

MANIFESTO DO DÍA NACIONAL DO DANO CEREBRAL ADQUIRIDO 2017

PERSOAS CON DCA E AS SÚAS FAMILIAS: REALIDADES INVISIBLES

En España viven 420.000 persoas invisibles. Non sempre foron así. Tampouco elixiron selo. Ocorrelles. Tiñan unha vida en marcha: afeccións, amizades e soños de futuro. Pero un día, de súpeto, un ictus, ou un golpe na cabeza, ás veces un tumor cerebral, unha anoxia ou outras lesións no cerebro cambiaron os seus proxectos de vida. Ese momento é crítico: estas persoas, que aínda son visibles, conseguen salvar a súa vida grazas aos avances no ámbito sanitario. Salvar unha vida é un logro excepcional. Pero esta vida salvada, na maioría dos casos, abandona o hospital para ser invisible.

Hoxe, 26 de outubro, Día Nacional do Dano Cerebral, queremos lembrar que cada ano ao redor de 104.000 persoas sofren un ictus, un traumatismo cranioencefálico ou outras lesións que lles causan Dano Cerebral Adquirido (DCA).

Do DCA coñécense ben as lesións que o orixinan. Pero o dano cerebral vai máis aló das súas causas, xa que podemos convivir coas súas consecuencias o resto das nosas vidas: Ictus é dano cerebral. Traumatismo cranioencefálico é dano cerebral. E Dano Cerebral Adquirido é discapacidade.

Estímase que até nun 89% dos casos de dano cerebral prodúcense secuelas que provocan dependencia. Aínda que se dan problemas físicos, a maior parte das secuelas teñen que ver con problemas de memoria, problemas de comunicación, alteracións da conduta, alteracións emocionais, estados prolongados de coma etc. Son secuelas invisibles, que non se perciben a primeira vista e que, a ollos de quen non coñece o DCA, resultan difíciles de entender.

Por iso, para as familias das persoas con DCA, a situación de angustia e incerteza non termina cando a persoa con dano cerebral sobrevive e abandona o hospital. **O sistema actual salva vidas, pero esquece garantir a calidade de vida, a inclusión social das persoas con DCA e o apoio ás familias.** Neste sentido, gran parte das persoas con DCA non poden acceder a recursos de rehabilitación especializados, xa que son escasos e están repartidos de forma desigual polo noso territorio. Tampouco é sinxelo acceder a recursos de inclusión social nos que a persoa con DCA poida reconstruír o seu proxecto de vida marcándose novas metas. En ocasións, mesmo é difícil que os servizos de valoración de dependencia realicen unha valoración correcta da situación e necesidades das persoas con DCA. Por descontado, as familias quedan soas ante esta realidade e tamén se ven obrigadas a transformar os seus proxectos de vida para coidar á persoa con DCA.

Sarela está federada en:

Do mesmo xeito que as persoas con dano cerebral e as súas familias vense obrigadas a construír novos proxectos de vida, creemos necesario crear espazos para a inclusión social do noso colectivo. O DCA é un problema que afecta a toda a sociedade. Entre todos e todas podemos e debemos lograr que os dereitos das persoas con dano cerebral e as súas familias sexan recoñecidos para que cada vida salvada mereza ser vivida con dignidade. Para iso, consideramos fundamental:

- Que se desenvolva e impulse unha **Estratexia Nacional de Atención ao Dano Cerebral Adquirido** que garanta a máxima calidade de vida posible para cada persoa con Dano Cerebral Adquirido e que teña como base a coordinación entre os ámbitos asistenciais sanitarios e sociais.
- Que se cre a **categoría diagnóstica “Dano Cerebral Adquirido”** á alta do hospital de agudos. Esta categoría debe contribuír a fixar necesidades e criterios de atención para iniciar o proceso de rehabilitación funcional e garantir así a continuidade asistencial.
- Que se elabore un **censo de persoas con DCA** para así analizar as súas necesidades de atención e se dimensionen os recursos necesarios para garantir a súa calidade de vida e inclusión social.
- Que se inclúa á **familia como parte beneficiaria do proceso de atención**, e non só parte colaboradora, para que tamén reciba a información, a formación e o apoio psicolóxico que precisa durante todo o proceso de atención ao DCA.
- Que nos plans de atención se contemplen as necesidades específicas das persoas en especial risco de exclusión como son as persoas en estado de mínima conciencia, os menores con DCA e as persoas con alteracións graves da conduta; así como das súas familias.

Esperamos que o 26 de outubro, Día Nacional do Dano Cerebral Adquirido, sirva para poñer en primeiro plano estas demandas e dar visibilidade ao colectivo do DCA e ás súas necesidades de atención e inclusión social. Desde o movemento asociativo de familias e persoas con DCA, representado por FEDACE, agradecemos aos profesionais da atención ao DCA, ás institucións sociosanitarias e ás organizacións da discapacidade a colaboración prestada nos últimos anos, que facilitou moitos avances a entidades do DCA. Esperamos tamén poder seguir traballando xunto á Administracións para que desenvolvan as actuacións necesarias que permitan transformar a realidade das persoas con DCA e que, onde agora hai realidades invisibles, en pouco tempo teñan visibilidade **vidas salvadas que merezan ser vividas con dignidade**.

26 de outubro de 2017
Federación Española de Dano Cerebral - FEDACE

Sarela está federada en: