

8 Centro de referencia estatal de atención al daño cerebral (CEADAC)

Un modelo de actuación para la promoción de la autonomía personal

El Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC), perteneciente al Imserso y por tanto al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de España, se ha consolidado como modelo de actuación en los aspectos de Promoción de Autonomía Personal para las personas con Daño Cerebral Adquirido. Se trata de una experiencia piloto que merece la pena ser conocida, por innovadora y por eficaz en el cumplimiento de su objetivo.

Texto | Inmaculada Gómez Pastor [Directora Gerente del CEADAC. Doctora en psicología. Master en neuropsicología]

Fotos | M^a Ángeles Tirado Cubas



El trabajo realizado en este centro a lo largo de estos años de funcionamiento, avala el calificativo de referencia en la rehabilitación del daño cerebral adquirido, siendo ahora nuestros principales objetivos que nuestra labor repercuta en todos los territorios del Estado, encaminarnos hacia la innovación de nuestro sector y difundir determinados conocimientos, tecnologías o métodos de probado impacto en nuestro ámbito. Además pretendemos exportar las buenas prácticas que se desarrolla en el CEADAC a las instituciones, asociaciones y organizaciones que estén interesadas, tanto nacionales como internacionales.

Antecedentes

El Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC), se creó por el Imserso mediante la Orden Ministerial 55/2002 de 8 de enero,

publicada en el Boletín Oficial del Estado (BOE) el 17 de enero de 2002, y su inauguración tuvo lugar el 13 de junio de 2002.

Desde el año 1980, fecha en la que se crea el INSERSO, como organismo único para la administración y gestión de los Servicios Sociales, tanto de la Administración del Estado como de la Seguridad

Social, abordando a colectivos desfavorecidos a través de actividades y centros, han pasado más de 30 años, durante los cuales se ha formado una red de atención en lo referente a servicios sociales. Como no podía ser de otra manera, el Instituto ha evolucionado y crecido según las etapas que el propio avance de la sociedad ha ido pautando. En el año 1996 culmina el proceso de transferencia de la gestión de los servicios sociales a las diferentes Comunidades Autónomas, acercando al ciudadano la atención directa de los casos que la precisen. En este momento el ya Imserso, debe continuar adaptándose a la nueva situación, pasando a ser de responsable y gestor de actuaciones inmediatas al usuario que las precise (residencias, centros etc.) a ser coordinador y gestor de todo tipo de actuaciones cuya cobertura es para todo el Estado. En este momento surge la necesidad de liderar proyectos que se puedan exportar y sirvan de modelo a las instituciones, tanto públicas como privadas, sin olvidar la vocación tanto de formación como de información, con una clara vertiente innovadora y de investigación que favorezca la gestión del conocimiento. En este paradigma nace el Centro de Atención al Daño Cerebral.

Qué es el daño cerebral adquirido

El Daño Cerebral Adquirido (DCA), es el resultado de una lesión súbita, en la mayoría de los casos, en las estructuras cerebrales, que da lugar a diferentes problemas de muy diversa índole. El cerebro controla todas las funciones vitales desde las más básicas (respiración, presión arterial, frecuencia cardiaca), hasta las más sofisticadas (creación artística, abstracción, emociones), no obstante no disponemos de un mapa funcional consensuado y cerrado [1].

Las principales causas de DCA son los accidentes cerebro vasculares (ACV) y los traumatismos craneoencefálicos (TCE).

El DCA es una causa importante de discapacidad que merma la calidad de vida de las personas que lo han sufrido, ya que supone dificultades tanto en la esfera física como en la cognitiva e incluso en la afectiva y relacional. Sin embargo, hemos de tener en cuenta que el cerebro tiene una característica propia: la plasticidad, definida como la capacidad adaptativa del sistema nervioso central para disminuir los efectos de lesiones, a través de cambios que modifican la estructura y la función, tanto en el medio interno como en el externo [2]. Esto da una visión muy positiva al DCA, ya que con cambios externos podemos conseguir mayor autonomía de las personas que lo han sufrido, y por tanto mejorar su calidad de vida.

