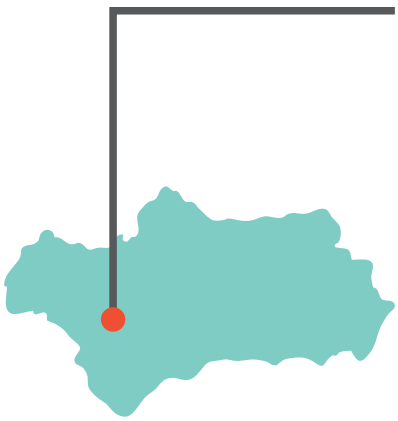
FANDACE - ANDALUCÍA
Daño Cerebral Adquirido

Una vida salvada
merece ser vivida
con dignidad



FANDACE es la Federación Andaluza de Daño Cerebral Adquirido. Se crea en enero de 2006 por las asociaciones andaluzas del movimiento asociativo del Daño Cerebral Adquirido (DCA) ante la necesidad de mejorar la calidad de vida de las personas y familias afectadas de forma organizada y conjunta.

Durante todo este tiempo, FANDACE ha ido creciendo y obteniendo mayores logros y resultados, lo que hace palpable la consolidación y el referente que suponemos en nuestra comunidad autónoma, a través de un duro trabajo día tras día.

Desde sus comienzos, la federación ha conseguido unificar actuaciones y dar los pasos para que las personas y familias afectadas de las diferentes provincias tengan la posibilidad de recibir una atención digna, necesaria, completa e igualitaria. Como hemos mencionado, a través de la lucha, el trabajo y el traslado de las necesidades del colectivo con DCA a los poderes públicos y privados.

OBJETIVOS_

• Integrar, cuidar, asistir y proteger a las personas afectadas por DCA en Andalucía.

• Hacer visible el Daño Cerebral Adquirido (DCA) ante la sociedad y los poderes públicos, dando a conocer los problemas, tanto sociales como sanitarios y en definitiva humanos, de los afectados.

• Luchar por los derechos de los afectados por DCA y por la cobertura de sus necesidades.

• Divulgar las necesidades tanto de los afectados como de sus familias.

• Trabajar las diferentes áreas de intervención en neuropsicología, logopedia, fisioterapia, ayuda a domicilio, terapia ocupacional, psicología, autoayuda o cualquier otra que se considere necesaria para lograr la calidad de vida y mejor recuperación posible de los afectados.

• Orientar, apoyar y formar a los familiares y cuidadores de afectados.

• Promocionar los servicios sanitarios, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales necesarios para cubrir las necesidades de los afectados.

• Crear servicios de información, estudio, planificación, asistencia personal, sanitaria, social y técnica necesarios.

El Daño Cerebral Adquirido

El Daño Cerebral Adquirido (DCA) es una lesión repentina en el cerebro. Se caracteriza por su aparición brusca y por el conjunto variado de secuelas que presenta según el área del cerebro lesionada y la gravedad del daño. Estas secuelas provocan anomalías en la percepción, alteraciones físicas, cognitivas y emocionales. En Andalucía hay más de 81.000 personas afectadas por un daño cerebral.

TIPOS DE DCA_

- ACV (Accidente Cerebrovascular). **ICTUS**
- TCE (**Traumatismos Craneoencefálicos**): es una lesión física o funcional del contenido craneal producida por un golpe bruscoPuede producir lesiones focales o difusas.
- **Tumores cerebrales**
- **Enfermedades infecciosas** del SNC (encefalitis, meningitis, etc.)
- **Hidrocefalia**: aumento patológico del líquido cefalorraquídeo en la cavidad craneal. Produce el aumento de la presión intracraneal.
- **Epilepsia**: Una crisis epiléptica es una descarga excesiva y sincrónica de una agrupación neuronal.
- **Anoxia cerebral** (falta de oxígeno en el cerebro) por ahogamiento, apnea, intoxicaciones, infarto de miocardio, etc.

DCA Y COVID-19

El DCA es una discapacidad emergente por diferentes variables; por un lado tenemos el alto crecimiento en el número de personas que sufren Ictus y por otro la disminución de la edad de estas. Esto supone que muchas de las personas tengan que convivir más años con el daño cerebral y necesiten más apoyos a lo largo de sus vidas.

Actualmente no existe un censo oficial y actualizado que nos permita dirimir cuántas personas sufren DCA, pero según señala el Observatorio del Ictus, uno de cada seis españoles sufrirá un ictus a lo largo de su vida, aproximadamente serán unos 100.000 casos al año, todos con secuelas más o menos graves que convivirán con ellos día a día.

La llegada a nuestras vidas del COVID19 no ha hecho más que agravar esta situación, al provocar, como avalan numerosos estudios científicos, daños en el tejido cerebral. Por lo que a las muchas causas del DCA, ahora toca añadir el COVID19.

Según la Sociedad Española de Neurología, **más del 34% de personas que han sufrido covid quedan con algún tipo de secuela neurológica**, el COVID19 puede dañar gravemente el cerebro debido a la inflamación del sistema nervioso central provocando psicosis, parálisis y accidentes cerebrovasculares que, a menudo, son descubiertos demasiado tarde.

Ya están llegando a nuestras asociaciones personas, afectadas por DCA a causa del COVID19, que necesitan rehabilitación, esto hará que necesitemos de más recursos y, que a su vez, estos sean más específicos.

Esta pandemia ha tenido un impacto brutal sobre las personas con discapacidad en general y específicamnete sobre las personas con DCA.

Desde FANDACE hemos hecho malabares para poder dar atención a nuestros afectados y afectadas aún cuando nuestros centros estuvieron cerrados. Hemos apoyado a las familias y dado servicio telemáticamente, hemos buscado material de desinfección y EPIS cuando eso era una misión casi imposible y nuestra única finalidad ha sido, es y siempre será seguir dando un servicio de calidad, ya sea en la distancia o presencialmente y garantizar una atención segura.

