado estragos en el movimiento asociativo del daño cerebral. La Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido de Castilla-La Mancha (ADACE CLM) se vio obligada a interrumpir la atención presencial para luego retomarla, pero con restricciones que están afectando de manera negativa a la rehabilitación de las personas con daño cerebral, repercutiendo gravemente en su rendimiento físico, cognitivo, de lenguaje, a la vez que está teniendo consecuencias en su estado emocional y en el de sus familias.

Tras declararse el Estado de Alarma en marzo del año pasado, ADACE CLM procedió al cierre de sus Centros de Atención Directa (CADs) a personas con daño cerebral que se encuentran repartidos a lo largo de la región castellanomanchega. ADACE CLM gestiona en total nueve Centros de Atención Directa en Castilla- La Mancha, entre ellos, el de Albacete capital, donde se encuentra la vivienda tutelada, pero también hay un centro en cada capital de provincia (Ciudad Real, Toledo, Guadalajara y Cuenca), además de otros cuatro centros repartidos en distintas localidades. Los CADs son centros especializados en ofrecer los servicios necesarios a las personas con daño cerebral y a las familias que acuden hasta allí, dotado de un completo equipo de profesionales sociosanitarios que proporcionan una atención personalizada a cada paciente con daño cerebral.
Esta entidad entendió que era necesario adaptar su forma de atender debido a la pandemia, aunque siempre teniendo en cuenta la metodología con la que trabajan, es decir, una planificación centrada en la persona con DCS. En aquel momento, sus centros atendían a más de 900 personas, entre familiares y personas con DCS, y no podían dejar de darles la atención que requerían en esa situación de emergencia sanitaria. De esta forma, pusieron en marcha el proyecto "#ADACECLM Conecta con el Daño Cerebral Frente a la COVID-19" para seguir proporcionando atención y apoyo a las personas con DCS y a sus familias durante el confinamiento domiciliario establecido por el Estado de Alarma de marzo. Se llevó a cabo con el fin de que esta población no sintiera

Videollamada entre usuarios y monitoras de los CADs de Ciudad Real y Alcázar de San Juan / Fuente: ADACE CLM

"Pusieron en marcha el proyecto #ADACECLM Conecta con el Daño Cerebral Frente a la COVID-19 para seguir proporcionando atención y apoyo a las personas con DCS y a sus familias durante el confinamiento domiciliario establecido por el Estado de Alarma de marzo"

que estaba sola en esta situación y para que los logros que habían conseguido hasta ese momento en la rehabilitación de sus secuelas no fueran en retroceso.

Entonces, ADACE CLM no perdió el tiempo y se puso manos a la obra. Todo el equipo de profesionales de la asociación (neuropsicólogas, logopedas, trabajadoras sociales, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, monitoras y personal de administración) comenzó a teletrabajar para proporcionar ayuda telemática. De este modo, se pusieron en contacto con las personas usuarias y sus familias mediante videollamadas, utilizando diferentes aplicaciones y medios digitales, o por vía telefónica, dando así una atención individualizada pero también grupal, de la misma forma que hacían en sus centros de forma presencial. En este punto, se debe tener en cuenta que se tuvo que hacer una capacitación digital previa a los usuarios con daño cerebral para que pudieran conectarse con los profesionales, aunque fueron apoyados en todo momento por familiares y cuidadores.

Todos los profesionales prepararon materiales que enviaron a las personas usuarias de los Centros de Atención Directa para poder seguir con las actividades de entrenamiento en actividades de la vida diaria (denominadas con las siglas AVDs), así como para continuar con las actividades dirigidas a la estimulación cognitiva y funcional y a la capacitación para recuperar y mantener sus habilidades, en definitiva, los mismos ejercicios que realizaban de manera presencial en los centros. Eso no es todo, porque aquellas personas con daño cerebral que no podían acceder a las atenciones por vía online también recibieron estos materiales gracias a la colaboración de los Ayuntamientos de las localidades y de Protección Civil, que los llevaron a los domicilios de estos pacientes. Asimismo, todo el equipo de profesionales se mantuvo en continua coordinación, por lo que tenían reuniones telemáticas de forma habitual desde cada centro y de forma general con la sede central de la asociación para trabajar unas líneas