En base a todo lo anterior, nos planteamos la importancia del abordaje de las discapacidades resultantes del DCA, y desde qué ámbito se puede trabajar. Hay que tener en cuenta que está en juego la autonomía de una población que va en aumento. [3]

Objetivos y líneas de actuación del CEADAC

Su misión principal es promover en todos los territorios del Estado recursos especializados para la rehabilitación integral e intensiva de personas con lesión cerebral adquirida y no progresiva. Para cumplir esta misión el CEADAC cuenta con dos áreas, una de referencia y otra de atención especializada.

Para el cumplimiento de sus objetivos el CEADAC cuenta con diferentes líneas de actuación:

“
El Daño Cerebral Adquirido (DCA), es el resultado de una lesión súbita, en la mayoría de los casos, en las estructuras cerebrales, que da lugar a diferentes problemas de muy diversa índole ,”

- 10
- La promoción de autonomía personal de las personas con daño cerebral sobrevenido.
 - El impulso en todos los territorios del Estado de la rehabilitación y la mejora de la calidad de vida de dichos afectados y sus familias.
 - La información y asistencia técnica a las Administraciones Públicas, Instituciones, Entidades públicas o privadas y a cuantas personas lo soliciten sobre la atención y rehabilitación socio sanitaria de personas con discapacidad con Daño Cerebral Adquirido.

A quién atiende el Centro

Pueden recibir atención en el CEADAC, personas con daño cerebral sobrevenido (no progresivo ni de nacimiento) entre 16 y 45 años que hayan sufrido la lesión recientemente y que presenten dificultades físicas, cognitivas, emocionales y/o de independencia funcional relacionadas con dicha lesión. No solo se consideran población diana del centro las personas que reciben atención directa, sino también los familiares y/o cuidadores de estas personas siempre y cuando su familiar sea usuario de este centro, así como las organizaciones del sector.

El CEADAC forma parte de la Red de Centros de Referencia Estatales del Imsero (CRE), definidos en el artículo 16 de la Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia que regula las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

Asimismo, cuenta con la autorización sanitaria como centro especializado en atención al daño cerebral por la Dirección General de Ordenación e Inspección de la

Consejería de Sanidad y la de centro de Servicios Sociales de la Consejería de Asuntos Sociales, ambas de la Comunidad de Madrid.

Área de atención especializada

El CEADAC ofrece servicios de asistencia personalizada, con rehabilitación intensiva para la autonomía personal, mediante un enfoque eminentemente holístico, en el que se considera la persona como un todo que se aborda desde el ámbito físico y cognitivo, sin olvidarnos de que cuenta con un servicio de apoyo y formación a familiares.

La definición de la Organización Mundial de la Salud, OMS; de rehabilitación implica que el paciente pueda llegar a conseguir el nivel más alto de adaptación física, psicológica y social posible, incluyendo todas las medidas necesarias para que la persona afectada pueda conseguir una integración óptima. Esta definición se muestra en todo su esplendor en los casos de DCA, en los que verdaderamente el déficit es global y que obliga a centrar el tratamiento en la persona, en tanto en cuanto no hay dos casos iguales. Así mismo, no hay que olvidar las necesidades de la familia, que no deja de estar afectada igualmente y en ocasiones incluso de forma más dramática que la propia persona, siendo preciso ofrecer un apoyo tanto informativo como terapéutico. [4]

Siguiendo el Modelo de atención a las personas con Daño Cerebral (Imsero 2007), las áreas que se trabajan en la rehabilitación del Daño Cerebral Adquirido son:

- Nivel de alerta.
- Control motor.
- Recepción de información.
- Comunicación.
- Cognición.
- Emociones y personalidad.
- Actividades de la vida diaria.

