

La atención específica al daño cerebral adquirido infantil

Estudio



**DEFENSOR
DEL PUEBLO**



La atención específica al daño cerebral adquirido infantil

Estudio

Madrid, 2019

Se permite la reproducción total o parcial del contenido de esta publicación, siempre que se cite la fuente. En ningún caso será con fines lucrativos.

Ejemplar realizado por el Defensor del Pueblo

© Defensor del Pueblo
Eduardo Dato, 31 – 28010 Madrid
www.defensordelpueblo.es
documentacion@defensordelpueblo.es

SUMARIO

Presentación	5
1 Antecedentes, objetivo del estudio y metodología	9
1.1 Antecedentes	9
1.2 Objetivo y metodología	13
2 El daño cerebral adquirido infantil. Definición y apunte epidemiológico.....	16
3 La atención al DCAI. La respuesta de las administraciones públicas.....	25
3.1 Andalucía	33
3.2 Aragón	36
3.3 Asturias.....	40
3.4 Illes Balears.....	44
3.5 Canarias.....	49
3.6 Cantabria	54
3.7 Castilla-La Mancha	59
3.8 Castilla y León	62
3.9 Cataluña.....	69
3.10 Extremadura	75
3.11 Galicia.....	79
3.12 La Rioja.....	84
3.13 Comunidad de Madrid	89
3.14 Región de Murcia.....	93
3.15 Comunidad Foral de Navarra	98
3.16 País Vasco	104
3.17 Comunidad Valenciana	110
3.18 Ceuta y Melilla (AGE).....	114
4 Jornada de debate y reflexión. La visión de los afectados, las asociaciones y los profesionales	118
4.1 Sobre la definición del DCAI y los datos epidemiológicos disponibles	119
4.2 Sobre los recursos disponibles para la atención al DCAI	124
4.3 Conclusiones de la jornada. Iniciativas parlamentarias	139
5 Conclusiones	142
6 Recomendaciones	148
6.1 Al Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social	148

6.2	A las administraciones sanitarias autonómicas	148
6.3	A las administraciones de política social autonómicas.....	149
6.4	A las administraciones educativas	150
Anexos.....		151
I.	Recomendaciones formuladas por el Defensor del Pueblo en 2006.....	153
II.	«Una atención específica al daño cerebral adquirido infantil» (Documento para la jornada de debate y reflexión con asociaciones y profesionales).....	160
III.	Participantes en la jornada sobre el DCAI (14 de noviembre de 2018)	164

PRESENTACIÓN

Esta institución, en la introducción del informe *Daño cerebral sobrevenido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario*, publicado en 2006, apuntaba lo siguiente:

Mientras el sistema hospitalario avanza en su capacidad de salvar vidas, en el sentido biomédico, los aspectos de rehabilitación e integración social quedan paradójicamente desatendidos, de forma que, en gran parte de los casos, la persona con complejas secuelas psicológicas, físicas y sensoriales es transferida «del hospital a casa», quedando al cuidado unilateral de su familia, con frecuencia en situaciones límite. El trauma no se circunscribe a la persona directamente afectada, sino que trastoca en distinto grado la estructura familiar, con deterioros en la salud, en especial de los cuidadores informales, en situaciones que pueden resultar insostenibles por la complejidad de las secuelas que el daño cerebral en ocasiones comporta. El sustentador del hogar deviene destinatario de los cuidados familiares; el hijo o la hija que proyectaban una vida independiente o ya habían abandonado la familia de origen, habrán de encontrar en sus padres cuidados y una atención sumamente dedicada. La dislocación familiar puede significar rupturas de lazos, e incapacidad de unos padres ya envejecidos para afrontar la nueva situación, entre otras problemáticas.

Si las anteriores consideraciones no estaban pensadas expresamente para los problemas que afectan a los niños y adolescentes con daño cerebral adquirido, sino a los afectados de todas las edades, es fácil imaginar que su sentido, por lo que se refiere al trauma y hasta a la dislocación familiar, se amplifica notablemente en estos casos. La aparición súbita de una lesión cerebral, que puede dejar importantes secuelas neurológicas de diversa entidad (motoras, intelectuales o psíquicas), siempre supone un cambio traumático y radical en la vida del afectado y de sus allegados y familiares. Pero ese acontecimiento resulta especialmente complejo y doloroso cuando afecta a un menor de edad, a veces un recién nacido, en la medida en que parece que con ese daño queda truncada una trayectoria vital que aún está dando sus primeros pasos.

«Recordando que en la Declaración Universal de los Derechos Humanos las Naciones Unidas proclamaron que la infancia tiene derecho a cuidados y asistencia especiales», como señala en su preámbulo la Convención de los derechos del niño, no

cabe pensar que, en esta específica materia que ahora se aborda, no deba por igual prestarse una especial atención a los problemas de los niños con daño cerebral adquirido.

Las administraciones sanitarias, y las encargadas de la atención a la discapacidad, así como las competentes en materia educativa, han de destinar todos los recursos disponibles a procurar la asistencia y las prestaciones a las que tienen derecho los menores de edad, incluso con prioridad, si se diera el caso, respecto de los servicios de atención a la población adulta.

Y, sorprendentemente, la puesta en marcha o el desarrollo de recursos sanitarios y sociales pensados para atender a las personas afectadas por el daño cerebral adquirido en nuestro país no han tenido en cuenta, especialmente, a los niños y adolescentes como posibles afectados. Más aún, la experiencia recogida por la institución indica que, por razones de planificación y, probablemente, ante el menor número de casos, algunos recursos sanitarios especializados existentes para la atención al daño cerebral no atienden a los menores de 16 años.

Según todos los expertos, existe un momento clave en la asistencia que se presta a quienes padecen de forma sobrevenida una lesión cerebral, superado, claro está, el primer instante, cuando el fin es salvar la vida. Se trata del momento en que, habiendo superado esa crisis inicial, se observan ya efectos y secuelas neurológicas que limitan y van a limitar la autonomía y las capacidades funcionales del afectado. El inicio temprano de la atención rehabilitadora, que incluso puede correr en paralelo a la atención que recibe el paciente en las unidades hospitalarias de cuidados intensivos, es señalado como el aspecto central de lo que ha de resultar una asistencia de calidad desde el punto de vista sanitario. Cuanto antes se encaren los efectos del evento traumático producido, más posibilidades hay de lograr un mayor grado de recuperación. El acceso efectivo de los niños con daño cerebral adquirido a los mejores recursos sanitarios especializados es, por lo tanto, una cuestión principal que aborda el presente estudio.

No hay que olvidar que, en el Sistema Nacional de Salud, la cartera de servicios comunes incluye las prestaciones dirigidas a la rehabilitación del déficit funcional recuperable, planteadas como una asistencia integral en la que han de participar profesionales de diferentes especialidades. En la medida en que los servicios públicos de salud fallen a la hora de ofrecer una atención de rehabilitación adecuada a los pacientes que lo precisan, incumplen ese deber legal establecido.

La continuidad asistencial y la definición y planificación de los cuidados que va a precisar el niño con daño cerebral, en el medio y largo plazo, son las otras cuestiones que se abordan en este documento.

Una vez que se han alcanzado los objetivos planteados en el proceso de rehabilitación intensiva para la recuperación de las capacidades afectadas, los niños afectados por el daño cerebral adquirido han de retomar, con la máxima normalidad posible, su vida anterior al incidente, incluida su escolarización. A partir de ese momento, la coordinación entre las distintas administraciones resulta trascendental para lograr, al menos, tres objetivos. El primero, que el niño pueda seguir recibiendo la atención sanitaria que precisa y va a seguir necesitando a lo largo del tiempo, y con la menor afectación posible a su vida familiar, escolar y de ocio, previniendo también la aparición de trastornos o enfermedades asociadas. En segundo lugar, que en el centro educativo al que acude, los profesionales cuenten con la información necesaria para adaptar el proceso formativo a las necesidades impuestas por su lesión neurológica permanente, y que se dispone de los recursos humanos apropiados para permitir una escolarización verdaderamente inclusiva. Y, en tercer lugar, que tenga acceso efectivo a las prestaciones o ayudas sociales a las que tiene derecho, tanto él como sus familiares, en consonancia con el grado de discapacidad y de reducción de la autonomía personal que se ha podido producir.

Como suele recordarse frecuentemente, y el Defensor del Pueblo puede constatar en múltiples ocasiones a través de las actuaciones de investigación que desarrolla con las administraciones públicas, nuestro país no ha conseguido todavía desarrollar un espacio sociosanitario bien estructurado que, entre otras cosas, evite las disfunciones en la atención a los casos más complejos de personas que necesitan una atención integral de sus problemas de salud y sociales. La deficiente articulación de mecanismos prácticos y eficaces de gestión coordinada entre las respectivas administraciones provoca que queden desatendidos aspectos fundamentales de la problemática compleja que afecta a una misma persona.