"Si ya el daño cerebral tiene una serie de secuelas, las conductas, las capacidades cognitivas y las capacidades de adaptación de cada uno [de los pacientes] son diferentes, de manera que nos hemos ido adaptando a cada caso y hemos intentado reorganizar y reactivar, en la medida de lo posible, tanto la rehabilitación como la reinserción formativa y educativa"
(Llanos Marcilla, neuropsicóloga)

Cómo la COVID-19 afecta al cerebro: una investigación pionera en España

En julio, un equipo de médicos del Hospital Universitario de Albacete, liderado por el jefe de neurología y también profesor de la Universidad de Castilla-La Mancha (UCLM), Tomás Segura, llevó a cabo una importante investigación sobre las secuelas de la COVID-19 en el cerebro de los pacientes hospitalizados en el mes de marzo con este virus. Este estudio, que tuvo un gran impacto a nivel internacional gracias a su publicación en la prestigiosa revista científica Neurology y que también sirvió de base para posteriores investigaciones, reveló que cerca del 60% de los pacientes con coronavirus que participaron en el estudio desarrollaron algún tipo de daño neurológico.

En total fueron 841 pacientes los que formaron parte de la muestra para esta investigación, de los que 57,4% presentaron síntomas. Algunos de estos síntomas fueron de carácter leve como dolor de cabeza, ansiedad o trastornos del gusto o el olfato, pero otros llegaron a ser graves como encefalopatías o accidentes cerebrovasculares (ictus), teniendo en cuenta que el ictus es una de las principales causas del daño cerebral sobrevenido (DCS). Tanto es así que, desde que comenzó la pandemia a mediados de marzo, en ADACE CLM ya han entrado a formar parte de la asociación varios casos de personas que tras ser hospitalizadas con COVID-19, sufren hoy en día un daño cerebral sobrevenido.

Atención domiciliaria a un usuario del CAD de Albacete / Fuente: ADACE CLM

Vuelta a la actividad presencial en el CAD de Guadalajara / Fuente: ADACE CLM

"La página web de ADACE CLM y las redes sociales (Facebook y Twitter) se convirtieron en canales importantes de información y de ayuda para las personas con DCS y sus familias"

comunes. "Lo que hemos hecho es retomar el punto de partida, que en cada caso ha sido diferente porque los casos son todos heterogéneos", explica Llanos Marcilla, neuropsicóloga del Centro de Atención Directa (CAD) de Albacete. "Si ya el daño cerebral tiene una serie de secuelas, las conductas, las capacidades cognitivas y las capacidades de adaptación de cada uno [de los pacientes] son diferentes", de manera que "nos hemos ido adaptando a cada caso y hemos intentado reorganizar y reactivar, en la medida de lo posible, tanto la rehabilitación como la reinserción formativa y educativa". Respecto a la salud mental de estos usuarios con daño cerebral, Marcilla precisa que "a nivel emocional, hemos intentado reforzar las conductas positivas y se ha intervenido sobre aquellas negativas o nuevas que han podido aparecer".

La página web de ADACE CLM (www.adaceclm.org) también se convirtió en un canal importante de información y de ayuda para las personas con DCS y sus familias. Se creó un apartado denominado #yomequedoencasa, en el cual se fueron subiendo todos los materiales de rehabilitación que iban creando los profesionales de la asociación con el propósito de que todos los usuarios que quisieran pudieran descargar dichos materiales para trabajarlos en sus casas en cualquier momento. Por otra parte, las redes sociales también jugaron un papel significativo, sobre todo *Facebook* y *Twitter*, plataformas donde ADACE CLM es muy activa y que fueron fundamentales porque en ellas colgaron publicaciones de forma regular para difundir la continuidad de las actividades online de la asociación y distintos materiales, además de vídeos, medidas de prevención, talleres, retos, etc.