Los equipos multidisciplinares

Para desarrollar su trabajo el CEADAC cuenta con un equipo compuesto por disciplinas diferentes. Cada profesional se deberá responsabilizar del área de su competencia de tal manera que el resultado no sea una mera suma de metas de tratamiento sino una respuesta integrada, dando lugar a un programa en el que se hayan priorizado intervenciones y acordado objetivos. Este programa será implementado, en la medida de lo posible, por todo el equipo y tendrá en cuenta la opinión y participación de la persona con daño cerebral y su familia (Bori, I., Gangoiti L., Marín J. Quemada J.I., Ruiz M.J., 2007).

• Equipo médico

Es el responsable del manejo clínico y debe coordinar las acciones del resto del equipo realizando las exploraciones clínica, neurológica y funcional, valorando los déficits y discapacidades, además debe establecer los objetivos y orientar los diferentes programas terapéuticos de las diferentes disciplinas, realizando el seguimiento y la consecución de objetivos. Así mismo debe realizar una labor de prevención, con una doble labor, por una parte educativa hacia la familia, que debe conocer las medidas preventivas adecuadas, y por otra parte indicando el tratamiento y las pruebas complementarias que puedan ser necesarias para el manejo de determinadas complicaciones.

• Equipo de Enfermería

Además de sus funciones habituales, cumplen un papel de asesores de la persona con DCA y sus familias, adiestrándoles en diferentes técnicas para la reinserción domiciliaria. Trabajan en colaboración con el resto del equipo para restaurar y mantener la salud física y social.



• Fisioterapia

Su principal objetivo es conseguir el mayor grado de autonomía física, optimizando los recursos motores, con diferentes técnicas de movilización, de adquisición y mejora del equilibrio, de reeducación de las alteraciones de la coordinación, tratamiento de las alteraciones del tono muscular etc. Debe estar familiarizado con los productos de apoyo relacionados con la marcha.

• Terapia Ocupacional

Interviene en la consecución del mayor grado de autonomía en las actividades de la vida diaria, mediante programas de estimulación multisensorial, entrenamiento en la dominancia de la mano si fuera necesario, adaptación y modificación del entorno doméstico, tratamiento de la coordinación visuo manual, valoración, asesoramiento, y selección de adaptaciones personales y productos de apoyo, etc.

• Logopedia

Su responsabilidad se centra en el tratamiento de los trastornos del habla y lenguaje, sin olvidar el abordaje que realizan de los problemas de deglución.

Las principales áreas de trabajo son la evaluación y rehabilitación de la disfagia, la disfonía, la disartria, las afasias, los trastornos pragmáticos de la comunicación, la colaboración en los programas de estimulación multisensorial y la implantación y entrenamiento en el uso de sistemas alternativos y aumentativos de la comunicación.

• Trabajo social

Su área de actuación se centra en el entorno socioeconómico del paciente, con el fin de realizar una reinserción familiar y social lo mejor posible, informando sobre los trámites a realizar para solicitar ayudas prestaciones, reconocimiento de discapacidad, incapacidad laboral etc.,

además da información sobre los recursos sociales disponibles.

• Neuropsicología

Los profesionales de la neuropsicología establecerán un programa de rehabilitación de las funciones cognitivas (orientación, atención y control ejecutivo, comunicación y lenguaje, funciones viso espaciales, visoperceptivas y gnósticas, funciones viso constructivas, gnosias digitales, praxias gestuales, cálculo, funciones del pensamiento, y funciones de aprendizaje y memoria) siempre con base en una evaluación previa y entendiendo que el objetivo de la rehabilitación neuropsicológica es tratar al paciente en tanto que individuo en su entorno cotidiano (Benedet, 2002).

De esta manera el abordaje rehabilitador del Daño Cerebral Adquirido adquiere una dimensión transdisciplinar, que se nutre de diferentes disciplinas y cuyo objetivo es la promoción de la autonomía

“

Se presta apoyo, asesoramiento y asistencia técnica a entidades públicas y privadas, profesionales independientes, centros, recursos sociosanitarios, promoviendo la colaboración entre los principales agentes e instituciones responsables de la atención a estas personas tanto a nivel nacional como internacional ”



personal, intentando una total reinserción en la comunidad.