En muchas ocasiones, la estanqueidad de los distintos servicios públicos (sanitarios, educativos, de asistencia social, de atención a la dependencia o de apoyo a la discapacidad) es fruto de acciones normativas y decisiones adoptadas separadamente y de forma poco sistemática, lo que da lugar a resultados muy habitualmente paradójicos y no especialmente beneficiosos para las personas a cuyas necesidades se pretende dar respuesta. A esa falta de sistematicidad en la toma de decisiones de las diferentes administraciones involucradas, dentro de un mismo ámbito territorial, se suman las diferencias que van surgiendo entre las distintas comunidades autónomas, que conduce, en no pocas ocasiones, a una difícilmente comprensible disparidad en la calidad de la atención sociosanitaria que reciben los ciudadanos según residan en uno u otro lugar.

El presente estudio centra su atención en esa variedad de problemas que afectan a los niños y adolescentes que, en algún momento, son golpeados por el daño cerebral

adquirido, pero no es ajeno a que muchos de los problemas que estos niños y sus familias encuentran a partir de ese momento fatídico, y a lo largo del tiempo, están estrechamente relacionados con las deficiencias generales en la ordenación de unos recursos sociosanitarios adecuados.

Este documento, en definitiva, da cuenta del resultado de la actuación general iniciada de oficio en su momento con todas las administraciones sanitarias y educativas para conocer mejor el alcance de los problemas ligados al daño cerebral infantil. Pero no se ha querido dejar pasar la oportunidad de contar con las experiencias y el conocimiento de los profesionales y afectados, por lo que aquí también se da cuenta del encuentro organizado a estos efectos, en noviembre de 2018, con la ayuda de las asociaciones dedicadas al daño cerebral. Esta institución agradece especialmente a esos profesionales y organizaciones su inestimable colaboración.

Por último, no está de más recordar que España dispone de grandes profesionales, adecuadamente formados, en todos los campos dedicados a la atención sanitaria y social, y de una larga experiencia institucional en la administración de los diferentes servicios públicos, que disponen además de los mejores medios materiales que la ciencia y la tecnología siguen desarrollando. Por esto mismo, procede también expresar serenamente un mensaje de confianza, especialmente para aquellos que, en algún momento, pueden tener que enfrentarse a las difíciles circunstancias que plantea el daño cerebral adquirido. Las herramientas para encarar esas circunstancias están al alcance y, entre todos, debiéramos ser capaces de hacerlas funcionar ordenada y eficazmente.

Francisco Fernández Marugán

Defensor del Pueblo (e.f.)

1 ANTECEDENTES, OBJETIVO DEL ESTUDIO Y METODOLOGÍA

1.1 ANTECEDENTES

El Defensor del Pueblo fijó por primera vez su atención, de una manera específica, en el daño cerebral sobrevenido o adquirido (DCA) en el año 2005, encargando la elaboración de un informe monográfico sobre la realidad epidemiológica y sociosanitaria de este fenómeno. Dicho encargo se realizó a la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) y, una vez obtenidas sus conclusiones, se formularon distintas recomendaciones dirigidas a todas las administraciones públicas competentes en la materia. El Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) colaboró en una parte de su elaboración.

El informe fue publicado y presentado en las Cortes Generales en el año 2006, con el título *Daño cerebral sobrevenido: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario*. Puede decirse que significó, en aquel momento, una llamada de atención sobre el impacto de esta realidad en la sociedad española, en la medida en que la evolución de ese fenómeno se hacía cada vez más presente y demandaba una respuesta más global y eficaz por parte de las administraciones sanitarias y sociales, dada la complejidad y multiplicidad de variables y agentes implicados.

Las consecuencias durísimas para muchos supervivientes, y sus familias, en el supuesto de accidentes de tráfico, ejemplo frecuente de traumatismo craneoencefálico, o de los accidentes cerebrovasculares o ictus, muy habituales a partir de determinada edad, no parecían encontrar entonces la atención preferente que requerían por parte de los responsables públicos y hasta de la sociedad en su conjunto, y aún hoy los afectados perciben que su situación no es atendida en consonancia con la magnitud de los problemas a los que se enfrentan en su vida diaria.

En efecto, a la luz de las investigaciones actuales que lleva a cabo esta institución, sobre situaciones individuales, los retos que se planteaban no han sido superados, o al menos insuficientemente en relación con muchos de los aspectos que entonces fueron objeto de recomendación.

Aquel informe monográfico abordaba el daño cerebral sobrevenido que afecta a cualquier persona en cualquier momento de su vida, ocasionado por un conjunto de causas heterogéneas. La magnitud cuantitativa del problema sigue siendo incierta, a pesar de que el método de aproximación que se utilizaba en aquel documento ayude a calcularla (altas hospitalarias de determinados códigos diagnóstico de enfermedades).

Desde las administraciones, a pesar del tiempo transcurrido, no se ha avanzado en esta dirección, y las informaciones recabadas para la realización del presente documento lo ponen de manifiesto, como se verá más adelante. En cualquier caso, con las estadísticas disponibles, diferentes expertos, organismos o entidades de afectados publican cada cierto tiempo sus propios estudios, que dan idea de una tendencia creciente, ligada, paradójicamente, a los éxitos obtenidos en la primera atención sanitaria que reciben los pacientes tras sufrir un accidente o enfermedad neurológica.

Aunque no es el fin principal del presente estudio, cabe traer a colación lo recogido en las recomendaciones del Defensor del Pueblo en 2006, que pueden ponerse en contraste con la situación actual.

Así, acerca de la cuestión epidemiológica que se acaba de mencionar, aquel informe monográfico recomendaba al Ministerio de Sanidad y Consumo, precisamente, «la elaboración de un estudio epidemiológico sobre la incidencia y prevalencia del daño cerebral sobrevenido en España, en orden a la planificación de recursos, diseño y desarrollo de las acciones necesarias en materia de prevención, rehabilitación e integración social», estudio que, desgraciadamente, no ha visto la luz.

Otras cuestiones entonces objeto de recomendación, sin embargo, sí han sido desarrolladas e implementadas con carácter general por las administraciones competentes, como muestra la aprobación de la *Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud*, por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, en 2008. Los primeros datos de evaluación de aquella estrategia ya informaban de una mejora notable en la atención a los casos de ictus, con un descenso de la mortalidad, un incremento de la atención rápida, con la consiguiente reducción de las secuelas, la implantación de equipos y unidades especializadas o los mecanismos de alerta y derivación inmediata a dichos equipos y unidades.

Para la población general (no específicamente para la atención a los niños), las comunidades autónomas han desarrollado sus propios planes de atención al ictus, o han incluido el esquema de intervención en los planes autonómicos de salud, creando el llamado «código ictus». Igualmente, se han organizado unidades hospitalarias especializadas, desde un enfoque multidisciplinar, incluyendo la participación de otros profesionales que introducen una rehabilitación más completa desde la primera fase de atención a los pacientes con ictus.

Pero si en algo se centraban las recomendaciones de aquel informe monográfico era en la especial necesidad de abordar la atención a las personas con daño cerebral desde un enfoque integral, a partir del momento en que el paciente supera la crisis aguda inicial y puede empezar a determinarse el alcance de las secuelas. Además de la

rehabilitación hospitalaria en unidades especializadas, se recomendaba el establecimiento de programas de rehabilitación a domicilio y unidades ambulatorias.

A las administraciones con competencia en políticas sociales se les planteó una recomendación para que elaboraran un modelo de atención al daño cerebral adquirido. También que se reforzaran los centros de día para personas con discapacidad moderada y severa, secundarias a lesión cerebral adquirida; la atención residencial, según las limitaciones físicas y psíquicas mixtas; los recursos de inserción o reinserción laboral, en talleres ocupacionales y centros de empleo especial; así como la implantación de recursos residenciales alternativos, como viviendas tuteladas y miniresidencias, para los afectados por daño cerebral sobrevenido.

El IMSERSO elaboró, por su parte, en el año 2007, el documento titulado *Modelo de atención a las personas con daño cerebral*¹, en el marco de la entonces recientemente aprobada Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Aquel documento resume la problemática existente en la atención al daño cerebral, una descripción que, a pesar de los indudables avances operados a lo largo de más de diez años, sigue manteniendo su vigencia:

Una de las denuncias más repetidas por las asociaciones de personas y familiares afectadas por daño cerebral es la ruptura asistencial que se produce a la salida del hospital. Nuestro sistema sanitario garantiza una atención razonablemente homogénea y de alta calidad en las fases iniciales, cuando el paciente se encuentra en estado crítico y la supervivencia es el objetivo prioritario. El transporte medicalizado desde el lugar del accidente, la atención en los servicios de urgencias, la calidad de los servicios de medicina intensiva, neurocirugía y neurología, están, en términos generales, garantizados con unos niveles comparables a los de los países más desarrollados. A partir de ese momento, la atención es desigual en los ámbitos de rehabilitación, y tiende a la inexistencia cuando las necesidades son de reinserción social.

Aquel mismo documento del IMSERSO recogía entre sus conclusiones una especial referencia a las particularidades que presenta la atención al daño cerebral

¹ Disponible en: http://www.ceadac.es/ceadac_01/ser_ref/publicaciones/guias_doc/index.htm

adquirido en el caso de niños y adolescentes, que para el presente trabajo resulta especialmente interesante:

La atención a los niños con DC es dilatada en el tiempo ya que requiere de un acompañamiento durante todo el proceso madurativo. Durante este período educación, sanidad y servicios sociales habrán de realizar un esfuerzo conjunto. La particularidad de esta problemática requiere de una reflexión en una comisión específica en el futuro.