Cuando comenzaron las fases de desescalada tras el confinamiento, ADACE CLM desarrolló un "Protocolo de Desescalada" para ir retomando la atención presencial, aunque siempre combinándola con la atención por medios telemáticos. A principios de junio iniciaron la atención domiciliaria en aquellos casos en los que resultaba muy necesaria, y una vez que los Centros de Atención Directa fueron desinfectados y preparados para la "nueva normalidad", comenzaron la actividad en ellos, tanto de forma individual como grupal. Sobra decir que tomaron todas las medidas de protección e higiene necesarias, para lo que utilizaron los Equipos de Protección Individual (EPIs) pertinentes y se respetaron los aforos marcados por el Gobierno central según la normativa de seguridad sanitaria, a la par que se habilitó un sistema de atención mediante cita previa.

Una situación generalizada

A nivel nacional, el panorama de la población con DCS ha sido prácticamente el mismo. Las 43 entidades que forman parte del movimiento asociativo en torno al daño cerebral y que se agrupan en la Federación de Daño Cerebral (FEDACE) cerraron sus centros de atención presencial durante el Estado de Alarma. No obstante, siguieron desarrollando una gran labor adaptándose al formato *online* en las terapias de rehabilitación además de servir de escudos sociosanitarios ante la emergencia social del daño cerebral. Por otro lado, también se ocuparon, y lo siguen haciendo, de sensibilizar a la población para acudir a hospitales en caso de ictus o traumatismo craneoencefálico (TCE). Es importante considerar en este punto que ha disminuido el número de diagnósticos de daño cerebral, no porque se haya reducido el número de casos durante la pandemia, sino debido al miedo de los pacientes y de sus familiares de acudir a un centro hospitalario ante un posible caso.

Los profesionales de las asociaciones también se adaptaron a los cambios, de forma que han alternado diferentes medidas y metodologías de trabajo según fases y restricciones: atención telemática, atención a domicilio o atención presencial en el centro cuando la situación lo ha permitido. Todo ello, siguiendo unos rigurosos protocolos de seguridad, que se han ido mejorando con el paso del tiempo gracias a la labor y a la colaboración entre entidades. Se han formado grupos burbuja para mantener la seguridad y se ha utilizado el debido material sanitario y de higiene que ha sido costeado, en gran parte, por las propias asociaciones. De esta manera, FEDACE estima que el impacto económico de la COVID-19 en el movimiento asociativo de daño cerebral en España asciende a unos quince millones de euros.

"Ha disminuido el número de diagnósticos de daño cerebral, no porque se haya reducido el número de casos durante la pandemia, sino debido al miedo de los pacientes y de sus familiares de acudir a un centro hospitalario ante un posible caso"

"FEDACE estima que el impacto económico de la COVID-19 en el movimiento asociativo de daño cerebral en España asciende a unos quince millones de euros"

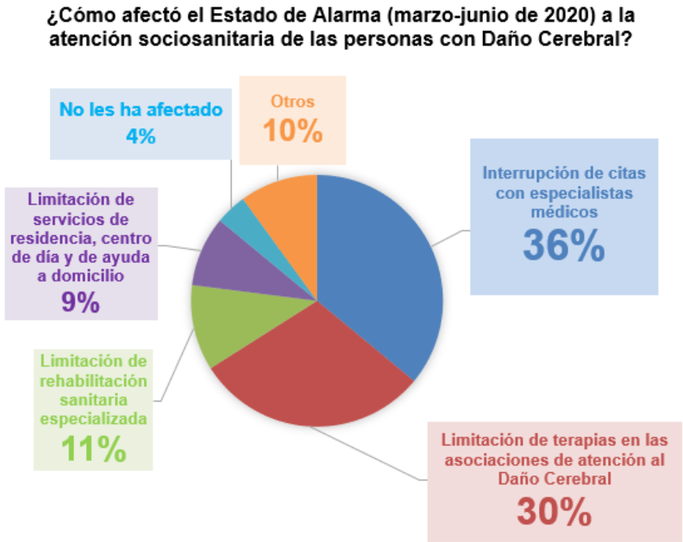
"25 años construyendo dignidad"