• **Servicios complementarios**

El servicio de atención especializada se completa con la posibilidad de recibir alojamiento, manutención, y apoyo para todas las actividades que no pueda realizar el usuario, ampliándose también a una dimensión asistencial.

Área de referencia

Pone a disposición de las instituciones y profesionales que trabajan en la atención del DCA, información, documentación, asesoría y consultoría.

Difunde Buenas Prácticas en la Atención y Promoción de la Autonomía Personal de personas con DCA, generando y/o recopilando los saberes actualmente disponi-

bles sobre estas materias; valida o acredita buenas prácticas y difunde estos conocimientos y prácticas de forma selectiva entre profesionales y organizaciones.

El CEADAC establece con otras entidades públicas o privadas colaboraciones para impulsar investigaciones, programas específicos y proyectos de atención a personas con DCA. Además promueve estudios e investigaciones, apoyando la innovación, diseñando nuevas experiencia piloto que pueden dar lugar a buenas prácticas en el ámbito anteriormente mencionado.

También posee un plan de formación y reciclaje de profesionales, tanto en modalidad presencial como a distancia, prestando asesoría y asistencia técnica a quien lo solicite.

Cuenta con un centro de documentación encargado de recopilar, sistematizar y difundir los conocimientos, datos e informaciones relacionados con el DCA.

Existe un espacio Web que consiste en la creación y mantenimiento de un servicio de información y consulta sobre DCA, coordinado por el Imsero y vinculado a otros recursos de internet.

El Centro, lleva a cabo la edición y difusión (en el marco del Plan Editorial del Imsero) de libros, documentos y revistas sobre aspectos actuales de interés e innovadores relacionados con los DCA. Podemos destacar publicaciones del tipo: *"Modelo de atención a las personas con Daño Cerebral"*, *"Modelo de centro de día para personas con Daño Cerebral"*, *"Guía de manejo cognitivo y conductual de personas con daño cerebral"*, *"Daño cerebral adquirido Guía de actividades físico-deportivas"*, *"Guía de cuidado: la importancia del trabajo del auxiliar de enfermería en la rehabilitación de personas con Daño Cerebral Adquirido."* O la

"Guía de nutrición para personas con disfagia".

Se realizan proyectos de investigación de interés general, tanto en el propio Centro por profesionales adscritos al mismo, como en colaboración con otras entidades públicas o privadas, o por grupos de trabajo especializados en esta materia. Como ejemplo podemos destacar el desarrollo del proyecto **"aQRdate"**, como sistema para la asistencia en la realización de tareas cotidianas en usuarios con daño cerebral adquirido mediante el empleo de códigos QR Codes, teléfonos móviles realizado en colaboración con investigadores del Laboratorio de Inteligencia Ambiental (AmILab) de la Universidad Autónoma de Madrid o el "Sistema de ayuda a la comunicación de personas con afasia mediante el teléfono móvil", que recibió un premio por parte de la Fundación Caser, proyecto piloto con pacientes que han sufrido pérdida de lenguaje debido a daño cerebral, con dificultades severas en la comprensión de órdenes.

Actividades del CEADAC

El CEADAC basa la gestión de su sistemas de calidad y accesibilidad según las Normas UNE en ISO 9001:2008 y la Norma UNE 170001-2: 2007 estando certificado por la Asociación Española de Normalización y Certificación (AENOR).

A lo largo de sus 10 años de vida se ha ido configurando como referente en la atención a personas con DCA, permitiendo demostrar, que es posible encuadrar dentro del ámbito de los servicios sociales este tipo de atención.

Los datos numéricos y por lo tanto objetivos que avalan esta afirmación son las solicitudes que se han atendido 1600 en total. La media del número de usuarios tratados anualmente asciende a 200, lo que supone tener en nuestro poder una

“*El CEADAC establece con otras entidades públicas o privadas colaboraciones para impulsar investigaciones, programas específicos y proyectos de atención a personas con DCA. Además promueve estudios e investigaciones, apoyando la innovación, diseñando nuevas experiencia piloto que pueden dar lugar a buenas prácticas en el ámbito anteriormente mencionado*”



valiosísima información para realizar trabajos de investigación con la población que nos ocupa.