A lo largo de los años transcurridos desde la elaboración del informe monográfico de 2006, en el Defensor del Pueblo se han llevado a cabo investigaciones individualizadas, básicamente relacionadas con los siguientes ámbitos de respuesta por parte de las administraciones públicas.

En relación con la Administración sanitaria, se han abordado dos grandes asuntos. Por un lado, la progresiva implantación de la Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud (SNS), es decir, las disfunciones a que podía dar lugar un insuficiente despliegue de los recursos necesarios para atender con celeridad y eficacia las necesidades asistenciales de quienes sufren un repentino accidente o trauma cerebral (puesta en marcha de unidades especializadas en los distintos territorios, aprobación y ejecución de protocolos de actuación, etcétera). El otro grupo principal de asuntos objeto de tramitación ante las administraciones es el referido a la disponibilidad de servicios y unidades donde prestar a los afectados una adecuada rehabilitación intensiva y multidisciplinar, inmediatamente después de superar la fase aguda de atención hospitalaria.

La insuficiente oferta asistencial, en los servicios públicos de salud, en materia de rehabilitación específica para personas con DCA, lleva a los pacientes en ciertos casos a tener que acudir, por razones de urgencia, a dispositivos ajenos al SNS, con el gran coste asociado. Se trata de supuestos de incumplimiento de las previsiones de la Cartera básica de servicios comunes, por parte del servicio público de salud, estando el tratamiento rehabilitador perfectamente establecido en la misma («Rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable»). La continuidad posterior en los cuidados sanitarios, con carácter ambulatorio o, en su caso, domiciliario, tampoco se ofrecen en la extensión requerida, trasladándose en buena parte esa responsabilidad a los centros de atención social.

Con la Administración de servicios sociales, las investigaciones realizadas han estado muy ligadas a la realización efectiva de las prestaciones y servicios que ofrece el Sistema para la Autonomía personal y Atención a la Dependencia (SAAD), y a la demora

en la tramitación de los expedientes de reconocimiento de la situación de dependencia y de aprobación de los programas individuales de atención destinados a las personas que presentan un daño cerebral adquirido. Las características del DCA, en especial el hecho de suponer la súbita aparición de una discapacidad como consecuencia de un accidente o traumatismo cerebral, exige una respuesta acorde, en términos de celeridad y urgencia. Aunque toda situación de dependencia requiere por sí misma, según dispone la Ley 39/2006, una respuesta acorde a las necesidades de cada persona, en el menor tiempo posible, es razonable considerar que la aparición repentina e inesperada de una discapacidad grave, que puede llegar a imponer graves limitaciones funcionales, demanda una respuesta si cabe más eficaz.

La discapacidad a que puede dar lugar el DCA, ciertamente, puede ser de muy distinta intensidad y características, requiriendo medidas diversas de atención. Desde el acceso a recursos de mantenimiento y cuidados a largo plazo, hasta apoyos en la familia y el entorno del afectado. Muchas de las actuaciones que lleva a cabo la institución están dirigidas, precisamente, a llamar la atención de las administraciones sobre la necesidad de adecuar la respuesta dada a las necesidades individualizadas que pueden manifestarse en cada caso, también para las personas con DCA.

1.2 OBJETIVO Y METODOLOGÍA

Aun sin contar con datos epidemiológicos precisos, es sabido que el daño cerebral sobreviene con mucha menos frecuencia, afortunadamente, entre los niños y jóvenes. Aproximadamente, con los datos aportados por la Federación Española de Daño Cerebral o la Sociedad Española de Neurología, se sabe que, por ejemplo, en el caso del ictus, más de tres cuartas partes de los accidentes cerebrovasculares se producen en mayores de 60 o 65 años. Los estudios destacan que se registra en los últimos tiempos un incremento en el número de ictus que se producen en personas entre 20 y 64 años. Sin embargo, para los menores de 20 años el porcentaje de casos es mucho menor, y podría reducirse hasta el 0,5.

En las edades más tempranas resultan más frecuentes, según parece, como causa de DCA, el traumatismo craneoencefálico o las lesiones asociadas a enfermedades de diversa clase, incluidas las oncológicas.

El menor número de casos de niños con DCA se encuentra detrás, sin duda, del escaso número de quejas que recibe el Defensor del Pueblo en relación con los problemas para el acceso a los recursos asistenciales apropiados. Sin embargo, cuando alguna de estas situaciones se ha planteado ante la institución, la investigación del caso ha llevado a comprobar el déficit de recursos específicos de atención, incluso su

inexistencia, en contraste con los medios generales para los adultos con DCA que, aunque escasos, están disponibles.

El elemento más llamativo consiste en comprobar que los recursos que las administraciones sanitarias han puesto en marcha estos años para la atención general al DCA, fundamentalmente la atención rehabilitadora especializada y multidisciplinar, inmediatamente tras superarse el evento crítico, llegan a excluir expresamente, en sus protocolos de admisión, la atención a los menores de 16 años.

A esta sola circunstancia, que por sí misma requeriría una explicación adecuada, se añaden otros factores que inducen a considerar las diferencias cualitativas que implica la atención a niños y adolescentes afectados por el DCA, precisamente por encontrarse en la etapa vital de crecimiento físico, intelectual y emocional, y por la imprescindible interacción entre sus necesidades sociosanitarias y su entorno familiar y educativo.

Con los antecedentes expuestos, la institución consideró adecuado iniciar una actuación para recabar la información de que disponían las administraciones autonómicas en relación con la específica atención al daño cerebral infantil (DCAI). Con ese fin se elaboró un cuestionario estructurado de acuerdo con las distintas fases de atención a las personas con DCA, es decir, una fase aguda, sobre la primera asistencia prestada cuando se produce el incidente que da lugar a la lesión cerebral; una siguiente fase denominada subaguda, esto es, tras superar el paciente el momento crítico y estabilizarse su cuadro clínico, referida a las necesidades inmediatas de rehabilitación intensiva para intentar recuperar lo máximo posible las capacidades que se han podido ver afectadas (motoras, de comunicación, cognitivas); y finalmente, un grupo de cuestiones relativas al inicio de la llamada fase crónica, o de atención y cuidados a largo plazo, en la que, en el caso de niños y adolescentes, la coordinación entre las administraciones sanitarias y educativas resulta de enorme importancia.

El cuestionario, que más adelante se recoge, fue remitido a todas las consejerías con competencia en materia de salud de las comunidades autónomas, así como a las consejerías educativas, sobre los aspectos de coordinación y de específica atención a los alumnos con DCAI en los centros educativos. La recepción de todas las respuestas se demoró más de un año. En el capítulo tres se describe el contenido de esas contestaciones, por comunidad autónoma, señalando en cada caso el punto del cuestionario correspondiente.

De cara a la última fase de preparación de este documento, posteriormente se entendió necesario actualizar la información que habían facilitado las administraciones sanitarias, recabando datos sobre las últimas novedades producidas en la atención al

DCAI. Se detalla igualmente en el capítulo correspondiente la información complementaria recibida.

Con la información obtenida, la institución contactó con las entidades representativas de afectados por el daño cerebral sobrevenido a los efectos de organizar una jornada de reflexión, en la sede del Defensor del Pueblo, con representantes de aquellas y profesionales que trabajan directamente con los niños con DCA. Como viene haciendo esta institución para la preparación de estudios monográficos, se estimó conveniente contar con la opinión directa y experta de quienes atienden a estos niños y adolescentes y a sus familias, lo que sirve para situar la correspondencia entre la información oficial recabada de las administraciones y la realidad cotidiana del DCAI. Se recogen, por lo tanto, de forma resumida la opinión y los comentarios de los participantes en dicha jornada de trabajo, que ilustran de forma práctica la complejidad de algunos problemas tratados.

Además de lo anterior, la institución ha seguido con interés las iniciativas que, desde distintos ámbitos de la actividad parlamentaria, en las Cortes Generales y en las asambleas autonómicas, han venido promoviendo en los últimos años una mejora y ampliación de la atención a las personas con DCA y, especialmente, al daño infantil. Varias de esas iniciativas, en forma de mociones o proposiciones no de ley dirigidas al Gobierno, han contado con el apoyo mayoritario de los representantes parlamentarios.

2 EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO INFANTIL. DEFINICIÓN Y APUNTE EPIDEMIOLÓGICO

El cuestionario remitido por esta institución a las administraciones autonómicas competentes, con el fin de acotar el universo de afectados sobre el que se planteaba la investigación y, por tanto, el ámbito de atención sobre el que se requería información, ofrecía una definición del daño cerebral adquirido (DCA) infantil en los siguientes términos:

[...] se entiende por DCA un daño repentino en el cerebro por causas externas o internas a partir de la primera infancia. Se excluyen otros tipos de lesiones cerebrales como las discapacidades de tipo congénito o de nacimiento (autismo, parálisis cerebral, etc.) o los trastornos propiamente degenerativos. Los datos se solicitan para el grupo de 0 a 16 años de edad.