En 2020, la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) celebró su 25 aniversario en medio de la pandemia del coronavirus. FEDACE, que reúne a las cerca de cincuenta asociaciones repartidas a lo largo del país y donde se contabilizan alrededor de 11.000 socios, ha ejercido una labor fundamental para con las personas con daño cerebral y sus familias en este cuarto de siglo de andadura. Se ha encargado, durante estos años, de dinamizar y fortalecer las acciones de las diferentes entidades del movimiento asociativo y de luchar por los derechos de la población con daño cerebral bajo el lema "Una vida salvada merece ser vivida", pero "con dignidad", insisten.

Ana Cabellos, vicepresidenta de FEDACE (y presidenta, a su vez, de ADACE CLM), lamenta que este último año haya sido "catastrófico" y que les esté "costando salir adelante como entidad", sobre todo porque "no han podido atenderlos [a los pacientes con daño cerebral y a sus familias] en la medida en la que lo necesitaban" porque "aunque había teletrabajo, no ha sido igual que la atención presencial".

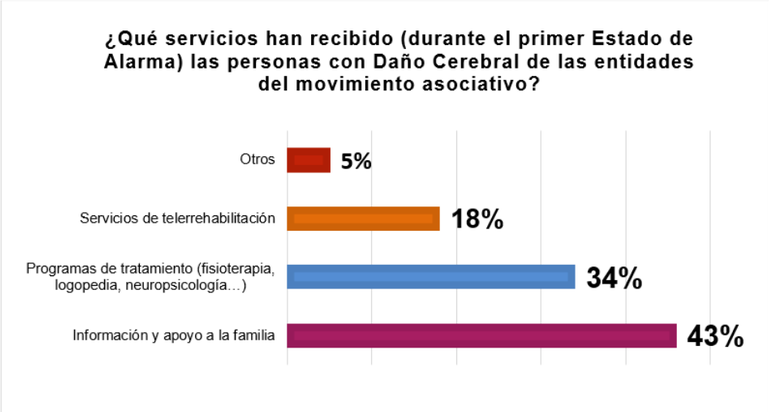
Pese a esto, Cabellos valora muy positivamente estos 25 años como asociación, sobre todo porque FEDACE "ha puesto en valor el daño cerebral en España" y "en estos años ha tratado de negociar una estrategia nacional conjunta" para hacer frente a esta dolencia, ya que se debe tener cuenta que "el daño cerebral es una de las discapacidades más comunes".

"Hay un desgaste físico, cognitivo y emocional en ellos por haber perdido su rutina habitual de rehabilitación. También existe ese desgaste en sus familiares, que en la mayoría de los casos han ejercido de cuidadores a tiempo completo"



Elaboración propia / Fuente: FEDACE

Por otro lado, las asociaciones están notando los efectos de la pandemia en las personas con daño cerebral. Hay un desgaste físico, cognitivo y emocional en ellos por haber perdido su rutina habitual de rehabilitación. También existe ese desgaste en sus familiares, que en la mayoría de los casos han ejercido de cuidadores a tiempo completo. Al mismo tiempo, algunos de los usuarios no acuden a los centros de las asociaciones o de rehabilitación por miedo a contagiarse del virus. En lo que respecta a la intervención en los domicilios, algunas familias se muestran reticentes a que una persona del exterior entre en su casa y pueda contagiarles.



Elaboración propia / Fuente: FEDACE

Más allá de la pandemia

FEDACE y todas las entidades de daño cerebral del país siguen luchando y trabajando incansablemente para mejorar la atención y los recursos para el daño cerebral desde los diferentes organismos públicos, tanto a nivel estatal como regional, porque actualmente no existe una estrategia nacional conjunta de atención a la población con daño cerebral que concentre y coordine todos los sistemas de atención que van desde la fase aguda hasta la fase crónica.