En los últimos 3 años, las etiologías del DCA que se han atendido en el CEADAC responden a la siguiente clasificación: 167 TCE, 310 ACVA, 46 encefalopatías post anóxicas, 34 tumores, 50 de diferentes patologías (infecciones, etc.). Las medias de edad están entre 35 y 40 años y de estancia en el centro de 8 a 10 meses siendo atendidos más varones que mujeres. Con estos datos, podemos concluir que el perfil del usuario en el CEADAC es un varón, con una edad entre 35 y 40 años, cuyo DCA es debido a ACVA, perfil que no concuerda con el que estaba previsto al comenzar la actividad en el centro ya que se pensaba que la población mayoritaria iba a ser varón pero más joven (entre 20 y 25 años) y cuyo DCA provenía de TC. Todos estos datos deben animar a realizar trabajos de investigación que den respuesta a las diferentes incógnitas que se van planteando.

Con motivo de la celebración de su 10º aniversario el CEADAC organizó el **I Con-**

greso Internacional de Rehabilitación Holística del Daño Cerebral Adquirido: Desafíos Actuales y Futuros, que permitió reunir a más de 200 profesionales del sector para debatir sobre la rehabilitación de las personas con DCA, presentando modelos innovadores tanto de España como de fuera.

Habitualmente se desarrollan actividades formativas, algunas con gran solera, como las que se realizan en colaboración con el INSS (Instituto Nacional de Seguridad Social) y que este año 2013 abordará la Incapacitación civil en el DCA.

El formato periodístico de "Los desayunos" permite entre 3 y 4 veces al año hacer una presentación breve de temas de actualidad, así el pasado 9 de mayo se presentó la "Guía de valoración de la dependencia en DCA". [6] Durante el año 2012 se han realizado en el CEADAC 51 actividades formativas, 18 conferencias y se ha asistido a 27 congresos, llegando a formar en prácticas a 82 personas, de diferentes especialidades.

Además se han desarrollado 11 proyectos de investigación, 15 artículos en pu-

blicaciones de alto impacto y se ha participado en 7 proyectos.

Las Nuevas Tecnologías cada vez van tomando más protagonismo en el CEADAC, habiéndose recibido 33.101 vistas en nuestra página web www.ceadac.es. Asimismo poseemos cuenta de **Facebook** y **Twitter** lo que hace que estemos cada vez más cerca del ciudadano.

La producción del *lipdub* "**ceadac resistiré**" con más de 50.000 visitas en **youtube**, hace que nuestra experiencia sea difundida y valorada por gran cantidad de personas.

Algunas consideraciones

Una vez presentado el **Modelo de atención** ofrecido por el Centro de Referencia de Atención al Daño Cerebral, cabría preguntarnos si este modelo tiene cabida dentro del ámbito de los Servicios Sociales, o si sería más operativo que se incluyera en el de la Sanidad.

Si tenemos en cuenta que la rehabilitación está dentro de la misión de los Servicios Sociales y la promoción de Autono-

mía Personal, dentro de la Ley 39/2006, incluso formando parte de su nomenclatura, el tratamiento de las personas con DCA puede ser contemplado directamente dentro de la red de recursos de Servicios Sociales, con la parte positiva de que se puede incidir en prevención de situaciones de dependencia gracias a la plasticidad cerebral, y a un trabajo transdisciplinar y global, como se ha desarrollado anteriormente. [7]

Entendiendo que la misión de los Servicios Sociales consiste en la provisión de servicios y prestaciones a la ciudadanía, o a determinados sectores específicos de la misma para lograr su bienestar social o incrementarlo y que desarrollan esta misión mediante servicios que comprenden la prevención de las situaciones de exclusión o desventaja social, la asistencia propiamente dicha y la rehabilitación y

reinserción social de los problemas atendidos, cabe entender que la rehabilitación de las personas con Daño Cerebral Adquirido puede estar perfectamente encuadrada en el ámbito de los Servicios Sociales.