Fueron varias las administraciones sanitarias que, en sus respuestas, introdujeron matizaciones a esta definición tentativa. Además de alguna consideración sobre el rango de edad seleccionado o sobre las dificultades para concretar la etiología de los cuadros clínicos que pueden subsumirse en el DCA, lo que condiciona mucho la elaboración de un cuadro epidemiológico consistente, algunas de ellas plantearon su desacuerdo con la exclusión, en concreto, de los casos de parálisis cerebral, que tienen su origen en una lesión cerebral producida en el feto o en el recién nacido.

Siempre conviene recordar que el daño cerebral adquirido no es una patología o enfermedad en sí misma, sino un concepto clínico heterogéneo referido a la producción de una lesión neurológica, por diversas causas, repentinamente, en algún momento de la vida². El evento que genera ese daño neurológico se presenta de forma aguda y provoca alguna deficiencia y una pérdida de capacidad funcional con respecto a la situación previa. Esta manera de definir el DCA, poniendo de relieve la pérdida sobrevenida de capacidades existentes previamente, excluye conceptualmente de su ámbito a las

² F. Castellanos-Pinedo, M. Cid-Gala, P. Duque, J.M. Ramírez-Moreno, J.M. Zurdo-Hernández (en nombre del Grupo de Trabajo del Plan de Atención al Daño Cerebral Sobrevenido de Extremadura), «Daño cerebral sobrevenido: propuesta de definición, criterios diagnósticos y clasificación», *Revista de Neurología*, núm. 54, p. 357-366, 2012.

enfermedades hereditarias y degenerativas, así como las lesiones que se producen en el período de gestación y en el momento del nacimiento.

El presente documento, no obstante, debe dejar constancia de la diversidad de criterio sobre esta cuestión, por más que las cuestiones científicas excedan de sus objetivos. Son muchos los profesionales o familiares de afectados que consideran más bien artificiosa la exclusión de los supuestos de parálisis cerebral a la hora de abordar la atención específica al DCA en población infantil, especialmente en relación con los medios y la oferta asistencial disponible en la fase crónica de cuidados. Se argumenta que la asistencia sociosanitaria a lo largo del tiempo para atender los efectos de la lesión cerebral producida en el momento del nacimiento o la que se produce, por ejemplo, un mes después, apenas va a diferir, necesitando el afectado un catálogo de recursos igual o equivalente. Desde el ámbito de atención estrictamente sanitaria, no obstante, se distingue más claramente entre la atención a los recién nacidos, a los que se destinan los recursos especializados de neonatología, de la prestada a los bebés en un momento posterior, cuando ya han iniciado su etapa de desarrollo normal y sufren sobrevenidamente un accidente o enfermedad.

Más allá del debate técnico y científico de esta cuestión, es evidente que la ampliación del conjunto DCA a los casos de parálisis cerebral tendría un notable impacto en la estadística de casos. Como han manifestado algunas administraciones autonómicas, la suma del número de casos de daño cerebral con origen en un evento perinatal al de daño cerebral adquirido, en la definición dada, supondría un gran incremento en la frecuencia.

Los eventos o enfermedades que ocasionan el DCA se suelen clasificar entre las que tienen su origen en agentes externos o internos. Se incluyen, principalmente, las siguientes: de origen externo, el traumatismo craneoencefálico, la encefalopatía por tóxicos (fármacos, drogas, sustancias químicas), la encefalopatía por agentes físicos, y las enfermedades infecciosas; de origen interno, el ictus isquémico o hemorrágico, la encefalopatía anóxica (parada cardiorrespiratoria y otras), las neoplasias primarias o secundarias y las enfermedades inflamatorias autoinmunes (lupus, vasculitis del sistema nervioso central, esclerosis, etcétera).

El elemento que, por otro lado, hace determinante la calificación del daño cerebral adquirido es la generación de una deficiencia neurológica permanente, aunque no exenta de evolución en el tiempo y un margen de recuperación, hasta la estabilización de las secuelas. Además, se suele asociar la lesión neurológica con trastornos del comportamiento o psiquiátricos. De hecho, en los casos más leves, el trastorno psíquico ligado a un deterioro cognitivo de menor entidad puede representar el factor más característico. Los casos más graves son los caracterizados por producir estado vegetativo persistente o estado de mínima consciencia.

A la hora de iniciar este estudio, se optó por incluir a los afectados por DCA con edades comprendidas entre los 0 y los 16 años. La elección de ese máximo de edad estuvo motivada, fundamentalmente, por dos circunstancias. En primer lugar, es la edad hasta la que, mayoritariamente, las administraciones sanitarias consideran que el paciente debe ser atendido por los recursos pediátricos. Ciertamente, también se emplea la referencia de los 14 años (así, por ejemplo, en las estadísticas del Sistema Nacional de Salud se emplea la franja de edad diferenciada de 1 a 14 años), aunque en el ámbito especializado se asume la extensión de la edad pediátrica hasta la mayoría de edad.

En segundo lugar, la práctica comprobada en las actuaciones con distintas administraciones públicas señalaba que los medios especializados de atención a los pacientes con DCA mantienen como marco de referencia la atención a los afectados mayores de 16 años. Tal es el caso del Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral, Ceadac, dependiente del **Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)**.

Algunas comunidades autónomas, como en el caso de la Comunidad de Madrid, la atención neurehabilitadora intensiva para atender a los afectados por DCA en la fase postaguda se encuentra concertada con entidades especializadas, pero con el parámetro de edad referido a mayores de 16 años.

Sin embargo, por las respuestas recibidas, se ha constatado que la información epidemiológica que pueden elaborar las administraciones, para concretar el número de casos de DCAI o la prevalencia de afectados, encuentra en esta elección de rango de edad una dificultad mayor.

El cuestionario que se remitió a todas las administraciones sanitarias incluía una primera pregunta (I. Aproximación epidemiológica) sobre los casos de DCAI en tasa anual, referidos a los grupos de diagnósticos de enfermedad cerebrovascular, traumatismo craneoencefálico, anoxia y otros. Aunque el capítulo siguiente resume todas las demás respuestas dadas a dicho cuestionario, se considera oportuno comentar separadamente los datos que fueron facilitados sobre epidemiología que, como podrá observarse, ponen de manifiesto la ausencia de herramientas válidas y homogéneas en el conjunto del Sistema Nacional de Salud para conocer el alcance del impacto del DCA, tanto en población adulta como infantil.

I. Aproximación epidemiológica

- 1) Incidencia del DCA infantil en la comunidad autónoma. Tasa anual por cada 100.000 menores.
 - Incidencia global. Tasa:
 - Incidencia de la enfermedad cerebrovascular. Tasa:
 - Incidencia del traumatismo craneoencefálico. Tasa:
 - Incidencia de la anoxia. Tasa:
 - Otras causas. Tasa:

En el siguiente bloque del cuestionario, en el marco de la primera atención hospitalaria, se solicitaba el dato referido a casos atendidos en el último año.

Acercas de la epidemiología, varias administraciones se limitaron a señalar la imposibilidad de aportar información válida sobre esta cuestión, remitiéndose a la información que puede extraerse del conjunto mínimo básico de datos (CMBD) del Sistema Nacional de Salud. En otros casos se planteaban reservas sobre los datos ofrecidos, puntualizando los códigos diagnósticos correspondientes a la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) que se habían consultado para elaborar la respuesta.

Los datos de ingresos y altas hospitalarias, según los códigos de diagnóstico de enfermedad seleccionados en cada caso, no sirven para determinar los casos de DCA, para lo que se requeriría un registro especial de casos. Como ejemplo, los casos de traumatismo craneoencefálico, que podría constituir la causa más frecuente de DCA hasta los 16 años, solo habrían de contabilizarse si los informes de alta hospitalaria recogieran una secuela o sospecha de secuela en forma de lesión cerebral, siendo muy difícil extraer esa información de las anotaciones clínicas y no existiendo unas pautas para proceder a su registro.

Otra forma de acercarse a la realidad de los datos sobre DCAI consistiría en cruzar la información sanitaria con la disponible para la situación de discapacidad. En ese caso, para hacer una adecuada correlación sería preciso conectar las bases de datos respectivas mediante los códigos de identificación de paciente, con los riesgos para la seguridad de la información personal que ello implicaría.

Cada administración autonómica ha utilizado en sus respuestas métodos de estimación diferentes. Procede detenerse en alguna de las contestaciones que han llevado a cabo un análisis más detallado, según la metodología y los datos empleados por la administración a estos efectos de mera aproximación epidemiológica.

La **Consejería de Sanidad del Principado de Asturias** facilitó un informe separado con el análisis de los datos de ingresos y altas hospitalarias para el período 1996-2014 y para el año 2014, considerando dos grupos de edad, de 0 a 4 años y de 5 a 16 años.