Así lo refleja el estudio 'Modelos de atención al daño cerebral', llevado a cabo por un equipo de investigadoras del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca con la colaboración del Ministerio de Sanidad y del Observatorio Estatal del Daño Cerebral (un proyecto de FEDACE con la participación del Ministerio de Sanidad, Consumo y Servicios Sociales), publicado el pasado mes de enero. Este análisis comparativo es muy revelador, ya que también concluye que la

"Actualmente no existe una estrategia nacional conjunta de atención a la población con daño cerebral que concentre y coordine todos los sistemas de atención que van desde la fase aguda hasta la fase crónica"

carencia de modelos atencionales conduce a una legislación insuficiente y fragmentada, por lo que, en muchas ocasiones, se aplican medidas generales a las personas con daño cerebral y no específicas, como debería ser realmente (por ejemplo, se las tiene en cuenta como tipos de población diferentes: con discapacidad física, parálisis cerebral, etc.).

Asimismo, este informe muestra que la atención en la fase aguda del daño cerebral está muy organizada, sobre todo, en lo que se refiere a la atención al ictus, ya que en casi todas las regiones existen planes para atender a las personas que sufren un ictus, sin embargo, una vez que prosiguen las primeras fases de atención y se va cronificando el daño cerebral, no hay una regulación o medidas concretas que vinculen la atención que se da desde la sanidad con la que ofrecen los Servicios Sociales.

Por lo tanto, las investigadoras del INICO proponen una serie de recomendaciones para garantizar una mayor y óptima atención a la población con daño cerebral. Entre ellas, que exista una continuidad y coordinación asistencial a nivel público, que la finalidad de la atención sea mejorar la calidad de vida de estos pacientes y no solo su curación o supervivencia, que haya programas de atención individualizados, que la atención a estas personas esté en manos de un equipo interdisciplinar de profesionales sanitarios (mayor presencia de neuropsicólogos) o que se proporcione una atención más estructurada a la persona con daño cerebral y a su familia, fundamentalmente en el ámbito hospitalario.

'Daño Cerebral App', la primera aplicación para personas con daño cerebral

Hace unos meses nació la primera herramienta digital gratuita especialmente diseñada para facilitar las gestiones y la búsqueda de recursos a la población con daño cerebral adquirido (DCS). Creada por la Fundación Gmp, Fundación MAPFRE, FEDACE, Fundación Polibea y la consultora digital MO2O, esta aplicación para 'Android' e 'iOS' busca mejorar la calidad de vida de las personas con DCS y la de sus familias una vez reciben el alta hospitalaria.

'Daño Cerebral App' está disponible en 'Google Play' y 'Apple Store' desde el 26 de octubre de 2020, coincidiendo con el Día Nacional del Daño Cerebral Adquirido. Esta app intenta cubrir las necesidades de este colectivo tras sufrir una lesión cerebral por un ictus, un traumatismo craneoencefálico, un tumor, etc., con el objetivo de su plena inclusión familiar, social, escolar y laboral.

De este modo, incluye, en una sola herramienta, toda la información indispensable para hacer una prueba autodiagnóstico, encontrar las ayudas disponibles, tener acceso a un mapa de recursos y centros especializados a nivel nacional, así como se pueden registrar todos los trámites y estados actualizados. Todo ello, además, adaptado al perfil de cada persona de acuerdo con su sexo, edad o patología.

"Las investigadoras del INICO proponen una serie de recomendaciones para garantizar una mayor y óptima atención a la población con daño cerebral como que la finalidad de la atención sea mejorar la calidad de vida de estos pacientes y no solo su curación o supervivencia o que se proporcione una atención más estructurada a la persona con daño cerebral y a su familia, fundamentalmente en el ámbito hospitalario"