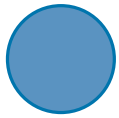


# **Informe de recursos de Daño Cerebral Adquirido de la Comunidad Valenciana**





## ÍNDICE

<b>1</b>	<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>2</b>
<b>2</b>	<b>NOTAS METODOLÓGICAS</b>	<b>2</b>
<b>3</b>	<b>EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO</b>	<b>3</b>
<b>4</b>	<b>ATENCIÓN SOCIOSANITARIA</b>	<b>4</b>
<b>5</b>	<b>LAS PERSONAS CON DCA EN LA COMUNIDAD VALENCIANA</b>	<b>6</b>
<b>6</b>	<b>RECURSOS NECESARIOS</b>	<b>14</b>
<b>7</b>	<b>RECURSOS DE LAS ENTIDADES ASOCIATIVAS</b>	<b>23</b>
<b>8</b>	<b>CONCLUSIONES Y PROPUESTAS DE MEJORA</b>	<b>33</b>

# 1

## → INTRODUCCIÓN

El objetivo de este informe es analizar el acceso a recursos sociales de la población con Daño Cerebral Adquirido en la Comunidad Valenciana y proponer un conjunto de medidas a fin de atender sus necesidades más acuciantes. Se tendrá en consideración la posibilidad de optimizar los recursos existentes o de ejecución planificada.

Para ello trabajaremos con datos epidemiológicos en cuanto a número y perfiles de personas con DCA en los diferentes territorios de la Comunidad Valenciana y los relacionaremos con los recursos establecidos por la legislación actual como los adecuados a dichas características. De la comparativa entre las necesidades y los recursos existentes, podremos avanzar algunas conclusiones que nos ayuden a trazar las metas hacia las que dirigimos y planificar estrategias para alcanzarlas.

# 2

## → NOTAS METODOLÓGICAS

Los datos de prevalencia han sido obtenidos del Observatorio Estatal del DCA de la Federación Española de Daño Cerebral en colaboración con la Secretaría de Estado de Derechos Sociales del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. En España, la fuente principal para conocer la **prevalencia** del Daño Cerebral es la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD. El primer informe que FEDACE realizó estuvo basado en la encuesta de personas con discapacidad, EDAD 2008.

- En **2016** FEDACE publicó el informe ***las personas con DCA en España*** para obtener propuestas de medidas dirigidas a mejorar la calidad de vida de dicha población.
- En **2020**, publicó un informe sobre ***Desigualdades territoriales en atención al DCA en España*** en el que se evidenciaba la desventaja en el acceso a los recursos y disparidad según comunidad autónoma.
- En **2021**, publicó ***Estudio sobre la situación de las personas con daño cerebral en proceso de envejecimiento y necesidades de prestación de apoyo***. En este estudio, se recogían datos de la **Base de Datos Estatal de Discapacidad**.
- En **2023** y tras la presentación de la EDAD 2020, FEDACE publicó el informe ***La situación de las personas con Daño Cerebral Adquirido en España*** en el que se revisaba y actualizaba la información sobre la realidad de la población con DCA, a la luz de los nuevos datos estadísticos disponibles.

Finalmente incorporamos a este informe la información aportada por técnicos y responsables de los actuales recursos existentes a través de un cuestionario elaborado por nuestra Federación.

# 3

## → EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

El Daño Cerebral Adquirido (DCA) hace referencia a un conjunto de etiologías que tienen como característica común una lesión cerebral súbita que produce, según la gravedad de la lesión y el área cerebral dañada, consecuencias físicas, sensoriales, cognitivas, conductuales y relacionales, que suelen ser permanentes.

Entre las causas más frecuentes se encuentran los accidentes cerebrovasculares (ACV), los traumatismos craneoencefálicos (TCE), las anoxias cerebrales, tumores e infecciones cerebrales. Su carácter repentino supone una quiebra drástica en la trayectoria personal y familiar que además en el caso de España, se ve también afectada, por la desigualdad territorial en el acceso a recursos especializados de atención sociosanitaria.

RECURSOS SANITARIOS		RECURSOS SOCIALES
FASE AGUDA	FASE SUBAGUDA	FASE CRÓNICA
Unidad de cuidados intensivo	Hospital de Rehabilitación hospitalaria	Unidad de residencial
Neurocirugía	Unidad de Régimen de Hospital de día	Centro de Día
Planta de Neurología	Unidad de Rehabilitación Ambulatoria	Piso tutelado
Unidad de Ictus		



El DCA supone una alteración en la estructura y el funcionamiento cerebral. Puede afectar áreas motoras, cognitivas, sensoriales, emocionales y conductuales, que gravan la participación ocupacional, las relaciones sociales y la calidad de vida. Al margen de las características propias de la persona (edad, estado de salud, recursos y entorno), el grado de afectación de las secuelas, dependerá, en un primer momento, de la gravedad de la lesión y del acceso a recursos sanitarios. En una segunda fase, de la prontitud, calidad y especialización de la rehabilitación. Pero, cuando las secuelas persisten tras el alta hospitalaria, la persona y su familia deberán afrontar la necesidad de tener acceso a recursos de apoyo a su discapacidad adquirida.

Por todo ello, la Atención al DCA requiere de un proceso de carácter sociosanitario de alta especialización, continuado en el tiempo y personalizado, debiéndose adecuar a los distintos perfiles de la persona afectada (edad, sexo, entorno familiar, historia personal, características físicas y cognitivas premórbidas), así como a las necesidades de apoyos (puntual, continuado y generalizado) medidos en porcentajes de discapacidad y niveles de dependencia.

## 4

### → ATENCIÓN SOCIOSANITARIA

Nuestra Comunidad puso en marcha en 2017 una Estrategia de atención al DCA, que, aunque nació con vocación de regular la fase sanitaria, pronto adoptó una visión sociosanitaria en la que se marcaba como objetivo último el alcanzar el mayor nivel posible de reinserción, normalización y participación social. Esta Estrategia, aunque se encuentra en proceso de renovación, sigue actualmente vigente y pretende ahondar aún más en esta Meta.

Tal y como se recoge en ella, la Atención al DCA obliga a generar una red asistencial por cada departamento de salud, responsable de gestionar la atención a pacientes y que se organiza en fases. La primera es la denominada **FASE AGUDA HOSPITALARIA**, tras la aparición de la lesión. La intervención que se realiza en ella busca, en primer término, salvar la vida y, en segundo, minimizar las secuelas. Se realiza en hospitales de carácter general donde se dispone de equipos de neurólogos y neurocirujanos que aplican los protocolos existentes: código ICTUS.

Una vez alcanzada la estabilización, la persona entra en la **FASE SUBAGUDA REHABILITADORA**, donde se realiza una primera evaluación de las secuelas, de las áreas afectadas y de su grado de afectación. El Consejo de Dirección de la Red en dicho Hospital en el que participan representantes de los servicios implicados en la atención a pacientes con DCA del Departamento es el encargado, entre otras funciones de proponer la disposición de los recursos en términos asistenciales y de tomar decisiones de gestión asistencial, de

organización, de prestación asistencial y de accesibilidad adecuada, avaladas por el equipo directivo de los Departamentos de salud y otros dispositivos asistenciales implicados.

Cuando el equipo determina que se ha agotado dicho proceso rehabilitador, cuya duración mayoritariamente oscila entre 3 meses y 1 año y se han alcanzado los resultados posibles, se inicia la **FASE CRÓNICA SOCIAL**, cuya duración se extiende hasta la completa normalización, por lo que su duración es indeterminada, pero puede requerir recursos de apoyo para el resto del proceso vital de la persona, lo que la convierte, sin duda, en la más larga, aunque no siempre la más costosa. El éxito que se alcance en esta fase, es el que acaba dando sentido al esfuerzo previamente realizado, de acuerdo a la valoración de las personas y familias con DCA que nos reconocemos en el aforismo *“una vida salvada merece ser vivida con dignidad”*.

El abordaje de esta nueva fase se debe tratar en Consejo de Dirección de la Red DCA. Este comité es el responsable de evaluar los resultados de la etapa anterior y del seguimiento de la siguiente. Sin embargo, todavía no se ha conseguido habilitar un código que nos proporcione datos con los que trabajar para poder realizar el seguimiento de la situación de la persona en la etapa comunitaria, con todo lo que ello implica en términos de salud y bienestar para la persona y su familia, como veremos a lo largo de este informe.

En esta nueva fase, también se persiguen objetivos sanitarios como son el mantenimiento de las capacidades preservadas o rehabilitadas. Pero, también mejorarlas, ya que la plasticidad del cerebro ha demostrado que además de que siempre es posible la mejoría, hay casos que requieren un proceso de rehabilitación más largo que los estándares generales. Además, la experiencia práctica nos descubre un volumen significativo de personas que se escapan del proceso, en especial las personas con afectaciones cognitivas, conductuales y sensoriales leves que se manifiestan, sobre todo, al regreso al entorno familiar y social.

En esta 3ª FASE, se van a perseguir objetivos relacionados con **la autonomía personal, la autoestima, la autodeterminación, la salud, la integridad física y psíquica, las relaciones sociales, en algunos casos la vuelta al puesto de trabajo, el ajuste de su actividad y su entorno a las nuevas capacidades, la estabilización familiar y el acceso a los derechos y recursos de ciudadanía**. En esta fase, las personas con DCA y sus familias requieren equipos especializados de carácter terapéutico, ocupacional y asistencial que les presten apoyos puntuales, intermitentes, o generalizados, en Centros que cuenten con instalaciones adecuadas en entornos próximos a sus domicilios. Además, en este punto, el familiar se convierte en el cuidador principal, por lo que requiere asesoramiento, formación y apoyo psicoterapéutico, así como ocio y respiro.

Como ya hemos comentado, la duración de esta última FASE es indeterminada y con frecuencia se prolonga hasta interseccionar con las necesidades y

características de las personas mayores, si es que esto no ha ocurrido ya desde el inicio. En esta última etapa, a las necesidades que origina la discapacidad, se sumarán las que conllevan la edad y el mayor deterioro físico y cognitivo de las personas mayores con DCA. En esta fase también las familias cuidadoras envejecen y ellas mismas requieren un mayor nivel de apoyos para atender las necesidades en materia de higiene, gestiones, acompañamientos médicos, entre otras.

Aunque la Estrategia ha logrado que el ámbito sanitario sea consciente de la envergadura del DCA, de su dimensión epidemiológica, de la compleja multidisciplinariedad y especialización requerida en su tratamiento, aún quedan muchos objetivos por cubrir. Entre otros, la activación de un código DCA al Alta hospitalaria, el funcionamiento y consecución de los objetivos del Comité de Dirección, la generalización de una metodología centrada en la persona, la posibilidad de realizar valoraciones adecuadas de las distintas secuelas, en especial las cognitivas que pueden resultar “invisibles”, la transición ininterrumpida entre fases, el control de calidad, la atención a familias, los centros de referencia públicos, la formación de los especialistas, la investigación, el equipamiento e incorporación de nuevas tecnologías en las Unidades, la falta de personal en las Unidades Publicas, y, finalmente, la falta de recursos sociales.

Además, han surgido otros nuevos desafíos: la prevención a través del cuidado de la salud cerebral, la revisión de la Estrategia Ictus y su necesaria convivencia con la Estrategia o Plan del DCA, el envejecimiento de la población, o el reto de la IA en un mundo cada vez más tecnificado y digitalizado. El hecho de que esté previsto que la Estrategia se reconvierta en un Plan que junto a otros Planes de enfermedades crónicas se incorpore a una Estrategia sociosanitaria puede ser valorado como una amenaza a la eficacia y a la eficiencia de la gestión: *“Volver a empezar, ...” “tantos recursos invertidos en salvar una vida para luego...”*. También como una oportunidad para comprometer los recursos suficientes con los que abordar los objetivos mencionados. Atender estos objetivos es un imperativo en el que deben comprometerse, junto al movimiento civil asociativo, nuestros representantes, la Administración y la Sociedad, si asumimos el reto de que: *Una vida salvada sea vivida con Dignidad.*

## 5



### PERSONAS CON DCA EN LA COMUNIDAD VALENCIANA

La falta de un código DCA hace imposible trabajar con cifras exactas, no se puede saber cuántas personas viven con DCA, que provocó su DCA, en qué localidad residen, de qué sexo son o qué edad tienen. Tampoco cuántas se han valorado ni qué porcentaje de discapacidad tienen reconocido. Pero estos datos son imprescindibles para realizar una estimación de los recursos que se requieren y para trabajar con una planificación acorde a las necesidades existentes.



Por ello y debido a la relevancia de estos datos, en este informe se realiza un ejercicio de análisis estadístico a partir de los datos que sí se disponen, desagregando los datos para la Comunidad Valenciana según los que proporciona la Encuesta demográfica del INE, 2022. Del mismo modo, para el apartado de “Discapacidad” se cruzarán los datos de prevalencia del DCA con la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad. 2018.

Los datos y porcentajes que vamos a tratar se refieren a:

**A. Población DCA por provincias/sexo.**

**B. Edad.**

**C. Etiología**

**D. Discapacidad**

## A. POBLACIÓN

TABLA 1. Comunidad Valenciana

	TOTAL	%
HOMBRE	26.960	45
MUJER	28.848	55
	52.451	

TABLA 2. Por provincias

	HOMBRE	MUJER	TOTAL	% de CV
VALENCIA	12.132	14.828	26.960	51,4
ALICANTE	8.740	10.682	19.422	37,03
CASTELLÓN	2.731	3.338	6.069	11,57
			52.451	

(Tablas 1 y 2) Fuente: Edad 2020 (INE, 2022)

El análisis se inicia presentando la población con DCA por provincia de la Comunidad Valenciana. Para poder desagregar estos datos lo primero que se tuvo en cuenta era el porcentaje que cada provincia suponía a nivel de la Comunidad y así se obtiene que Alicante representa el 37,03%, Castellón el 11,57% y Valencia el restante 51,4%. Estos porcentajes acompañarán y guiarán todas las operaciones estadísticas que se irán realizando.

De igual modo, según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia de 2020 (INE, 2022), se determina que la población con DCA residente en hogares españoles asciende a 414.680 personas<sup>1</sup>. Respecto al sexo, el 55% del total corresponde a mujeres y el restante 45% a hombres. En el mismo informe, se señala que en la Comunidad Valenciana hay una incidencia del 10,37%, lo que supone 52.451 personas con DCA. Cabe destacar que la incidencia de la Comunidad (10,37%), es una de las mayores de España, si se atiende a la tasa de personas con DCA por cada 1.000 habitantes, siendo superada solo por La Rioja<sup>2</sup>, Asturias, Galicia, Baleares y Canarias.

Del total de personas residentes con DCA en la C.V. (52.451), se extrapola que el 55% del total corresponde a mujeres (28.848) y el restante 45% a hombres (23.603). De las cuales, 26.960 personas residen en la provincia de Valencia (12.132 hombres y 14.828 mujeres); 19.422 en la provincia de Alicante (8.740 hombres y 10.682 mujeres) y 6.069 en la provincia de Castellón (2.731 hombres y 3.338 mujeres).

## B. EDAD

---

Lo primero a destacar es que no existe este dato a nivel de la Comunidad Valenciana, porque solo se publicó a nivel Estatal. Desagregando los datos se obtuvo el de la Comunidad Valenciana y posteriormente de cada provincia, que se recoge en la siguiente tabla.

Los datos que la tabla muestra permiten afirmar que el Daño Cerebral Adquirido no tiene edad, dado que no existe franja alguna sin incidencia. La menor incidencia se encuentra en la franja de 0 a 14 años (0,7% del total), pero lejos de ser una cifra reducida, muestra que existirían un total de 367 niños y niñas de 0 a 14 años con DCA (189 en la provincia de Valencia, 136 en la de Alicante y 42 en la de Castellón). Cabe señalar, que este dato no incluiría a los niños con DCA por tumores y tampoco a los que tienen daño por epilepsia, principal causa

---

1. El dato sólo recoge las etiologías relacionadas con los accidentes cerebrovasculares y traumatismos craneoencefálicos, por lo que obvia otras etiologías como tumores, anoxias, infecciones, u otras causas, que en estudios anteriores suponían más de un 5% del total.

2. El dato de La Rioja debe tomarse con precaución, ya que puede estar afectado por error muestral (según recoge FEDACE en su estudio "La situación de las personas con DCA en España, 2023).

TABLA 3. Población con DCA edad/sexo - Comunidad Valenciana

AÑOS	HOMBRE	MUJER	TOTAL	% de CV
0-14	165	202	367	0,70
15-29	614	750	1.364	2,60
30-44	991	1.212	2.203	4,20
45-59	3.304	4.039	7.343	14,00
60-74	6.042	7.385	13.427	25,60
75-89	10.055	12.289	22.344	42,60
90 O MÁS	2.431	2.971	5.402	10,30
	23.603	28.848	52.451	

TABLA 4. Población con DCA edad/sexo - Valencia

AÑOS	HOMBRE	MUJER	TOTAL	% de CV
0-14	85	104	189	0,70
15-29	315	386	701	2,60
30-44	510	623	1.132	4,20
45-59	1.698	2.076	3.774	14,00
60-74	3.106	3.796	6.902	25,60
75-89	5.168	6.317	11.485	42,60
90 O MÁS	1.250	1.527	2.777	10,30
	12.132	14.828	26.960	

TABLA 5. Población con DCA edad/sexo - Alicante

AÑOS	HOMBRE	MUJER	TOTAL	% de CV
0-14	61	75	136	0,70
15-29	227	278	505	2,60
30-44	367	449	816	4,20
45-59	1.224	1.495	2.719	14,00
60-74	2.237	2.735	4.972	25,60
75-89	3.723	4.551	8.274	42,60
90 O MÁS	900	1.100	2.000	10,30
	8.740	10.682	19.422	

TABLA 6. Población con DCA edad/sexo - Castellón

AÑOS	HOMBRE	MUJER	TOTAL	% de CV
0-14	19	23	42	0,70
15-29	71	87	158	2,60
30-44	115	140	255	4,20
45-59	382	467	850	14,00
60-74	699	855	1.554	25,60
75-89	1.163	1.422	2.585	42,60
90 O MÁS	281	344	625	10,30
	2.731	3.338	6.069	

(tablas 3, 4, 5 y 6) Fuente: Edad 2020 (INE, 2022)

de afectación de acuerdo a un estudio que realizó para FEDACE, J. Bernabeu, neuropsicólogo de La Fe en 2007.

No obstante, no hay que obviar que la prevalencia aumenta de forma considerable a partir de los 45 años (con un 14% del total, lo que implica 3.774 personas en provincia de Valencia, 2.719 en la de Alicante y 850 en la de Castellón). El pico máximo de prevalencia se obtiene en la franja de 75 a 89 años, representando el 42,60% del total e implicando a 11.485 personas en la provincia de Valencia, 8.274 en la de Alicante y 2.585 en la de Castellón.

También es remarcable la franja entre los 60-74 años, ya que implica a una cuarta parte de la población con DCA. Un buen porcentaje de ellos, los que oscilan entre los 60 y 65 años, van a tener un difícil acceso a los recursos, puesto que probablemente si se encuadran en esa franja, serán los últimos de la lista de espera de recursos para Centros de Atención Diurna de discapacidad, y tampoco tendrán cabida en los de mayores hasta los 65 (recursos habitacionales o Centros de Atención Diurna). Además, si han podido disfrutar de una atención adecuada en la fase sociosanitaria, tampoco querrán ni ellos ni sus familias acceder a recursos habitacionales distintos de los propios. Sin embargo, con un recurso adecuado podría suponer disfrutar de un envejecimiento saludable e impedir o retrasar al máximo la institucionalización. Lo comentaremos más adelante, al hablar de los recursos de autonomía para mayores.

## C. ETIOLOGÍA

La tercera variable analizada es la etiología, esto hace que se destaque nuevamente la importancia de la creación del código DCA, para poder conocer prevalencia e incidencia reales del DCA y actuar en concordancia, dado que en

el estudio realizado solo se han recogido datos de Accidentes Cerebrovasculares (ACV) y de Traumatismos craneoencefálicos (TCE), obviando todas las demás lesiones que producen DCA como pueden ser Anoxias, Tumores Cerebrales... que cada vez son más frecuentes, por lo que los datos no recogen la magnitud real del Daño Cerebral Adquirido.

Dejando constancia de este significativo dato, se analiza la etiología por provincias, quedando los datos recogidos en la siguiente tabla:

**TABLA 7. Población con DCA etiología - Comunidad Valenciana**

AÑOS	ACV	TCE	TOTAL	% ACV	% TCE
0-14	328	38	366	0,71	0,61
15-29	937	393	1.330	2,03	6,25
30-44	1.177	801	1.978	2,55	12,73
45-59	5.193	1.721	6.914	11,25	27,35
60-74	12.619	1.258	13.877	27,34	19,98
75-89	20.808	1.728	22.535	45,08	27,45
90 O MÁS	5.096	354	5.450	11,04	5,63
	46.157	6.294	52.451		
	88%	12%			

**TABLA 8. Población con DCA etiología - Valencia**

AÑOS	ACV	TCE	TOTAL	% ACV	% TCE
0-14	168	20	188	0,71	0,61
15-29	482	202	684	2,03	6,25
30-44	605	412	1.017	2,55	12,73
45-59	2.669	885	3.554	11,25	27,35
60-74	6.486	646	7.133	27,34	19,98
75-89	10.695	888	11.583	45,08	27,45
90 O MÁS	2.619	182	2.801	11,04	5,63
	23.725	3.235	26.960		
	88%	12%			

TABLA 9. Población con DCA etiología - Alicante

AÑOS	ACV	TCE	TOTAL	% ACV	% TCE
0-14	121	14	136	0,71	0,61
15-29	347	146	493	2,03	6,25
30-44	436	297	733	2,55	12,73
45-59	1.923	637	2.560	11,25	27,35
60-74	4.673	466	5.138	27,34	19,98
75-89	7.705	640	8.345	45,08	27,45
90 O MÁS	1.887	131	2.018	11,04	5,63
	17.091	2.331	19.422		
	88%	12%			

TABLA 10. Población con DCA etiología - Castellón

AÑOS	ACV	TCE	TOTAL	% ACV	% TCE
0-14	38	4	42	0,71	0,61
15-29	108	46	154	2,03	6,25
30-44	136	93	229	2,55	12,73
45-59	601	199	800	11,25	27,35
60-74	1.460	146	1.606	27,34	19,98
75-89	2.408	200	2.608	45,08	27,45
90 O MÁS	590	41	631	11,04	5,63
	5.341	728	6.069		
	88%	12%			

(tablas 7, 8, 9 y 10) Fuente: Edad 2020 (INE, 2022)

A tenor de los resultados cabe destacar que la Comunidad Valenciana tiene una incidencia de ACV 6 puntos superior a la media estatal (88%), que EDAD 2020 (INE, 2022) fija en 82%. Siendo superada solo por País Vasco (89%), Extremadura e Illes Balears (91%) y La Rioja (93%). En cuanto al TCE, la Comunidad Valenciana, es la cuarta por la cola con menor incidencia 12%. (Fedace, 2023).

Estos datos implican que en la Comunidad Valenciana residen 23.725 personas con DCA por ACV y 3.235 por TCE en Valencia; 17.091 por ACV y 2.331 por TCE en Alicante y 5.341 y 728 respectivamente en la provincia de Castellón.

Con respecto a la franja de edad, destacar que las franjas son de 15 años, lo que dificulta un mayor conocimiento de la incidencia por edad. Teniendo presente la variable etiología de forma cruzada con la franja edad, se destaca que la mayor prevalencia con respecto al ACV, se encuentra en la franja de 75 a 89 años, lo que implica 10.695 personas en la provincia de Valencia, 7.705 en la de Alicante y 2.408 en la de Castellón. Y con respecto al TCE hay mucha similitud en la prevalencia de la franja de edad 45-59 años (27,35%) y la franja de 75 a 89 años (27,45%).

Destacando a nivel global nuevamente el incremento de la prevalencia de ACV a partir de los 60 años.

Analizado el sexo, la edad y la etiología, se pasa a la valoración de la situación de discapacidad que estas personas poseen.

## D. DISCAPACIDAD

TABLA 11. Personas con % discapacidad reconocida

	Personas con DCA	Personas con DCA no valoradas	Personas DCA con discapacidad RECONOCIDO
ESPAÑA 2018	435.400	239.470	195.930
ESPAÑA 2023	414.683	228.076	186.607
COMUNIDAD VALENCIANA	52.451	28.848	23.603
VALENCIA	26.960	14.828	12.132
ALICANTE	19.422	10.682	8.740
CASTELLÓN	6.069	3.338	2.731
		55%	45%

(Tabla 11) Fuente: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad. 2018.

El primer dato relevante que el gráfico muestra es que más de la mitad de las personas que tienen DCA no han sido valoradas (55%), lo que deja a un total de 28.848 personas en la Comunidad Valenciana sin valoración: 14.828 de la provincia de Valencia, 10.682 en la de Alicante y 3.338 en Castellón. Miles de personas que además de lidiar con las secuelas que el DCA les ha dejado no cuentan con apoyo administrativo que reconozca su nueva situación.

TABLA 12. Personas con DCA según % de discapacidad

	DCA > 33%	33% - 44%	45% - 63%	64% - 74%	75% O SUPERIOR
ESPAÑA 2018	195.930	35.267	27.430	48.983	84.250
ESPAÑA 2023	186.607	33.589	26.125	46.652	80.241
COMUNIDAD VALENCIANA	23.603	4.249	3.304	5.901	10.149
VALENCIA	12.132	2.184	1.698	3.033	5.217
ALICANTE	8.740	1.573	1.224	2.185	3.758
CASTELLÓN	2.731	492	382	683	1.174
		18%	14%	25%	43%

(Tabla 12) Fuente: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad. 2018.

Una vez se ha valorado la población con DCA y discapacidad reconocida, el 25% de total de personas valoradas, obtiene un porcentaje de discapacidad que oscila entre el 64 y 74%: lo que implica 3.033 personas en la provincia de Valencia (667 personas menores de 60 años), 2.185 en la de Alicante (481 menores de 60) y 683 en la de Castellón (150 menores de 60).

Un dato muy significativo es el altísimo porcentaje (43%) de personas que cuentan con una valoración superior al 75%: 10.149 personas, de las cuales, 5.217 residen en la provincia de Valencia (1.148 personas serían menores de 60 años), 3.758 en la de Alicante (827 menores de 60 años) y 1.174 en la de Castellón (258 serían menores de 60).

Este dato muestra claramente que, en la mayoría de los casos, cuando estamos ante una persona con DCA cuya situación de discapacidad se ha valorado, la discapacidad que se genera es muy elevada, y, además, el déficit suele afectar a varias áreas, lo que implica una pluridiscapacidad que requiere de una atención especializada y recursos específicos, para una correcta atención a sus necesidades.

## 6

### → RECURSOS NECESARIOS.

Una vez Presentada en el apartado anterior la población con DCA, se da paso a plasmar los recursos existentes y los que serían necesarios crear para poder ofrecer a las personas con DCA de la Comunidad Valenciana la atención que sus características requiere.



En la siguiente tabla (Páginas 16-17) se muestran los recursos específicos existentes. En el caso de recursos habitacionales, se ha intentado conocer el número de plazas ocupadas por personas con DCA en residencias generalista, pero la mayoría de estos recursos manifestaban desconocer este dato, o no estaban interesados en facilitárnoslos, por lo que podemos concluir que o bien hay una patente falta de transparencia, o bien no se proporciona una atención específica para este colectivo. También haremos distinción entre si la gestión de estos es realizada por parte de centros pertenecientes a Fevadace o por entidades externas, y la localización física de los mismos. Atendiendo a esta última variable, señalar que en la Comunidad Valenciana existen 21 departamentos de servicios sociales: 11 de ellos ubicados en la provincia de Valencia, 7 en la de Alicante y 3 en la provincia de Castellón.

Al analizar los recursos existentes en estos departamentos se comprueba que existen:

- **61 plazas públicas/concertadas de Recursos habitacionales** específicos para la atención a personas con DCA, todas gestionadas por entidades que no pertenecen a Fevadace. 45 se ubican al departamento de salud 16 de la Marina Alta de la provincia de Alicante y 16 en el departamento 2 Plana Alta de Castellón.
- **317 plazas públicas/concertadas de Centros de Atención diurna** para personas con DCA: 168 plazas están en la provincia de Valencia, más concretamente en el departamento de salud 10, es decir Valencia ciudad. 58 son gestionadas por centros pertenecientes a Fevadace y 110 por entidades externas. 55 plazas en la provincia de Alicante (25 gestionadas por centros pertenecientes a Fevadace, ubicadas en el departamento 19 y 30 plazas gestionadas por entidades externas, ubicadas en el departamento 20). Y, 94 plazas en la provincia de Castellón, todas ellas ubicadas en el departamento 2, (40 gestionadas por centros pertenecientes a Fevadace y 54 por entidades externas).

Teniendo presente los datos obtenidos, cabe señalar:

- Que, por un lado, **solo se recopilan datos que hacen referencia a los recursos de Centro de Atención Diurna y recursos habitacionales específicos para la atención a personas con DCA.** Dado que las plazas de recursos de promoción de la autonomía personal, no se considera reflejarlas ya que en la actualidad esta atención se presta desde una gran variedad de recursos con una necesidad clara de unificar criterios y protocolos en la atención para poder hacer una ponderación real del servicio que se está ofreciendo.
- **Que tan solo existen 378 plazas públicas/concertadas,** es decir, que solo se puede ofrecer un recurso específico de DCA a 378 personas, en

TABLA 13. Provincia de Valencia

TIPO DE RECURSO	PROVINCIA VALENCIA													
	Departamento 4	Departamento 5	Departamento 6	Departamento 7	Departamento 8	Departamento 9	Departamento 10	Departamento 11	Departamento 12	Departamento 13	Departamento 14	TOTALES		
Plazas públicas/concertadas de recursos habitacionales para personas con DCA	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0		
	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0		
Plazas públicas/concertadas de Centros Atención Diurna para personas con DCA	-	-	-	-	-	-	58	-	-	-	-	58		
	-	-	-	-	-	-	110	-	-	-	-	110		
Plazas públicas/concertadas en Centros/Servicios de promoción de la autonomía personal acreditados	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0		
	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0		
<b>POBLACIÓN CON DCA, MENOR DE 60 AÑOS</b>														
Total población con DCA <60 años	89	161	91	85	290	448	771	211	77	84	167	2474		
Entre 33 y 44% de discapacidad	16	29	16	15	52	81	139	38	14	15	30	445		
Entre 45 y 63% de discapacidad	12	23	13	12	41	63	108	30	11	12	23	346		
Entre el 64 y 74%.	40	40	23	21	72	112	193	53	19	21	42	618		
75 % o superior	20	69	39	37	125	193	331	91	33	36	72	1064		
<b>POBLACIÓN CON DCA, MAYOR DE 60 AÑOS</b>														
Total población con DCA >60 años	315	573	322	302	1027	1590	2732	747	275	296	591	8771		
Entre 33 y 44% de discapacidad	57	103	58	54	185	286	492	135	49	53	106	1579		
Entre 45 y 63% de discapacidad	44	80	45	42	144	223	383	105	38	41	83	1228		
Entre el 64 y 74%.	79	143	81	76	257	398	683	187	69	74	148	2193		
75 % o superior	136	246	138	130	442	684	1175	321	118	127	254	3772		

TABLA 13. Provincias de Alicante y Castellón

TIPO DE RECURSO	PROVINCIA ALICANTE							PROVINCIA CASTELLÓN			
	Departamento 15 El Comtat: l'Alcoia	Departamento 16 Marina Alta	Departamento 17 Marina Baixa	Departamento 18 Alt Vinalopó · Vinalopó Mitjà	Departamento 19 l'Alacantí	Departamento 20 Baix Vinalopó	Departamento 21 Vega Baja	Departamento 1 Els Ports · Alt Maestrat Baix Maestrat	Departamento 2 Plana Alta · l'Alcatalén · Alto Mijares	Departamento 3 Plana Baixa · Alto Palancia Alto Mijares	TOTALES
Plazas públicas/concertadas de recursos habitacionales para personas con DCA	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0
Plazas públicas/concertadas de Centros Atención Diurna para personas con DCA	-	45	-	-	25	-	-	16	-	-	16
Plazas públicas/concertadas en Centros/Servicios de promoción de la autonomía personal acreditados	-	-	-	-	-	30	-	40	-	-	40
	-	-	-	-	-	-	-	54	-	-	54
	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0
	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0
<b>POBLACIÓN CON DCA, MENOR DE 60 AÑOS</b>											
Total población con DCA <60 años	132	170	183	215	474	285	345	90	261	211	562
Entre 33 y 44% de discapacidad	24	31	33	39	85	51	62	16	47	38	101
Entre 45 y 63% de discapacidad	18	24	26	30	66	40	48	13	37	30	79
Entre el 64 y 74%.	33	42	46	54	119	71	86	23	65	53	141
75 % o superior	57	73	79	92	204	123	148	39	112	91	242
<b>POBLACIÓN CON DCA, MAYOR DE 60 AÑOS</b>											
Total población con DCA >60 años	467	603	649	762	1681	1011	1222	320	925	749	1.994
Entre 33 y 44% de discapacidad	84	108	117	137	303	182	220	58	167	135	359
Entre 45 y 63% de discapacidad	65	84	91	107	235	141	171	45	130	105	279
Entre el 64 y 74%.	117	151	162	190	420	253	306	80	231	187	498
75 % o superior	201	259	279	328	723	435	525	138	398	322	857

(Tabla 13) Fuente: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad. 2018.

cambio existen 52.451 personas en la Comunidad Valenciana con DCA, por lo que a 52.073 personas residentes en la Comunidad no se les puede ofrecer una plaza pública/concertada en ningún recurso específico de DCA para atender sus necesidades.

- Que el **movimiento asociativo tiene un papel fundamental en la atención a personas con DCA**, dado que las entidades asociativas gestionan el 38,8% de las plazas públicas/concertadas de Centros de Atención Diurna para personas con DCA en la Comunidad Valenciana.
- **Que es necesario formar a los equipos de recursos generalistas** en la Atención de las personas con DCA, promover la transparencia y la fluidez de información.
- Que se producen **desigualdades territoriales** en el acceso a los recursos y los niveles de atención de la Comunidad Valenciana especialmente para aquellas personas que residen en zonas rurales y/o alejadas de las capitales de provincia, puesto que **todas las plazas están concentradas en capitales de provincias o cercanas a ellas**, dado que tan solo podemos encontrar recursos específicos en 5 departamentos de salud.

Presentados los recursos existentes y la distribución poblacional de las personas con DCA en la Comunidad Valenciana por departamentos de Salud, se pasa a mostrar a través de la siguiente tabla, la necesidad de creación de recursos específicos teniendo en cuenta las variables tipo de recurso y porcentaje obtenido en la valoración de su situación de discapacidad. Teniendo siempre presente, que para los cálculos solo se han utilizado los datos referentes a personas que cuentan con su situación de discapacidad valorada, lo que representa solo un 45% del total de personas con DCA, por lo que 28.848 personas no son tenidas en cuenta, porque no cuentan con su valoración realizada.

**TABLA 14. Porcentajes que se imputan para obtener la necesidad del recurso**

	POBLACIÓN CON DCA			
	33% - 44%	45% - 63%	64% - 74%	75% O SUPERIOR
<b>CENTROS DE ATENCIÓN DIURNA</b>	-	-	20 %	80 %
<b>RECURSOS HABITACIONALES</b>	-	-	-	20 %
<b>RECURSOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA</b>	100 %	100 %	80 %	-

(Tabla 14) Fuente: Datos de las entidades asociativas federadas.

Para poder diseñar la presente tabla nº14 y establecer el número y características de los recursos y plazas necesarias, hemos partido de dos criterios centrales: el de prioridad y el de realismo, basándonos en todo momento en la experiencia del trabajo diario realizado durante décadas en nuestro ámbito asociativo. El de prioridad viene determinado por el grado de discapacidad y la edad. El de realismo, a tenor de los recursos presupuestarios, que nos obliga a ponderar las posibilidades de abordar un reto tan importante, como es ofrecer atención específica a personas con DCA.

TABLA 15. Comunidad Valenciana

		CENTROS DE ATENCIÓN DIURNA	RECURSOS HABITACIONALES	RECURSOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA
Plazas públicas/concertadas de recursos habitacionales para personas con DCA	Centros de entidades Fevadace	-	-	-
	Centros entidades externas	-	61	-
Plazas públicas/concertadas de Centros Atención Diurna para personas con DCA	Centros de entidades Fevadace	123	-	-
	Centros entidades externas	194	-	-
Plazas públicas/concertadas en Centros/Servicios de promoción de la autonomía personal acreditados	Centros de entidades Fevadace	-	-	-
	Centros entidades externas	-	-	-
<b>POBLACIÓN CON DCA, MENOR DE 60 AÑOS</b>				
Total población con DCA <60 años				
Entre 33 y 44% de discapacidad		-	-	871
Entre 45 y 63% de discapacidad		-	-	678
Entre el 64 y 74%.		242	-	968
75 % o superior		1.665	416	-
<b>POBLACIÓN CON DCA, MAYOR DE 60 AÑOS</b>				
Total población con DCA >60 años				
Entre 33 y 44% de discapacidad		-	-	-
Entre 45 y 63% de discapacidad		-	-	3.089
Entre el 64 y 74%.		858	-	2.402
75 % o superior		5.902	1.476	3.432
<b>NECESIDAD VACANTES</b>		<b>8.350</b>	<b>1.831</b>	<b>11.439</b>

TABLA 16. Provincia de Valencia

		CENTROS DE ATENCIÓN DIURNA	RECURSOS HABITACIONALES	RECURSOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA
Plazas públicas/concertadas de recursos habitacionales para personas con DCA	Centros de entidades Fevadace	-	-	-
	Centros entidades externas	-	-	-
Plazas públicas/concertadas de Centros Atención Diurna para personas con DCA	Centros de entidades Fevadace	58	-	-
	Centros entidades externas	110	-	-
Plazas públicas/concertadas en Centros/Servicios de promoción de la autonomía personal acreditados	Centros de entidades Fevadace	-	-	-
	Centros entidades externas	-	-	-
<b>POBLACIÓN CON DCA, MENOR DE 60 AÑOS</b>				
Total población con DCA <60 años				
Entre 33 y 44% de discapacidad		-	-	445
Entre 45 y 63% de discapacidad		-	-	346
Entre el 64 y 74%.		124	-	495
75 % o superior		851	213	-
<b>POBLACIÓN CON DCA, MAYOR DE 60 AÑOS</b>				
Total población con DCA >60 años				
Entre 33 y 44% de discapacidad		-	-	1.579
Entre 45 y 63% de discapacidad		-	-	1.228
Entre el 64 y 74%.		439	-	1.754
75 % o superior		3.017	754	3.432
<b>NECESIDAD VACANTES</b>		<b>4.262</b>	<b>967</b>	<b>5.847</b>

(Tabla 16) Fuente: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad. 2018.

Nuestro movimiento asociativo, empezó a emerger a mediados de los ochenta, en un momento, en que los conocimientos y recursos médicos empezaron a ser capaces de sacar adelante las graves consecuencias que generaban las lesiones cerebrales que los nuevos estilos y esperanza de vida estaban generando. Pero, no existían recursos sociales para atender las necesidades de las personas que sobrevivían con secuelas graves o muy graves. Mucho menos para atender las invisibles (cognitivas y conductuales), las moderadas o leves, a pesar de generar todas ellas significativos niveles de discapacidad que resultaban disruptores de su proyecto de vida y el de sus familias. A partir de ese momento, surgió el movimiento civil de personas y familias con DCA que se movilizaría principalmente en torno a dos demandas: la continuidad ininterrumpida y especializada del proceso de atención sanitaria (rehabilitación en fase aguda y subaguda) y del proceso de atención social (Centros de Atención Diurna y Recursos habitacionales).

TABLA 17. Provincia de Alicante

		CENTROS DE ATENCIÓN DIURNA	RECURSOS HABITACIONALES	RECURSOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA
Plazas públicas/concertadas de recursos habitacionales para personas con DCA	Centros de entidades Fevadace	-	-	-
	Centros entidades externas	-	45	-
Plazas públicas/concertadas de Centros Atención Diurna para personas con DCA	Centros de entidades Fevadace	25	-	-
	Centros entidades externas	30	-	-
Plazas públicas/concertadas en Centros/Servicios de promoción de la autonomía personal acreditados	Centros de entidades Fevadace	-	-	-
	Centros entidades externas	-	-	-
<b>POBLACIÓN CON DCA, MENOR DE 60 AÑOS</b>				
Total población con DCA <60 años				
Entre 33 y 44% de discapacidad		-	-	871
Entre 45 y 63% de discapacidad		-	-	678
Entre el 64 y 74%.		242	-	968
75 % o superior		1.665	416	-
<b>POBLACIÓN CON DCA, MAYOR DE 60 AÑOS</b>				
Total población con DCA >60 años				
Entre 33 y 44% de discapacidad		-	-	-
Entre 45 y 63% de discapacidad		-	-	1.151
Entre el 64 y 74%.		320	-	895
75 % o superior		2.199	550	1.279
<b>NECESIDAD VACANTES</b>		<b>3.175</b>	<b>660</b>	<b>4.262</b>

(Tabla 17) Fuente: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad. 2018.

En estos años, como veremos a continuación, el DCA, en buena medida, gracias a nuestro movimiento ha logrado sus mayores éxitos en el ámbito de los Centros de Atención Diurna, siendo nuestra Comunidad la segunda en todo el territorio nacional en apostar por la apertura de un Centro de Día específico en Castellón, pero todavía existe una significativa carencia de plazas y una gran desigualdad territorial. En sus inicios estos Centros acogían todos los perfiles de secuelas, edades y niveles de discapacidad o dependencia y subdividían su programa de actividades para adecuarse a cada grupo.

En la actualidad, la mejora del conocimiento y de los protocolos de atención han minorado la gravedad de las secuelas, por lo que nuestro movimiento ha defendido la oportunidad de crear recursos ambulatorios con plazos restringidos a 2 años de permanencia: los Centros de Rehabilitación para la Promoción de la Autonomía y la Participación Social, CRAPPS que junto a los Servicios de Autonomía Personal, los Programas de Autonomía personal y de inserción

TABLA 18. Provincia de Castellón

		CENTROS DE ATENCIÓN DIURNA	RECURSOS HABITACIONALES	RECURSOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA
Plazas públicas/concertadas de recursos habitacionales para personas con DCA	Centros de entidades Fevadace	-	-	-
	Centros entidades externas	-	16	-
Plazas públicas/concertadas de Centros Atención Diurna para personas con DCA	Centros de entidades Fevadace	40	-	-
	Centros entidades externas	54	-	-
Plazas públicas/concertadas en Centros/Servicios de promoción de la autonomía personal acreditados	Centros de entidades Fevadace	-	-	-
	Centros entidades externas	-	-	-
<b>POBLACIÓN CON DCA, MENOR DE 60 AÑOS</b>				
Total población con DCA <60 años				
Entre 33 y 44% de discapacidad		-	-	101
Entre 45 y 63% de discapacidad		-	-	79
Entre el 64 y 74%.		28	-	112
75 % o superior		193	48	-
<b>POBLACIÓN CON DCA, MAYOR DE 60 AÑOS</b>				
Total población con DCA >60 años				
Entre 33 y 44% de discapacidad		-	-	359
Entre 45 y 63% de discapacidad		-	-	279
Entre el 64 y 74%.		100	-	399
75 % o superior		686	171	-
<b>NECESIDAD VACANTES</b>		<b>913</b>	<b>204</b>	<b>1.329</b>

(Tabla 18) Fuente: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad. 2018.

sociolaboral, y los itinerarios de Vida Independiente, para los menores de 65 años, nos abren la posibilidad de diversificar las derivaciones adecuándolas a los nuevos perfiles. Un nuevo perfil que requiere una menor necesidad de apoyos y una mayor oportunidad de normalización, inserción y participación social, tanto para los menores de 65 años, como para los mayores de 65. Para estos últimos, la población mayor de 65 y con menor necesidad de apoyos, nuestra propuesta se orienta hacia la apertura de los actuales CEAM hacia personas con DCA, o a la creación de CEAM especializados.

Respecto a los recursos habitacionales, a penas existentes para nuestro colectivo, de acuerdo con los criterios ya comentados, creemos que en un primer momento deben valorarse como prioritarias para un 20% de las personas menores y mayores de 60 años con más del 75% de discapacidad.



Por lo tanto, y con el objetivo de generar recursos que eviten la institucionalización de la persona con DCA, en base a nuestra experiencia, consideramos que para las personas que cuenten con una valoración inferior al 64% de discapacidad, se le debería poder ofrecer recursos que promuevan su autonomía personal de forma específica. Lo que implicaría una necesidad latente de crear 11.439 plazas públicas/Concertadas en Centros/Servicios de promoción de la autonomía personal acreditados: 5.847 en la provincia de Valencia, 4.262 en la de Alicante y 1.329 en la de Castellón.

Del mismo modo, y utilizando los mismos criterios, como plasman las tablas 15, 16, 17 y 18, se necesitarían crear 1.831 plazas públicas/concertadas de Recursos habitacionales específicos para la atención a personas con DCA en la Comunidad Valenciana, 967 en la provincia de Valencia, 660 en la de Alicante y 204 en la de Castellón.

Y en cuanto a las plazas públicas/concertadas de Centros de Atención diurna para personas con DCA, la necesidad latente se eleva a 8.350. Por lo que habría que crear 4.262 plazas en la provincia de Valencia, 3.175 en la de Alicante y 913 en la de Castellón.

## 7



### RECURSOS DE LAS ENTIDADES ASOCIATIVAS

Las Asociaciones de personas afectadas por un DCA y sus familias surgen a partir de la mitad de la década de los 90 como una forma de dar respuesta a la falta de recursos de atención al colectivo.

Debemos tener en cuenta que el DCA provoca, en muchos de los casos, un cambio no sólo en la persona que lo padece sino también en todo el entorno familiar. De esa forma, surgen las entidades asociativas una doble finalidad:

- Atender las necesidades de rehabilitación y atención de las personas afectadas.
- Dar respuesta a las necesidades de apoyo a los familiares de la persona afectada.

En el 2005, ya se habían constituido entidades provinciales en todo el territorio de la Comunidad Valenciana, y tan solo 5 años después nace la Federación de Daño Cerebral Adquirido en nuestra autonomía. Esta entidad será clave para que el movimiento pueda sumar a los objetivos anteriores, su participación como

agente activo en la incidencia política e ir incorporándose en la elaboración de políticas públicas de atención a las personas con DCA.

En los últimos 10 años, se ha fomentado la aparición de nuevas entidades asociativas por todo el territorio de la Comunidad Valenciana, generando una red de apoyo para las personas que han padecido un DCA y sus familias, y por otro lado, desarrollar una herramienta de participación social activa que pueda ayudar a transformar los recursos de atención al colectivo.

En la actualidad, la Federación de Daño Cerebral Adquirido de la Comunidad Valenciana-Daño Cerebral CV está compuesta por 9 entidades de las tres provincias y entre todas ellas suman un total de 1872 personas asociadas en el 2024, de las cuales un 44% son personas con DCA y el 56% restante son familiares directos de las personas afectadas.

**TABLA 19. Asociados de la entidades federadas**

	HOMBRES	MUJERES	TOTAL
<b>ASOCIADOS CON DCA</b>	519	303	822
<b>ASOCIADOS SIN DCA</b>	349	701	1050
	868	1004	1872

Al igual que se han ido desarrollando cada año las entidades asociativas del colectivo de personas con DCA y sus familias, han ido creciendo el número y la diversidad de recursos que el movimiento ha ido impulsando y sosteniendo. Del mismo modo, que ha crecido la cantidad de personas que son atendidas desde nuestras entidades.

Lo diversos recursos de las entidades asociativas que actualmente llevan a cabo son:

- Servicios de información, orientación, asesoramiento y acompañamiento.
- Centros de día.
- Centros/servicios de promoción de la autonomía personal e integración comunitaria.

- Prevención, sensibilización y cuidado de la salud cerebral.
- Recursos de inserción laboral.
- Atención a dca infantil. Inclusión educativa.

## **SERVICIOS DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN, ASESORAMIENTO Y ACOMPAÑAMIENTO**

Se trata de programas básicos para el funcionamiento de las entidades y que da sentido a su existencia como asociaciones, que nacen para mejorar la calidad de vida de las personas con DCA y sus familias a través del apoyo mutuo y la acción civil organizada.

Para las personas afectadas y sus familias, supone la entrada en contacto con su grupo natural, que los comprende y está decidido a apoyarles facilitándoles información, soporte emocional y búsqueda de recursos para atender sus necesidades, en un momento en que sus vidas y su bienestar se ven profundamente perturbados.

Los objetivos que pretende abarcar este tipo de recursos son:

- Acompañar, orientar, asesorar e informar sobre el DCA (tratamientos, recursos...) a aquellas personas que acuden a nuestras entidades.
- Ayudar al núcleo familiar de personas con DCA a superar las situaciones de estrés y ansiedad.
- Ofrecer psicoeducación y formación en torno al DCA para ayudar al entorno familiar/de apoyo a comprender mejor las secuelas de la lesión, las conductas de la persona y las pautas necesarias para mejorarlas.
- Dar a conocer la realidad del DCA a la sociedad en general. Realizar jornadas informativas, divulgativas y/o de prevención, sensibilización y visibilización del DCA que den a conocer esta realidad a la sociedad en general.

## **CENTROS DE DÍA**

---

Uno de los recursos con los que cuentan las tres entidades provinciales de nuestra Federación es el Centro de Día.

Estos Centros son Servicios de atención diurna, destinados a personas con discapacidad en situación de dependencia que por razones derivadas del DCA (en fase crónica/mantenimiento), ligadas a la falta o pérdida de la autonomía personal, precisan de la atención de otra u otras personas para realizar las actividades básicas de la vida diaria; se proporciona una atención integral con el objetivo de mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal. Entre los servicios que se ofrecen están los específicos de apoyo preventivo, oferta especializada de recursos y actividades rehabilitadoras.

Las prestaciones que ofrecen son:

- Asistencia integral
- Tratamiento especializado
- Promoción de Salud
- Actividades ocupacionales y rehabilitadoras
- Actividades culturales y recreativas
- Actividades de convivencia, cooperación y autoayuda
- Apoyo psicosocial
- Orientación familiar
- Servicio de comedor
- Transporte

## **CENTROS/SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL E INTEGRACIÓN COMUNITARIA**

---

Estos programas se articulan como un recurso de atención a personas afectadas por un Daño Cerebral Adquirido en fase crónica-mantenimiento cuyas secuelas han mermado, significativamente, su capacidad para llevar a cabo con

normalidad, las actividades básicas de la vida diaria, afectando, por tanto, su autonomía personal, independencia y redes sociales, e influyendo en el entorno más cercano, principalmente, en la cuidadora principal.

Los objetivos que se persiguen con este tipo de recursos, son:

### **GENERAL:**

Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por DCA y de su entorno social más próximo, incidiendo en la promoción de su autonomía, en su rehabilitación, su integración social y en la adaptación a la nueva situación personal y familiar, enfrentándose a una nueva forma de vida.

### **ESPECÍFICOS:**

- Promover itinerarios vitales para que las personas con DCA, con los apoyos precisos, pueden desenvolverse de manera autónoma en su entorno familiar y comunitario.
- Potenciar la inclusión social de las personas con DCA, incidiendo de manera directa en el entorno socio-comunitario de la persona afectada a fin de apoyar un modelo de intervención generador de autonomía personal y evitar procesos de institucionalización.
- Sensibilizar a las instituciones sobre el DCA para que ofrezcan oportunidades de inclusión laboral a las personas afectadas.

## **PREVENCIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y CUIDADO DE LA SALUD CEREBRAL**

El abordaje de la prevención del DCA, requiere un enfoque que tenga en consideración las diversas etiologías que subyacen tras una lesión. El peso específico de cada una ha variado con el tiempo. Así los accidentes de tráfico fueron en los inicios de nuestro movimiento la primera causa.

Por ello, las Asociaciones con mayor trayectoria han venido desarrollando desde sus orígenes programas de prevención vial. Estos Programas se han desarrollado en colaboración con la Conselleria de Sanidad, la Dirección General de Tráfico y las policías locales, y se han dirigido mayoritariamente a la población más joven en centros escolares e institutos, aunque también a otros segmentos de la población: trabajadores, universitarios, población reclusa y la sociedad en general.

Con el tiempo, los cambios en el estilo de vida cada vez más sedentarios, la prolongación de la vida y el consumo de tóxicos, han hecho emerger los Accidentes Cerebro Vasculares como la causa principal del DCA. Por ello, algunas Entidades de nuestra Federación colaboran con la Conselleria de Sanidad en programas tales como los talleres de autocuidado: Pacient Actiu, y más recientemente se han puesto en marcha talleres de Salud Cerebral, campañas anuales de sensibilización y Jornadas formativas sobre cada uno de los siete determinantes.

## **RECURSOS DE INSERCIÓN LABORAL**

---

Los perfiles de las personas que sufren un DCA han ido cambiando en los últimos 20 años, así como las causas del mismo y las secuelas que deja.

En la actualidad es muy común encontrar personas que sufren un DCA en edad laboral y las secuelas que ha dejado este no impiden su incorporación al mundo del trabajo. Pero es importante en muchos de los casos que esta vuelta al trabajo requiera de un proceso en dónde se pueda evaluar la necesidad de apoyos que la persona puede requerir, así como una revisión sobre el perfil laboral tras el daño.

La situación laboral de una persona es un indicador esencial de calidad de vida, al tiempo que la carencia de empleo es uno de los principales indicadores de exclusión social. El empleo es por tanto un elemento esencial en la vida personal y social de la persona. Aunque la mayoría de entidades miembro han desarrollado en mayor o menor medida acciones de apoyo a la inserción laboral, sin duda es ADACEA ALICANTE, la Entidad que ha desarrollado un servicio más estructurado que hoy es referente para las demás.

Los objetivos que se persiguen en estos recursos de inserción laboral son:

- Evaluación de las secuelas del DCA, para el desarrollo de un trabajo.
- Revisión del perfil laboral y reciclaje formativo/laboral si así se requiere.
- Planificación de vuelta al trabajo, midiendo los apoyos que sean necesarios para un desarrollo adecuado del puesto.
- Sensibilización a empresas para la contratación de personas con DCA, facilitando el acompañamiento por parte de la entidad.

## ATENCIÓN A DCA INFANTIL. INCLUSIÓN EDUCATIVA

---

La educación inclusiva significa incluir a los estudiantes con diversidad funcional en un entorno escolar ordinario. Y ello se realiza siguiendo el modelo y potenciando el concepto de escuela integradora, en la cual todos los alumnos pueden compartir un mismo espacio educativo contando con los apoyos necesarios que ayuden a corregir las dificultades que algunos puedan encontrar en el aula.

Para que eso ocurra es necesario:

- Acompañar a las familias de la atención temprana a la etapa educativa.
- Acompañar a los centros educativos para que puedan apoyar a todas las personas.
- Sensibilizar y formar en nuevas formas de enseñar que tienen en cuenta la diversidad.
- Normalizar las dificultades en el alumnado.
- Desarrollar actividades que permitan sensibilizar e informar al alumnado de la discapacidad de una forma lúdica.
- Acompañar a las familias y a los centros en la creación de adaptaciones curriculares y del espacio en el aula.

En el 2023, entre todas nuestras entidades se atendió a más de 3.300 personas en toda la Comunidad Valenciana en alguno de los recursos que éstas llevan a cabo. Exponemos las plazas de los diferentes centros/servicios y las personas atendidas el año pasado según entidades asociativas de nuestra Federación.

	VALENCIA	ALICANTE					FEDERADAS CASTELLÓN		
ENTIDADES FEDERADAS	Daño Cerebral Valencia	Adacea, Alicante	Acervega, Vega baja	Coratge, Alcoi	Cerebrum, Denia	Dacereix, Eliche	Ateneo, Castellón	Dacem, Segorbe	Ateneu, Maestrat
ÁMBITO DE INTERVENCIÓN	Provincial	Provincial	Comarcal	Comarcal	Comarcal	Provincial	Provincial	Comarcal	Comarcal
RECURSOS Y SERVICIOS									
Servicios de información, orientación, asesoramiento y acompañamiento	*	*	*	*	*	*	*	*	*
	512	390	148	40	40	14	109	195	63
Centros de día	58	25					40		
	63	25					43		
Servicios de promoción de la autonomía personal e integración comunitaria	65	*	*	*	*	*	90	60	45
	76	143	77	25	20	36	115	45	44
Prevención, sensibilización y cuidado de la salud cerebral	90	*			*		*		
	140	523			208		501		
Recursos de inserción laboral		*							
		36							
Atención a dca infantil Inclusión educativa		*							
		8							

 Plazas con las que cuenta el centro/servicio

 Personas atendidas en el centro/servicio 2023

 \* No hay plazas limitadas



## RETOS Y DIFICULTADES DE LAS ENTIDADES ASOCIATIVAS

El colectivo de personas con Daño Cerebral Adquirido (DCA) y sus familias enfrenta múltiples dificultades a la hora de desarrollar y mantener estructuras asociativas que ofrezcan atención integral.

Estas dificultades se deben a una combinación de factores personales, sociales, económicos y administrativos que afectan tanto a los afectados como a sus familias. A continuación, se detallan algunos de los principales obstáculos:

- **Falta de recursos económicos**

El DCA puede generar un impacto económico considerable tanto en las personas afectadas como en sus familias. Los gastos médicos, la rehabilitación, los cuidados especializados y la posible pérdida de ingresos debido a la incapacidad laboral suelen agotar los recursos de las familias, lo que dificulta el financiamiento necesario para crear y sostener asociaciones. A menudo, las asociaciones dependen de subvenciones públicas o donaciones privadas, que no siempre son suficientes o sostenibles a largo plazo.

- **Escasa visibilidad social**

El Daño Cerebral Adquirido no siempre cuenta con la visibilidad social que tienen otras discapacidades o patologías. Esto dificulta la sensibilización y la movilización de recursos en torno a la problemática. La falta de conciencia generalizada sobre el DCA también afecta la capacidad de las asociaciones para atraer voluntarios, socios o donantes, lo que merma su capacidad operativa. A esto se suma que el DCA es más conocido, en ocasiones por sus causas que en sí mismo. De ahí la urgencia del Código DCA.

- **Sobrepaso emocional y físico de las familias**

Las familias de las personas con DCA suelen estar profundamente afectadas tanto emocional como físicamente. El proceso de adaptación a las nuevas circunstancias, que incluye la atención diaria y la incertidumbre sobre el futuro, genera altos niveles de estrés y agotamiento. Estas familias muchas veces no disponen del tiempo ni la energía para involucrarse activamente en la creación o mantenimiento de una estructura asociativa.

- **Burocracia y dificultades organizativas**

Fundar y mantener una asociación implica enfrentarse a una serie de trámites burocráticos y desafíos organizativos. Para muchos afectados y sus familias, lidiar con la burocracia supone una carga adicional. La falta de conocimientos en gestión de asociaciones, la necesidad de cumplir con normativas legales y fiscales, así como la dificultad para acceder a financiación y subvenciones, hacen que mantener una estructura asociativa sea extremadamente complicado.

- **Heterogeneidad del DCA**

El Daño Cerebral Adquirido es una condición muy heterogénea: las secuelas varían enormemente en función de la causa del daño (ictus, ACV, traumatismo craneoencefálico, anoxia, etc.), así como de la localización y gravedad del mismo. Esta diversidad complica la creación de programas estándar que sirvan a todos los afectados.

Además, las necesidades de rehabilitación y atención pueden cambiar a lo largo del tiempo, lo que obliga a las asociaciones a adaptarse continuamente, lo que resulta muy exigente.

- **Aislamiento geográfico**

En muchas regiones, especialmente en áreas rurales, la creación de asociaciones de atención a personas con DCA es aún más difícil. La dispersión geográfica de los afectados puede dificultar la coordinación y la participación en las actividades de la asociación, además de aumentar los costos de desplazamiento y reducir el acceso a servicios especializados.

Además, estas entidades, situadas en poblaciones con menor densidad demográfica, también cuenta con la dificultad de encontrar personal profesional especializado en el trabajo con personas con DCA y sus familias. Los profesionales con especialización suelen trasladarse a vivir a zonas más pobladas, con mayor oferta de empleo.

- **Desgaste y falta de relevo generacional**

Finalmente, el desgaste emocional y físico de las personas que dirigen estas asociaciones, generalmente familiares de personas con DCA, es un factor clave en la dificultad de su sostenimiento. Con el tiempo, quienes iniciaron el proyecto pueden verse agotados o sobrepasados por sus

propias circunstancias personales, y no siempre hay relevo generacional o nuevas personas dispuestas a tomar el relevo, lo que pone en riesgo la continuidad de las asociaciones.

Por todo ello, el desarrollo y mantenimiento de estructuras asociativas para la atención de personas con Daño Cerebral Adquirido y sus familias enfrenta numerosas dificultades que van desde la falta de recursos económicos y apoyo institucional, hasta el agotamiento emocional de los afectados y sus familias.

A pesar de estos obstáculos, muchas asociaciones siguen luchando por ofrecer servicios y apoyo vitales, siendo crucial el respaldo institucional, la colaboración entre asociaciones y una mayor visibilidad del DCA para garantizar su supervivencia y eficacia a largo plazo.

## 8

### → CONCLUSIONES Y PROPUESTAS DE MEJORA

El Daño Cerebral Adquirido representa una de las principales causas de discapacidad en la población adulta, afectando de manera significativa la calidad de vida de quienes lo padecen, así como la de sus familias. En la Comunidad Valenciana, se estima que unas 52.451 personas viven con secuelas de DCA, y cada año se registran alrededor de 12.000 nuevos casos, siendo los accidentes cerebrovasculares y los traumatismos craneoencefálicos las principales causas. Este aumento sostenido de la prevalencia del DCA impone un desafío creciente para el sistema de salud y los servicios sociales, que deben responder de manera efectiva a las necesidades de un colectivo cada vez más amplio.

En este contexto, el presente informe ofrece una evaluación exhaustiva de los recursos disponibles para la atención a personas con DCA en la Comunidad Valenciana, con el objetivo de analizar los avances logrados en los últimos años y destacar las áreas en las que aún es necesario seguir trabajando. A través del análisis de datos poblacionales y la evolución de las políticas públicas, se identifican los principales retos y oportunidades para mejorar la atención integral a este colectivo.

Las conclusiones que se presentan a continuación buscan ofrecer una visión estratégica que permita seguir avanzando en la implementación de servicios más eficientes, equitativos y sostenibles para todas las personas afectadas por DCA en la Comunidad Valenciana.

- **Modelo de atención.**

Uno de los aspectos más relevantes que se desprenden de este informe es la importancia de entender la evolución de la atención al DCA desde una óptica global y de largo plazo. La atención al DCA ha experimentado un cambio progresivo en las últimas décadas, gracias a los esfuerzos tanto de las administraciones públicas como de las asociaciones de personas afectadas y familiares, que han logrado posicionar esta problemática en la agenda social y sanitaria. El reto consiste en que las políticas públicas y los recursos destinados al DCA no queden limitados a los ciclos políticos, sino que mantengan una visión sostenida que permita seguir avanzando en la mejora de la atención.

- **Regulación y coordinación.**

A lo largo del tiempo, se han obtenido logros importantes en la atención a las personas con DCA, especialmente en la creación y consolidación de una red de recursos especializados. Se han desarrollado servicios esenciales, como unidades de rehabilitación neurológica, centros de día y programas de intervención en la fase aguda y subaguda del DCA. Pero debemos de seguir mejorando en el establecimiento de protocolos de derivación y seguimiento que permitan una mejor coordinación entre el ámbito sanitario y los servicios sociales.

- **CRAPPS**

Un punto crucial es la necesidad de regular los Centro de rehabilitación, autonomía personal y participación social (CRAPPS), lo cual representaría una oportunidad estratégica para ampliar la atención a un mayor número de personas con DCA. La regulación formal de estos centros permitirá optimizar el uso de los recursos económicos disponibles, asegurando la sostenibilidad y eficiencia de los servicios prestados. Asimismo, establecería estándares de calidad y procedimientos uniformes, lo que facilitaría una atención más coherente y efectiva en toda la comunidad autónoma, así como entre entidades de diferente naturaleza. Del mismo modo, sería importante disponer de plazas de CRAPPS especializadas en DCA en aquellas zonas que no tienen dicha cobertura, asegurando al menos un Centro por Departamento.

- **Centros de Día**

Los Centros de Día se han demostrado a lo largo de estos años como el principal puntal para atender a las personas y familias con daño cerebral severo que requieren un apoyo continuado en un entorno protegido. Por ello, de igual relevancia al punto anterior, es disponer de plazas de Centro de Día especializadas en DCA en aquellas zonas que no tienen dicha cobertura, asegurando al menos un Centro por Departamento.

- **Formación en recursos habitacionales**

El informe también subraya la necesidad urgente de generar programas de formación especializados en el cuidado y atención a personas con DCA, sobre todo en ámbitos como los recursos habitacionales de personas mayores. El envejecimiento de la población y el aumento de la esperanza de vida han incrementado el número de personas que, tras sufrir un DCA, requieren atención en entornos residenciales o sociosanitarios. En muchas ocasiones el DCA se produce en población que ya se encuentra en estos recursos residenciales. Formar al personal en técnicas de rehabilitación, cuidado y apoyo emocional para personas con DCA es clave para garantizar una atención de calidad.

- **CEAM**

Igualmente, es necesario que se habiliten CEAMs que permitan el acceso a personas con DCA, que favorezcan su envejecimiento activo y el cuidado de su salud cerebral, que se localicen próximos a sus domicilios y eviten su internamiento.

- **Servicios de intermediación laboral**

El retorno al trabajo tras sufrir un DCA es un aspecto crucial para la recuperación e integración plena de las personas afectadas. Sin embargo, actualmente los servicios de intermediación laboral carecen de la especialización necesaria para abordar las barreras que enfrentan nuestro colectivo y el proceso tras el daño. Fomentar programas específicos, en entidades que ya trabajan en este ámbito para facilitar la reincorporación laboral, no solo para el bienestar económico y psicológico de las personas con DCA, sino también para reducir la carga social y económica que esta condición puede generar. Es esencial que estos servicios incluyan apoyo en la adaptación del puesto de trabajo y seguimiento personalizado para garantizar un mayor éxito en la reincorporación laboral.

- **Código DCA**

Por último, este informe si algo pone de manifiesto es la urgencia del Código DCA al alta hospitalaria. Esta cuestión puede ayudar a mejorar la visibilidad de la población afectada, detectar necesidades de atención y llevar a cabo acciones de mejora en la atención sociosanitaria de las personas con DCA y sus familias.

El informe pone de manifiesto la necesidad de seguir avanzando en el desarrollo de políticas y servicios dirigidos a las personas con DCA en la Comunidad Valenciana.

Los logros alcanzados hasta ahora son significativos, pero todavía queda mucho por hacer para garantizar una atención equitativa y de calidad para todas las personas afectadas en los diferentes departamentos de la Comunidad Valenciana.

La mejora en la coordinación sociosanitaria, la regulación de servicios como los CRAPPS, la formación especializada del personal en recursos habitacionales, el fomento de la intermediación laboral y la implantación del código DCA son medidas estratégicas que, si se implementan de manera efectiva, pueden marcar una diferencia sustancial en la vida de las personas con DCA.

La colaboración entre las distintas administraciones y sectores, junto con el de las asociaciones de personas con DCA y sus familias será clave para consolidar una red de atención que responda de manera adecuada a las necesidades de nuestro colectivo.

- **Equilibrio territorial.**

Una de las evidencias de este informe es el desequilibrio que se percibe al distribuir los recursos de atención específicos por departamentos. Es necesario tener en consideración un reparto justo y equilibrado de los recursos que tenga como Meta disponer, al menos un Centro de Atención Diurna y un CRAPPS por departamento.