Daño cerebral adquirido en población infantil. Asturias

Altas hospitalarias, 1996-2014									
Edad	Frecuencia absoluta			Tasa por 100000h			Tasa MEDIA ANUAL por 100000h		
	0-4	5-16	TOTAL	0-4	5-16	TOTAL	0-4	5-16	TOTAL
ECV	31	52	83	91,17	58,35	67,41	5,07	3,24	3,75
TCE	393	666	1059	1155,81	747,30	860,12	64,21	41,52	47,78
TCE CON DCA	16	55	71	47,06	61,71	57,67	2,61	3,43	3,20
TCE SIN DCA	377	611	988	1108,76	685,58	802,45	61,60	38,09	44,58
ANOXIA	55	41	96	161,76	46,00	77,97	8,99	2,56	4,33

Altas hospitalarias, 2014						
	Frecuencia absoluta			Tasa por 100000h		
	0-4	5-16	TOTAL	0-4	5-16	TOTAL
ECV	3	2	5	7,93	2,15	3,82
TCE	21	26	47	55,50	27,94	35,91
TCE CON DCA	1	5	6	2,64	5,37	4,58
TCE SIN DCA	20	21	41	52,86	22,57	31,33
ANOXIA	1	12	13	2,64	12,90	9,93

Personas ingresadas, 1996-2014									
Edad	Frecuencia absoluta			Tasa por 100000h			Tasa MEDIA ANUAL por 100000h		
	0-4	5-16	TOTAL	0-4	5-16	TOTAL	0-4	5-16	TOTAL
ECV	29	47	76	85,29	52,74	61,73	4,74	2,93	3,43
TCE	390	665	1055	1146,99	746,18	856,87	63,72	41,45	47,60
TCE CON DCA	16	55	71	47,06	61,71	57,67	2,61	3,43	3,20
TCE SIN DCA	374	610	984	1099,94	684,46	799,20	61,11	38,03	44,40
ANOXIA	26	15	41	76,47	16,83	33,30	4,25	0,94	1,85

Personas ingresadas, 2014						
	Frecuencia absoluta		TOTAL	Tasa por 100000h		TOTAL
	0-4	5-16		0-4	5-16	
ECV	3	2	5	7,93	2,15	3,82
TCE	21	26	47	55,50	27,94	35,91
TCE CON DCA	1	5	6	2,64	5,37	4,58
TCE SIN DCA	20	21	41	52,86	22,57	31,33
ANOXIA	0	1	1	0,00	1,07	0,76

Fuente: conjunto mínimo básico de datos (CMBD)

A esa información sanitaria se añadió la referida a las resoluciones de reconocimiento de grado de discapacidad, en niños y adolescentes de 0 a 16 años, en cada año entre 2010 y 2015. La suma de nuevos reconocimientos en ese período daba la cifra de 44. Además, se ofrecía el total de personas con reconocimiento de Grado de Discapacidad en franja de edad, que era de 126, según la siguiente clasificación de diagnóstico médico asociado: 14, de accidente cerebrovascular agudo; 95, de encefalopatía; 7, de lesión cerebral anóxica, y 10, de traumatismo craneoencefálico.

Además, se proporcionó un cuadro sobre los niños, de 0 a 3 años, atendidos en cada una de las unidades de atención infantil temprana (UAIT) asturianas entre los años 2013 y 2015, relacionados con un «daño cerebral sobrevenido». El número de niños atendidos en cada uno de esos tres años era de 4, 4 y 2, respectivamente:

UAIT	2013	2014	2015
Oviedo	1	2	-
Gijón	-	-	-
Avilés	-	-	-
Mieres	-	-	1
Langreo	-	-	-
Tapia	-	1	1
Cangas de Narcea	-	-	-
Arriondas	-	-	-

UAIT	2013	2014	2015
Aspace Oviedo	2	1	-
Aspace Gijón	1	-	-
ADANSI	-	-	-
Vinjoy	-	-	-
ONCE	-	-	-

La **Conselleria de Salud del Gobierno de Illes Balears** también aportó en su informe datos epidemiológicos. Como introducción hizo referencia, como otras administraciones, a las cautelas referidas a los códigos de diagnóstico CIE seleccionados para elaborar esa información. En el caso de esa comunidad balear, habían utilizado los siguientes códigos CIE9-MC:

- a) Anoxia: 348.1 Daño cerebral anóxico.
- b) Asfixia: 933.1 Cuerpo extraño en laringe; 994.1 Ahogamiento y sumersión no fatal; 994.7 Asfixia y estrangulación.
- c) Traumatismo craneo encefálico: 800.xx Fractura de bóveda craneal; 801.xx Fractura de base de cráneo; 803.xx Otras fracturas craneales y fracturas craneales no especificadas; 804.xx Fracturas múltiples que implican al cráneo o la cara junto con otros huesos; 850.xx Conmoción; 851.xx Laceración y contusión cerebrales; 852.xx Hemorragia subaracnoidea, subdural, extradural, después de lesión; 853.xx Otra hemorragia intracraneal y hemorragia intracraneal no especificada después de lesión; 854.xx Lesión intracraneal de otro tipo y de tipo no especificado.

Con la anterior precisión metodológica, se indicaba en aquel momento una incidencia anual global de casos de DCAI de 83 por 100.000 niños, de los cuales correspondería a la enfermedad cerebrovascular una tasa de 2/100.000, al traumatismo craneoencefálico de 24/100.000 y a los casos de anoxia una tasa de 57/100.000.

En el caso de la Comunidad Autónoma de Galicia, la **Conselleria de Sanidad de la Xunta de Galicia** había elaborado la información epidemiológica a partir de las bases de datos de la clasificación internacional de atención primaria (CIAP-2), y se ofrecían los casos correspondientes a los códigos elegidos para el ejercicio 2014. Relacionados con

enfermedad cerebrovascular, se habían registrado cuatro pacientes, tres de accidente cerebrovascular/ictus/apoplejía (CIAP-2: K90) y uno de enfermedad cerebrovascular (CIAP-2: K91). Se habían registrado, por otro lado, 1.963 pacientes con traumatismo craneoencefálico, correspondiendo 1.929 casos al código de otros traumatismos craneales, TCE (CIAP-2: NSO), y 34 casos a conmoción cerebral, efectos tardíos (CIAP-2: N79).

El informe de respuesta facilitado por la **Consejería de Sanidad del Gobierno de Cantabria** apuntaba que, en dicha comunidad, los pacientes con daño cerebral adquirido, no asociado a diagnóstico congénito o perinatal, son fundamentalmente niños con encefalopatía con retraso psicomotor y epilepsia y un menor grupo de niños con encefalopatía por enfermedad metabólica. Para el cálculo aproximado que se solicitaba, se habían considerado los siguientes diagnósticos: encefalopatía con retraso psicomotor y epilepsia, encefalopatía por enfermedad metabólica, encefalopatía como secuela de enfermedad infecciosa, encefalopatía como secuela de accidente cerebrovascular, encefalopatía postraumática, encefalopatía postahogamiento y encefalopatía como secuela de tumor cerebral.

A continuación, dicha administración aportaba una importante matización de tipo metodológico referida a que el cuestionario excluía específicamente la parálisis cerebral infantil. Se indicaba que, en la actualidad, existe consenso en considerar la parálisis cerebral infantil como un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de limitación de la actividad, atribuidos a una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo, en la época fetal o los 3 primeros años de vida. En consecuencia, para los datos facilitados por esa consejería, si la noxa (enfermedad cerebrovascular, anoxia, traumatismo craneoencefálico, infección, tumor del sistema nervioso central) se produjo en los tres primeros años de vida, se considera que son casos que deben ser clasificados como parálisis cerebral infantil.

Desde el **Departamento de Salud del Gobierno Vasco** se ofrecieron, en su respuesta, las altas hospitalarias producidas en 2015 de niños de 0 a 16 años, para los distintos grupos de diagnóstico solicitados, en función de la clasificación de enfermedades utilizada en ese momento (CIE-9 MC): diez casos con diagnóstico de enfermedad cerebrovascular (varios códigos), y 61 altas con el diagnóstico de traumatismo craneoencefálico TCE y/o fractura de cráneo; no podían facilitar datos de casos de anoxia, por la inespecificidad referida a un código de enfermedad. En la nota aclaratoria sobre este apartado del cuestionario, la Administración sanitaria vasca hacía hincapié en la falta de consenso científico acerca del grupo de edad al que corresponde la calificación de DCAI. A estos efectos, habían trasladado una consulta al grupo de especialistas neuropediatras de su ámbito territorial, que no habían concretado el rango inferior de edad, aunque lo situaban a partir de la primera infancia, es decir, los daños

producidos en niños de 2, 3 o 4 años. Se ponía de manifiesto, a este respecto, la imprecisión de la información solicitada.

Otras administraciones autonómicas completaron este apartado del cuestionario anotando valores de la tasa de incidencia anual muy disímiles entre sí, y sin detallar el método de cálculo empleado (en el caso de las comunidades autónomas de Andalucía, Aragón, Madrid y Navarra).

Finalmente, un grupo mayoritario de administraciones no completaron este apartado de aproximación epidemiológica, aludiendo, en algunos casos, a la falta de instrumentos para realizar una medición rigurosa (inexistencia de un registro de casos o ausencia de un código de enfermedad CIE que se corresponda con el DCA), o a que la información podía obtenerse del conjunto mínimo básico de datos del Sistema Nacional de Salud (comunidades autónomas de Canarias, Castilla-La Mancha, La Rioja y Murcia). En otros casos, la respuesta quedaba directamente en blanco (comunidades autónomas de Cataluña, Extremadura y Comunidad Valenciana, así como en el informe del Instituto Nacional de Gestión Sanitaria para Ceuta y Melilla). En el caso de Castilla y León, en este apartado se daba cuenta del número de pacientes de 0 a 14 años con DCA atendidos en el Complejo Asistencial de Burgos y el Hospital Clínico Universitario de Valladolid.