Todo esto nos ha supuesto un aumento considerable en el coste de los servicios, que no sabemos hasta cuándo podremos soportar, ya que la situación de las entidades sin ánimo de lucro es de por si bastante precaria, y ahora debemos añadir todo esto.

Nos encontramos en una nueva etapa, en la que vamos a reconstruir Andalucia y no podemos olvidarnos de la atención a las personas con discapacidad y de que las asociaciones y lo centros concertados somos un pilar fundamental en la atención, apoyo, calidad de vida y recursos específicos a todas estas personas y a sus familias.

Nosotros no tenemos ánimo de lucro, no perseguimos conseguir beneficios con nuestras actuaciones, todos nuestros recursos se reinvierten en mejorar la atención que realizamos y en minimizar el copago de las personas usuarias, por lo que se puede confirmar que nuestras entidades son un factor clave para conseguir la justicia social y la no discriminación por razones puramente económicas.

Ahora más que nunca, la sociedad andaluza va a necesitar a entidades como FANDACE y sus asociaciones federadas para recibir el apoyo y la atención que necesitan en estos difíciles momentos en los que se han perdido muchos puestos de trabajo y es cuando nuestras entidades tienen un papel más que importante y fundamental en el sostenimiento de la atención a las personas con DCA. A esto hay que añadir que el tercer sector de la discapacidad es un gran empleador, sobre todo de colectivos vulnerables como el de perosnas con discapacidad, personas jóvenes y mujeres.

Los servicios que dan nuestras entidades generan miles de puestos de trabajo útiles, cuyo objetivo es el cuidado y la atención a personas con mayor vulnerabilidad. Las entidades sociales nos hemos convertido en empleadoras con costes más reducidos y mayor calidad de servicio al estar bajo la dirección, en la mayoria de casos, de familiares y personas afectadas, que al conocer más de cerca la realidad de la discapacidad y, en nuestro caso, de la complejidad de la rehabilitación de las personas con DCA, luchan porque todos los recursos que se reciban vayan directamente dirigidos a la atención de las personas afectadas.

Decimos que estos puestos de trabajo son sostenibles y necesarios porque inciden en que a mayor cuidado y atención en la fase crónica de "mantenimiento" del DCA, significa una reducción en hospitalizaciones y, por ende, reducción en gasto sanitario.

Hemos observado, como ya nos temíamos, que el cierre de nuestros centros trajo graves consecuencias en el estado general tanto de nuestros afectados y afectadas como de sus familiares. El paréntesis obligatorio por el COVID19 del confinamiento nos ha recordado de una manera cierta y clara que la falta de rehabilitación y atención a las personas con DCA, supone un deterioro tanto físico como mental muy acelerado de sus capacidades, que aún a día de hoy, nos encontramos analizando y evaluando.

Otro de los puntos a analizar sería el relacionado con el proceso de adjudicación de subvenciones por parte de la Administración Pública. Se debería primar a aquellas entidades en las cuales se priorizara la atención directa de las personas usuarias, ya que favorecería el no deterioro de los mismos, menor asistencia a los servicios sanitarios, así como la creación de puestos de trabajo de calidad con profesionales de alta cualificación y perdurables en el tiempo.

Las entidades del tercer sector de la discapacidad, el sector sin ánimo de lucro, hacemos un trabajo que realmente debería estar cubierto por la Adminsitración. Es por ello que se deberían incrementar para todos los casos las plazas concertadas y, por consiguiente, la dotación de recursos para poder construir centros de atención, más unidades de día y residencias más pequeñas y menos masificadas que permitan un mayor control y una mayor efectividad, tal y como se ha comprobado con la llegada del COVID19.

La formación de sus trabajadores es primordial a la hora de atender a los usuarios y usuarias de centros sociosanitarios, un personal bien formado hará que se detecten con mayor rapidez los casos de infección o de contagios dentro de dichos centros, así como el mantener una relación directa con los centros de atención primaria. En caso de rebrotes o una nueva oleada de la pandemia, será más fácil y menos costoso realizar una atención desde dentro con nuestro propio personal que tener que contatar los servicios urgentes de un personal de urgencias.

Financiación del sistema de dependencia

El sistema de valoración de la dependencia debe ser más ágil y más certero. El que se tarde un promedio de casi dos años en el principio de la valoración de la ley de autonomía personal hasta que se adjudica el recurso, hace que este proceso sea más costoso para la administración pública, puesto que el deterioro de dichas personas irá en aumento y, por consiguiente, la adjuducación del recurso puede pasar de en un principio solo necesitar la figura del asistente personal a tener que optar por una residencia o unidad de estancia diurna, lo que hace que se colapse el sistema y se encarezca. O incluso a que esa persona se deba de valorar más de una vez, puesto que se tenga que solicitar una revisión del PIA.

Inclusión

Debemos exigir que los espacios públicos sean físicamente accesibles a todos y a todas, pero también hemos de trabajar en crear lugares y grupos donde las personas con discapacidad puedan desarrollar sus talentos libremente y obtener herramientas para mejorar la interacción con su entorno.

Dentro de la reconstrucción debemos tener en cuenta que las personas con discapacidad no son cuidadanos de tercera clase, son personas con capacidades diferentes.

Cualquiera de nosotros y nosotras puede pasar de un momento a otro a ser una persona con discapacidad, algo que debemos de tener muy en cuenta.

FANDACE - ANDALUCÍA
Daño Cerebral Adquirido

Contacto

Rocío de la Rosa Díez
Gerente de FANDACE

info@fandace.org

www.fandace.org