

XI
Reunión
Anual de
la SENEP
25/27 de
mayo 2017
Madrid

DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO INFANTIL, UNA EXPERIENCIA PERSONAL. RECLAMACIONES DESDE EL PUNTO DE VISTA SOCIOFAMILIAR.



PALOMA PASTOR ALFONSO
PLATAFORMA “EL DAÑO MAS GRAVE ES NO HACER NADA”.
FUNDACION “SIN DAÑO”

paloma.pastor@fundacionsindano.com

PLATAFORMA “EL DAÑO MAS GRAVE ES NO HACER NADA”.

FUNDACIÓN “SIN DAÑO”



Los fines de la Fundación son:

- Promover actividades de investigación y estudio de la prevención y tratamiento del DCS, en especial en la edad infantil y juvenil, así como su divulgación a la sociedad.
- Prestar atención y ayuda especialmente a las familias con hijos que sufran una discapacidad derivada del DCS, con el propósito de mejorar su calidad de vida.

UNA EXPERIENCIA PERSONAL



Nuestro caso: TCE, rehabilitación.

Nuestra lucha:

- ✓ Sentencia de reconocimiento del derecho del menor a la rehabilitación
- ✓ Queja al Defensor del Pueblo
- ✓ Petición en la plataforma Change.org. Efecto Lobby.
- ✓ Congreso Diputados. PNL rehabilitación cognitiva
- ✓ Asamblea de Madrid.
 - Febrero 2015 anuncio creación Unidad H Niño Jesús
 - Mayo 2016 PNL código ictus
 - Junio 2016 1ª reunión Observatorio DCA

RECLAMACIONES DIRIGIDAS A LA SANIDAD PÚBLICA DESDE EL PUNTO DE VISTA SOCIOFAMILIAR.



- Es preciso CLARIFICAR los términos del RD 1030/2006 de 15 de septiembre por el que se establece la Cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud, para así garantizar el acceso a la neurorrehabilitación de los niños con DCS.
 - ✓ Qué se entiende por rehabilitación
 - ✓ Qué tratamientos incluye
 - ✓ Qué terapeutas son necesarios
- Además es preciso:
 - ✓ Incluir explícitamente el tratamiento transdisciplinar necesario.
 - ✓ Añadir la rehabilitación a nivel cognitivo, conductual y emocional, mediante neuropsicología, la psicología de familia y la psiquiatría.

INEQUIDAD EN CUANTO A RECURSO NEURORREHABILITADOR ESPECIFICO PARA DCSI EN LAS DISTINTAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS



- Actualmente existe una gran inequidad en la sanidad pública de las distintas Comunidades Autónomas en lo referente a la neurorrehabilitación infantil tras el daño cerebral sobrevenido.
- Tan solo Madrid tiene una Unidad pública (Hospital del Niño Jesús).
- En Cataluña el Hospital San Juan de Dios (concertado) y el Instituto Guttmann (concertado). En Valencia el Hospital de Manises (público de gestión privada), tienen disponibles recursos neurorrehabilitadores concertados para menores de 16 años con DCS.
- En el resto de las comunidades autónomas los recursos son privados o solo para adultos.

Fuente FEDACE

POBLACIÓN INFANTIL CON DCS



- Actualmente solo existen estimaciones sobre la población infantil con DCS, según la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) la incidencia es del orden de **250 niños por cada 100.000 habitantes**, no hay datos de prevalencia.
- Es urgente que se obtengan datos epidemiológicos por Comunidad Autónoma y a nivel nacional para así diseñar los recursos necesarios.

PROTOCOLO DE ACTUACIÓN



- Es preciso la creación de un Protocolo de actuación hospitalario que determine **CÚANDO** un menor puede presentar daño cerebral sobrevenido y **SEA EL SISTEMA SANITARIO QUIEN LIDERE EL PROCESO** y no tengan que ser los padres los que lo hagan (a ciegas), como ha venido produciéndose hasta ahora.
- Antes del alta hospitalaria, un neuropediatra valora la necesidad de ser derivado a Unidad de rehabilitación, la trabajadora social contacta con la familia y lo tramita. En la Unidad de neurorrehabilitación infantil se valora el estado del paciente y determina el tipo de tratamiento que necesita y el régimen del mismo, en ingreso o ambulatorio, según la necesidad de cada caso.

UNIDAD DE NEURORREHABILITACIÓN

- La unidad de neurorrehabilitación infantil deberá estar suficientemente dotada de medios materiales y humanos, dispondrá de un equipo transdisciplinar que incorpore a médicos rehabilitadores, neuropediatras, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, neuropsicología, psicología de familias, trabajador social, etc.
- Coordinación con: neurocirugía, neuropediatría, cirugía traumatológica, laboratorio de análisis del movimiento, psiquiatría..

UNIDAD DE NEURORREHABILITACIÓN



- Los criterios de admisión deberán ser transparentes e incluir cualquier causa que produzca DCS, como TCE, Accidentes Cerebro vasculares (ACV), tumores cerebrales, meningitis, encefalitis, anoxias cerebrales, cirugías de epilepsia, tratamientos de, etc. quimioterapia y radioterapia que puedan afectar a nivel cerebral.
- Es preciso que se reconozca el papel de la familia en la neurorrehabilitación, se **INFORME Y FORME** adecuadamente a los padres sobre posibles síntomas y dificultades a los que el menor se podrá enfrentar. Mejoría en la rehabilitación.

LAS FAMILIAS



- No existen “menores afectados por DCS”, existen “familias afectadas” por tener entre sus miembros un hijo afectado por DCS.
- La unidad de neurorrehabilitación contará con un psicólogo que atienda a las familias que así lo precisen. Este profesional dará apoyo emocional al menor y a la familia para afrontar los cambios
- Es necesario evitar la exclusión y aislamiento de las familias en las que se ha producido un daño cerebral poniendo en marcha recursos y los servicios especializados (información, formación y apoyo psicológico) que se requieren en cada fase del proceso.

LAS FAMILIAS



- Se promoverá el contacto de las familias desde el propio hospital (trabajador social), ya sea a través de grupos de apoyo, asociaciones o particulares.
- Se aplicará un protocolo de medidas para el “cuidado del cuidador” (problemas psicológicos y de salud) que evite el síndrome descrito.
- Se creará un servicio de APOYO DOMICILIARIO para las familias que así lo necesiten, para dar consejo respecto a la adaptación de las viviendas, cambio de hábitos y nuevas formas de llevar a cabo las distintas actividades de la vida diaria (AVD).

ESTADOS DE MÍNIMA CONCIENCIA

- Los estados de mínima conciencia permanente son los más graves, los más penosos para las familias y LOS MÁS NECESITADOS DE AYUDAS Y APOYO SOCIOSANITARIO. Actualmente los recursos para atender estas situaciones son casi inexistentes.
- Se dotará de los recursos neurorrehabilitadores necesarios para obtener una posible mejoría en la evolución así como el mantenimiento de la CALIDAD DE VIDA, evitando el desamparo de las familias y la falta de recursos para atender a este tipo de pacientes.
- A elección de las familias, la atención podrá ser mediante el ingreso del paciente en un centro específico para estos casos o mediante la posibilidad de dar asistencia domiciliaria neurorrehabilitadora.

CENTROS EDUCATIVOS



- Todavía hay cierta tendencia a volcar la responsabilidad rehabilitadora infantil en el ámbito educativo mediante la reincorporación del menor a un centro de integración o de educación especial. Este es un gran error pues en los centros educativos los medios son muy limitados y no especializados por lo que la rehabilitación del menor será prácticamente inexistente.
- Tras el DCS hay unos años en los que la capacidad de mejoría es muy grande, es preciso llevar a cabo una neurorrehabilitación precoz e intensiva en un centro sanitario especializado, cuando el menor comience a convertir en crónicas sus secuelas será el momento de valorar qué tipo de centro educativo necesita.

COORDINACIÓN ENTRE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES Y EDUCACIÓN

- La situación en las distintas comunidades autónomas varía en cuanto a la organización administrativa, pero siempre es preciso que haya mecanismos de COORDINACIÓN entre la administración sanitaria, asuntos sociales y educación.

CONCLUSIONES



- **CONCIENCIA/COMPROMISO/INVERSIÓN**
- Gasto sanitario o social tiene un altísimo retorno económico
- No hay excusa, ni con la crisis ni nada, hace falta voluntad política.

- ***“Yo también acuso” A. Aberasturi. El País, sábado 13 mayo 2017. “Las autoridades no pueden faltar a su obligación de proteger a los discapacitados”.***
- ***“o se hace una planificación seria y real o la sociedad española se verá abocada a señalar con el dedo —una vez más— a unos gestores que faltan a la verdad, incumplen con sus obligaciones y carecen de sensibilidad social. Ellos verán.”***

- **Yo también acuso.**