A modo de conclusión, en relación con este apartado, y asumiendo que la petición de información se realizó en términos algo imprecisos para conceder un margen amplio de respuesta, ha quedado patente que las administraciones públicas no disponen de una herramienta para medir y cuantificar el impacto del daño cerebral adquirido, tanto infantil como adulto. Por las propias características de este fenómeno, parece que solo introduciendo un método de registro de casos, homogéneo para todos los territorios, sería posible llevar a cabo esta tarea de necesaria aproximación epidemiológica, sobre la que definir y planificar los medios y recursos que han de ponerse a disposición de los afectados.

3 LA ATENCIÓN AL DCAI. LA RESPUESTA DE LAS ADMINISTRACIONES PÚBLICAS

La cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud establecida en el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, acoge en sus distintos apartados las prestaciones que han de servir también a una adecuada atención a los niños con daño cerebral, en los distintos niveles asistenciales. De esta forma, el Sistema Nacional de Salud ofrece los servicios de rehabilitación básica o de atención domiciliaria a pacientes inmovilizados, que presta la atención primaria (anexo II). La rehabilitación básica en atención primaria comprende las actividades de educación, prevención y rehabilitación que son susceptibles de realizarse en ese ámbito, en régimen ambulatorio, incluyendo la asistencia domiciliaria si se considera necesaria por circunstancias clínicas o por limitaciones en la accesibilidad. Entre los distintos servicios, se incluyen los tratamientos fisioterapéuticos en trastornos neurológicos, o la orientación/formación sanitaria al paciente o cuidador.

Otras prestaciones de la cartera de atención primaria, relevantes igualmente para la atención en los casos de DCAI, hacen referencia a la detección y seguimiento del niño con discapacidades físicas y psíquicas y con patologías crónicas y la atención domiciliaria a pacientes inmovilizados. Esta atención domiciliaria incluye la valoración integral de las necesidades del paciente; también el establecimiento de un plan de cuidados, médicos y de enfermería, con medidas preventivas, instrucciones para el correcto seguimiento del tratamiento, recomendaciones higiénico-dietéticas, control de los síntomas y cuidados generales, así como la coordinación con los servicios sociales; asimismo está prevista de nuevo la información y asesoramiento a las personas vinculadas al paciente, especialmente al cuidador principal.

En el ámbito de la atención especializada (anexo III), la cartera del Sistema Nacional de Salud ofrece la asistencia rehabilitadora en régimen de hospitalización, en los casos que proceda (apartado 3). Por otro lado, la asistencia especializada en hospital de día, médico y quirúrgico, comprende también las actividades de rehabilitación, para pacientes que requieren cuidados especializados continuados. Dichas actividades incluyen los exámenes y procedimientos diagnósticos; la indicación y seguimiento de los tratamientos terapéuticos o rehabilitadores; los cuidados de enfermería necesarios; implantes y otras ortoprótesis; la entrega de medicación, material fungible y productos sanitarios que sean precisos; la nutrición parenteral o enteral; o la información al alta con instrucciones para el correcto seguimiento del tratamiento y establecimiento de los

mecanismos que aseguren la continuidad y la seguridad de la atención y de los cuidados.

Asimismo, está previsto que los servicios de atención especializada presten apoyo a la atención primaria en el alta hospitalaria precoz y, en su caso, en la hospitalización a domicilio.

Es el apartado 8 del anexo III del Real Decreto 1030/2006 el que expresamente recoge los servicios de rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable. En ellos se incluyen los procedimientos de diagnóstico, evaluación, prevención y tratamiento de pacientes con déficit funcional, encaminados a facilitar, mantener o devolver el mayor grado de capacidad funcional e independencia posible al paciente, con el fin de reintegrarlo en su medio habitual. Para estos tratamientos de rehabilitación, la cartera común hace referencia expresa a la inclusión de servicios de fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, además de la dispensación de métodos técnicos, incluidos en la prestación ortoprotésica.

Por otro lado, no debe olvidarse la imprescindible consolidación, pendiente, de la cartera de servicios comunes de atención sociosanitaria, prevista en la Ley de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. El artículo 14 de esta ley dispone que esta atención comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social. En cualquier caso, ha de comprender los aspectos ya mencionados: a) los cuidados sanitarios de larga duración; b) la atención sanitaria a la convalecencia; c) la rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable. El apartado 3 del citado precepto concluye reafirmando que «la continuidad del servicio será garantizada por los servicios sanitarios y sociales a través de la adecuada coordinación entre las administraciones públicas correspondientes».

Con este marco general, la experiencia indica que los servicios de salud autonómicos, y los correspondientes recursos sociosanitarios, se organizan de muy distinta manera, disponiendo de más o menos medios y programas para llevar a efecto las previsiones normativas básicas, también en la atención al daño cerebral infantil.

A continuación se reseña el contenido de las respuestas dadas por las consejerías con competencias en sanidad y educación de las distintas comunidades autónomas, así como por el Instituto Nacional de Gestión Sanitaria y la Secretaría de Estado de Educación y Universidades, con respecto a las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla, a las solicitudes de información realizadas en el marco de esta actuación general sobre el daño cerebral adquirido infantil (DCAI).

Administraciones sanitarias

Se remitió, en primer lugar, a todas las administraciones sanitarias, un cuestionario dirigido a obtener la información disponible sobre el daño cerebral adquirido en la población hasta 16 años, entendiendo por DCA, como ya se ha dicho, un daño repentino en el cerebro por causas externas o internas a partir de la primera infancia. Se especificaba que, a estos efectos, se excluían otro tipo de lesiones cerebrales como las discapacidades de tipo congénito o de nacimiento (autismo, parálisis cerebral, etc.) o los trastornos propiamente degenerativos.

El primer bloque de dicho cuestionario (apartado I. Aproximación epidemiológica) hacía referencia a los datos epidemiológicos que las administraciones podían ofrecer en relación con el DCAI. En el anterior capítulo ya se han apuntado las dificultades a este respecto y los datos generales obtenidos.

El resto del cuestionario se estructuraba partiendo del habitual acercamiento a la atención al DCAI, basado en distinguir tres fases diferenciadas, de acuerdo con los estándares más extendidos.

Una fase crítica y aguda de atención, residenciada en los hospitales y hasta el momento de alta tras la estabilización del cuadro clínico. Una fase inmediata siguiente denominada subaguda, en la que la atención se centra en los cuidados especializados dirigidos a recuperar al máximo posible las capacidades afectadas, mediante un proceso de rehabilitación calificada de intensiva, bien en régimen de hospitalización de media estancia, en domicilio o de forma ambulatoria, según las características del caso. Y una fase de cuidados a largo plazo, de carácter crónico, tendentes a permitir la vuelta del afectado a una vida normalizada, en su ámbito familiar y educativo.

Se recoge a continuación los distintos apartados del cuestionario para las administraciones sanitarias, para que pueda seguirse el contenido resumido de las respuestas recibidas, que se detallan en los epígrafes siguientes.

II. Hospitalización

- 2) Número total de pacientes (población infantil) con DCA atendidos en el último año en los centros hospitalarios. Desglose según etiología (accidente cerebrovascular, traumatismo craneoencefálico, anoxia, otras causas).

- 3) Unidades de ictus o equipos especializados en ictus para la atención del DCA infantil:

Número de hospitales con unidades de ictus.

Número de hospitales con equipos especializados en ictus.

- 4) En el marco del objetivo específico 2.8 de la Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud, medidas adoptadas para promover pautas de actuación para la atención del ictus pediátrico. Protocolos o vías clínicas.

- 5) ¿Están establecidos protocolos de actuación en los centros hospitalarios para la atención integral del DCA infantil? Si/No.

- 6) ¿Están protocolizadas la información y apoyo a las familias durante el período de hospitalización respecto al DCA infantil y posibles secuelas? Si /No.

- 7) ¿Se aplican programas de rehabilitación una vez que el paciente infantil con DCA es trasladado a planta de hospitalización? Si/No.

En caso afirmativo, áreas que incluye la rehabilitación en planta de hospitalización.

- 8) Una vez que los especialistas médicos han determinado la necesidad de tratamiento de rehabilitación en un centro especializado en DCA:

¿Están establecidos protocolos para la derivación del paciente al centro especializado en DCA con recursos adecuados al proceso de que se trate? Si/No.

¿Se ofrece orientación en la Unidad hospitalaria de trabajo social respecto a los recursos existentes y apoyo al DCA infantil (centros específicos de rehabilitación, atención domiciliaria, recursos sociales, etc.)? Si/No.

- 9) ¿Está implantada la figura de «profesional de enlace» para informar, orientar y asesorar a las familias afectadas sobre los recursos de apoyo existentes al DCA? Si/No.

- 10) Tras el alta hospitalaria,

¿Se asesora a los centros de atención primaria respecto del tratamiento especializado del DCA infantil? Si/No.