Los principales servicios del Sistema de Servicios Sociales se engloban en diferentes áreas, una de las cuales son los centros de especialidades y referencia, existiendo los servicios sociales especializados que son aquellos cuyas prestaciones implican intervenciones de carácter sectorial, atendiendo a la tipología de las necesidades, que requieren una especialización técnica o la disposición de recursos determinados. [8]

Después de revisar la misión de los servicios sociales y mostrar un modelo de atención de las personas con DCA, no es

atrevido concluir que el abordaje tanto desde el punto de vista asistencial como de la rehabilitación tiene cabida dentro los Servicios Sociales.

Si bien es cierto que no podemos olvidar la necesidad que tiene la población con DCA de servicios sanitarios, tampoco lo es menos que su abordaje terapéutico, no solo se debe hacer desde el punto de vista físico, e incluso cognitivo, sino desde una globalidad en la que prime el concepto de persona, desde todos puntos de vista y cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida de la persona que ha tenido un DCA.



Bibliografía

- BERNABEU M., ROIG T. "La rehabilitación del traumatismo craneoencefálico: un enfoque interdisciplinar". Fundació Institut Guttmann, Barcelona, 1999.
- BILBAO ÁLVARO, DÍAZ JOSÉ LUIS. "Guía de manejo cognitivo y conductual de personas con daño cerebral adquirido". Colección de Manuales y Guías, Serie Dependencia. Ministerio de Educación, Política Social y Deporte. Secretaría de Estado de Política Social, Familias y Atención a la Dependencia y a la Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) Madrid, 2008.
- BORI, I., GANGOITI L., MARÍN J. QUEMADA J.I., RUIZ M.J. "Modelo de atención a las personas con Daño Cerebral", Madrid, IMSERSO (2007).
- GARCÍA O., MEDINA C., MUELA T., RUIZ M.J. SÁNCHEZ V., URRUTIKOETXEA I. Modelo de centro de día para personas con Daño Cerebral. IMSERSO (2007).
- GÓMEZ PASTOR I. "El daño cerebral sobrevenido: un abordaje transdisciplinar dentro de los servicios sociales" *Intervención Psicosocial*, 2008, Vol. 17, pp. 237-244
- IMSERSO. *Libro Blanco de la dependencia*. Diciembre 2004.
- INE. *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) 2008*, realizada por el Instituto Nacional de Estadística en colaboración con el Ministerio de Sanidad y Política Social.
- Informe del Defensor del Pueblo (2005). Daño cerebral sobrevenido en España, un acercamiento epidemiológico y sociosanitario. Madrid. Guía de familias (2006). Federación Española de Daño Cerebral Adquirido (FEDACE).
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2001). Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF).
- REBOLLEDO AGUILAR FRANCISCO. "Plasticidad cerebral", *Rev. Med. IMSS* 2003; 41 (1): 55-64 55.
- TOBOSO MARTÍN M., ARNAU RIPOLLÉS Ms. "La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamiento de Amartya Sen". *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*. Año 10, nº 20, segundo semestre de 2008.

Notas

- [1] Modelo de atención a las personas con daño cerebral, Imsero (2007).
- [2] Rebolledo Aguilar, F. (2003).
- [3] Actas de la Dependencia (Fundación Caser) nº 7.
- [4] *Intervención Psicosocial*, 2008, vol. 17, n.º 2 pp. 17 a 27.
- [5] Actas de la Dependencia (Fundación Caser) nº 7.
- [6] "Guía de valoración de la dependencia en DCA". Imsero (2013).
- [7] Actas de la Dependencia (Fundación Caser) nº 7.
- [8] Gómez Pastor I. "El daño cerebral sobrevenido: un abordaje transdisciplinar dentro de los servicios sociales" *Intervención Psicosocial*, 2008, vol. 17, N.º pp. 237-244.