¿Están implantados programas de formación e información a las familias para la atención y cuidado del paciente con DCA infantil en el domicilio? Si/No.

Observaciones adicionales al apartado II. Hospitalización.

III. Rehabilitación tras el alta hospitalaria

11) Centros específicos y especializados en rehabilitación del DCA infantil.

Centros de titularidad pública.

Centros concertados.

Número total de camas (públicas/concertadas).

Número total de plazas en régimen ambulatorio (públicas/concertadas).

12) ¿Están constituidos equipos interdisciplinares para la atención al DCA infantil? Si/No.

En caso afirmativo, áreas de actuación: Neuropediatría; Neurología; Medicina rehabilitadora; Neuropsicología; Neuropsiquiatría; Psicología clínica; Fisioterapia; Logopedia; Terapia ocupacional; Asistencia social; Otras.

13) Número total de pacientes con DCA infantil atendidos en el último año en los centros específicos y especializados de rehabilitación.

14) ¿Existen centros especializados de rehabilitación y mantenimiento de habilidades con atención al DCA infantil en los centros de salud? Si/No.

En caso afirmativo, número y distribución territorial de los centros de salud.

15) ¿Existen equipos de rehabilitación en el domicilio para los casos más severos de DCA infantil? Si/No.

En caso afirmativo, número y distribución territorial de equipos de rehabilitación en el domicilio.

16) ¿Existen unidades sanitarias/hospitalarias para pacientes con DCA infantil en coma o estado vegetativo persistente? Si/No.

Observaciones adicionales al apartado III. Rehabilitación tras el alta hospitalaria.

IV. Coordinación con Administración educativa

- 17) Tras el alta médica, ¿están establecidos mecanismos de coordinación entre el equipo sanitario multidisciplinar y los equipos de orientación educativa para determinar, respecto a la población con DCA infantil, la escolarización más oportuna o las adaptaciones curriculares individuales necesarias en cada caso? Si/No.
- 18) ¿Existen recursos en el marco escolar que promuevan la rehabilitación (fisioterapia, logopedia, educación especial, etc.) y den respuesta a la atención a la diversidad (adaptaciones de aulas y curriculares, refuerzo, etc.) de la población infantil con DCA? Si/No.
- 19) En el curso de tratamiento de rehabilitación en un centro específico y en los supuestos en los que no es posible la escolarización, ¿están implantados planes individuales educativos en el centro sanitario o el domicilio? Si/No.

Observaciones adicionales que desee hacer constar al apartado IV. Entorno educativo.

En el marco de esta misma actuación general, una vez recibidas todas las respuestas al anterior primer cuestionario, y dado su carácter heterogéneo, se lanzó una **segunda solicitud de información** a modo de actualización. Este segundo esquema de preguntas, más reducido, trataba de precisar algunas de las cuestiones ya planteadas y de contrastar las novedades producidas a lo largo del período de preparación. Se variaba la fórmula de cuestionamiento, con el fin de que cada Administración pudiera ampliar en su informe las matizaciones que estimara precisas al hilo de cada pregunta, más allá de una respuesta afirmativa o negativa.

Se recoge seguidamente el contenido de este segundo cuestionario, con la numeración a la que irán referidas en los siguientes epígrafes las respuestas de cada Administración sanitaria autonómica, en los apartados de «información complementaria (2018)»:

1. Con relación a la atención prestada en centros hospitalarios dependientes o concertados con esa Administración, se solicita información sobre estos aspectos:

1.1. Creación en los últimos dos años de nuevas unidades o servicios, o ampliación de los existentes, dedicados específicamente a la atención del daño cerebral adquirido infantil (DCAI) en su fase aguda, con descripción, en tal caso, de los perfiles sanitarios del personal que los conforman, del número de pacientes atendidos (0-16 años) y la tipología de los mismos.

1.2. Diseño o aprobación de protocolos específicos para la atención del DCAI, o de desarrollo del denominado código ictus pediátrico, así como los documentos estratégicos utilizados en el servicio público de salud en esta materia.

1.3. Instrumentos utilizados y método empleado para el registro de casos de DCAI en esa comunidad autónoma.

1.4. Iniciativas emprendidas para coordinar con el resto de comunidades autónomas la atención a los casos de DCAI y, en su caso, para determinar los procedimientos de derivación a un centro o unidad de referencia.

2. Con relación a los recursos disponibles para la atención a la fase subaguda del DCAI y la primera rehabilitación extrahospitalaria o ambulatoria, al margen de las intervenciones coordinadas con la Administración educativa, se solicita información sobre estos aspectos:

2.1. Implantación o desarrollo en los dos últimos años de un programa o protocolo de información y orientación a las familias, al momento del alta hospitalaria.

2.2. Creación en los últimos dos años de unidades o servicios especializados en neurorrehabilitación infantil, o ampliación de la oferta asistencial a través de conciertos con entidades privadas que ofrecen este servicio. Plazas existentes en este momento en recursos públicos o concertados por esa Administración.

2.3. En el mismo período reciente, adopción de nuevas medidas o establecimiento de órganos *ad hoc* para el seguimiento a medio y largo plazo de los casos de DCAI, integrando los niveles de atención primaria y especializada, en coordinación con la Administración de servicios sociales.

3. Se solicita también información sobre si en la actualidad se ha formalizado en esa comunidad autónoma un mecanismo específico de coordinación entre las administraciones de sanidad y de educación para el seguimiento de casos de niños y adolescentes con DCAI.

4. Finalmente, en materia de formación, se solicita información sobre la existencia o el desarrollo de programas y convenios para trasladar a los profesionales docentes conocimientos sobre las herramientas de manejo del paciente con DCAI.

Administraciones educativas

En la edad infantil, la aparición del daño cerebral, una vez que se estabiliza la situación clínica del afectado, impone el reto de retomar, con la mayor normalidad posible, el proceso de escolarización, haciéndolo compatible con la continuidad de los cuidados médicos, rehabilitadores y de apoyo psicológico a lo largo del tiempo. La «vuelta al cole» ha de estar presidida, en todo caso, por el principio de inclusión, aunque deben estar disponibles las alternativas especiales y extraescolares para los casos más graves.

Se consideró oportuno, en consecuencia, dirigir a las **administraciones educativas** un cuestionario más reducido, que permitiera recoger el nivel de específica atención que se viene prestando actualmente a los alumnos que han sufrido un DCA, partiendo de que el sistema escolar cuenta ya con unos recursos generales de atención a la diversidad y de inclusión del alumnado con necesidades específicas. Las respuestas de las distintas consejerías se recibieron entre finales de 2015 y mediados de 2016.

La petición de información a las administraciones fue formulada en los siguientes términos:

1. Datos conocidos de alumnos escolarizados con DCA.
2. Mecanismos de coordinación existentes entre el equipo sanitario multidisciplinar que atiende el DCA infantil y los equipos de orientación educativa para determinar la escolarización más oportuna o las adaptaciones curriculares individuales necesarias en cada caso.
3. Recursos existentes en el marco escolar que promuevan la rehabilitación (fisioterapia, logopedia, educación especial, etcétera) y den respuesta a la atención a la diversidad (adaptaciones de aulas y curriculares, refuerzo, etcétera) de la población infantil con DCA.
4. Durante un tratamiento de rehabilitación en centro específico y en los supuestos en los que no es posible la escolarización, ¿están implantados planes individuales educativos en el centro sanitario o en el domicilio?

3.1 ANDALUCÍA

3.1.1 Sanidad

A) Consideraciones previas (2016)

Andalucía no dispone de un plan o estrategia específicos para la atención sanitaria a menores afectados por daño cerebral adquirido (DCA). Consultada la dirección del Plan de Atención al Ictus de Andalucía, informaba que la atención al DCA infantil se realiza en las unidades de Gestión Clínica de Pediatría, por pediatras con formación neurológica que se coordinan con los profesionales de las unidades de Gestión Clínica de Rehabilitación.

Para contestar el cuestionario se buscaron en el conjunto mínimo básico de datos de Andalucía (CMBDA) los siguientes códigos: 438.XX Efecto tardío de accidente cerebro vascular; 909.4 Efecto tardío de otras causas externas especificadas (entre las que se encuentra el ahogamiento y sumersión no fatal); 907.0 y 905.0 Efecto tardío de traumatismo cerebral (con fractura y sin fractura craneal); Códigos 909.0 y 909.1 de efecto tardío de envenenamiento; 326 Efecto tardío de infección intracraneal; 137.1 Efecto tardío de tuberculosis del Sistema Nervioso Central, y 139.0 Efecto tardío de encefalitis vírica.

Se sugería consultar al ministerio los datos homogéneos en la base del CMBD para todo el SNS.

B) Cuestionario (2016)

Apartado II. Hospitalización

Aunque no se especificaba, se deducía que el número de casos hacía referencia al año 2015, que era el siguiente: ACV, 10; TCE, 1; Anoxia, 31; Otros, 7.

Andalucía no dispone de unidades específicas para la atención al ictus infantil (3). A estos efectos se coordinan las unidades de Gestión Clínica de Pediatría, con formación en neurología, y Rehabilitación. Tampoco se incluye el ictus infantil en el Plan de Ictus autonómico (4). Sin embargo, sí existe un protocolo para la atención integral hospitalaria del DCAI, según el «Plan de Accidentabilidad» (5).

La consejería señalaba desconocer si estaba protocolizada la información y apoyo a las familias (6).

La rehabilitación hospitalaria en planta se lleva a cabo por rehabilitación médica, fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia (7).

No está protocolizada la derivación desde el hospital a centros especializados, aunque la unidad de trabajo social orienta sobre la existencia de recursos (8). La figura del profesional de enlace estaría cubierta por la enfermera gestora de casos (9). Finalmente, al momento del alta, se asesora a los centros de atención primaria y existen programas de formación e información a las familias (10).

Apartado III. Rehabilitación tras el alta hospitalaria

No existen en Andalucía centros públicos de rehabilitación para el DCAI, dado que la atención se ofrece en los hospitales. La consejería se remitía, por otro lado, a la concertación de servicios de atención temprana (11). Por tanto no había datos de pacientes atendidos en centros especializados (13).

En los equipos multidisciplinares para la atención al DCAI participan las siguientes áreas (12): Neuropediatría, Neurología, Medicina rehabilitadora, Neuropsiquiatría, Psicología clínica, Fisioterapia, Logopedia, Terapia ocupacional, Asistencia social, Traumatología.

No existen unidades especializadas de rehabilitación en atención primaria (14), como tampoco equipos de rehabilitadores a domicilio (15) ni reserva de unidades para pacientes en estado vegetativo persistente o coma (16).

Apartado IV. Coordinación con Administración educativa

Se respondió que hay mecanismos de coordinación entre los equipos sanitarios multidisciplinares y los de orientación educativa (17) y que, asimismo, los equipos de orientación escolar disponen de recursos para la rehabilitación y apoyo a la diversidad, aunque no se especifica (18). Sobre la previsión de atención educativa en el domicilio, se señalaba que están implantados planes individuales educativos, y para la atención en los centros sanitarios la consejería se remitía al Proyecto Mundo de Estrellas (19).

C) Información complementaria (2018)

El Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA) no dispone de unidades de ictus específicas para la atención al DCAI. La atención se presta en las unidades de Gestión Clínica de Pediatría, a través de pediatras con formación en neurología, que se coordinan con la unidad de Gestión Clínica de Rehabilitación.

La asistencia a esta patología se realiza por equipos multidisciplinares liderados por neuropediatría o rehabilitación infantil, según la fase del proceso, en el que intervienen, además, neurología, neuropsiquiatría, psicología clínica, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, cirugía ortopédica y trabajo social, entre otros profesionales.

Por tanto, no se han creado en los dos últimos años, unidades o servicios nuevos específicos para la atención al daño cerebral adquirido infantil (1.1).

El Plan de Ictus de Andalucía se refiere a la atención al ictus del adulto (1.2).

Con relación a los recursos disponibles para la atención a la fase aguda del DCAI y la primera rehabilitación extrahospitalaria o ambulatoria, al margen de las intervenciones coordinadas con la Administración educativa, se comunicó que, en el SSPA, se dispone de la «enfermera gestora de casos» (2.3).

Tras el alta hospitalaria, se asesora a los centros de atención primaria y hay programas de formación e información a las familias (2.1).

Sobre la formalización de un mecanismo específico de coordinación entre las administraciones de sanidad y educación para el seguimiento de casos de niños y adolescentes con DCAI, existen mecanismos de coordinación entre equipos sanitarios multidisciplinares y los de orientación educativa (3).

3.1.2 Educación (2016)

En el sistema de información Séneca de la Consejería de Educación andaluza, el alumnado escolarizado con daño cerebral adquirido está incluido en la categoría más general de alumnado con discapacidad física, y dentro de esta, como alumnado con discapacidad física por lesiones de origen cerebral. Se contabilizan un total de 1890 alumnos, 1072 alumnos y 818 alumnas (1).

Para una detección temprana de cualquier trastorno que incida en el desarrollo o en el aprendizaje de los niños y niñas, se han establecido mecanismos para la coordinación en la atención temprana entre las consejerías con competencias en materia de educación y de salud. Desde el principio de coordinación interinstitucional, equipos directivos y profesionales de la orientación deben garantizar y planificar la coordinación efectiva con los servicios y profesionales de otras administraciones, así como con asociaciones y entidades sin ánimo de lucro que participen en el desarrollo de programas preventivos o incluso en la misma intervención con el alumnado. Se destaca la labor de los centros de atención infantil temprana (CAIT), los centros de salud o las federaciones y asociaciones de padres y madres de alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo. El proceso de evaluación psicopedagógica realizado por el orientador u orientadora, identifica las necesidades educativas del alumno o alumna y ofrece una propuesta de atención educativa, teniendo en cuenta la información y recomendaciones aportadas por los distintos servicios y profesionales, y manteniendo la coordinación y el intercambio de información (2).

La atención educativa que recibe el alumnado con necesidades educativas especiales, y en concreto las derivadas de discapacidad física por lesiones de origen cerebral, se realiza en primera instancia con los recursos humanos, materiales y técnicos establecidos de forma general. También, en función del tipo de discapacidad, con recursos más específicos que permiten garantizar la escolarización en las condiciones más favorables y alcanzar los objetivos establecidos con carácter general para todos los alumnos y alumnas.

Esos recursos, en función de las necesidades específicas de cada alumno, incluyen la intervención de: maestros y maestras especialistas en pedagogía terapéutica; maestros y maestras especialistas en audición y lenguaje; profesionales técnicos de integración social (monitores de educación especial); profesorado de apoyo curricular para el alumnado con discapacidad motórica o auditiva en secundaria obligatoria y postobligatoria; equipos de orientación educativa en educación primaria; departamentos de orientación en educación secundaria (apoyo y asesoramiento al profesorado en la atención a los alumnos); equipo de orientación educativa especializado (ámbito provincial) en discapacidad motora; fisioterapeutas (solo en centros específicos de educación especial). Puede proponerse la intervención de este profesional cuando el alumno escolarizado en un centro de educación especial tiene una discapacidad de tipo motórico y la unidad de gestión clínica de medicina física y del Servicio Andaluz de Salud o el médico rehabilitador han prescrito este tipo de intervenciones (3).

La Consejería de Educación garantiza la continuidad del proceso educativo del alumnado hospitalizado o que permanezca durante períodos prolongados en su domicilio por razón de enfermedad. Este alumnado continúa a todos los efectos administrativos y docentes, inscrito en el mismo centro educativo, asignándole un grupo y un tutor. No obstante, el alumnado de Educación Secundaria Obligatoria que, por razón de enfermedad no pueda asistir al centro docente donde está inscrito, podrá optar por cursar esta etapa educativa en la modalidad de educación a distancia. La evaluación de los aprendizajes de este alumnado corresponde al profesorado en el centro docente donde esté inscrito, teniendo en cuenta los informes que al efecto elabore el profesorado de las aulas hospitalarias o del programa de atención educativa domiciliaria (4).

3.2 ARAGÓN

3.2.1 Sanidad

A) Consideraciones previas (2016)

El Departamento de Sanidad de Aragón remitió el cuestionario rellenado por la jefa de Servicio de Planificación y Ordenación de Servicios Sanitarios.

Sobre la información epidemiológica, se precisaba que, según datos del padrón, la población menor de 16 años en Aragón en 2014 era de 196.980 personas.

Al finalizar el apartado de rehabilitación, explicaba que la comunidad autónoma de Aragón tiene implementado el Programa de Atención Temprana, donde los niños y niñas menores de 6 años a los que se le detecte un tipo y grado de deficiencia que conlleve la condición legal de minusvalía, así como a aquellos a los que se les detecten riesgos con una alta probabilidad estadística de presentar posteriormente una deficiencia motriz y/o sensorial y/o cognitiva, se les proporciona una atención específica en los primeros momentos de su vida. Este programa complementa muchas de las actuaciones que se desarrollan en el Sistema de Salud de Aragón. Refiere, a estos efectos, la Orden de 20 de enero de 2003, del Departamento de Salud, Consumo y Servicios Sociales, por la que se regula el Programa de Atención Temprana.

B) Cuestionario (2016)

Apartado II. Hospitalización

Se aportaron estos datos sobre casos atendidos en población infantil (2), deduciéndose que en el año 2015: ACV, 16; TCE, 274; Anoxia, 15; Otras causas, 18.

No existen unidades hospitalarias específicas para la atención al ictus infantil y sí un equipo especializado (3). Sobre el objetivo de la Estrategia del Ictus en el SNS, se hacía remisión a un protocolo accesible en la intranet (4), y se afirmaba que existen protocolos de actuación para el DCAI en los hospitales (5).

Está protocolizada la información y apoyo a las familias (6).

La rehabilitación hospitalaria en planta se lleva a cabo por rehabilitación, foniatría y fisioterapia. Si cursa disfagia, está prevista consulta con gastroenterología (7).

No está protocolizada la derivación desde el hospital a centros especializados, aunque la unidad de trabajo social orienta sobre la existencia de recursos (8). No existe la figura del profesional de enlace en estos casos (9). Finalmente, al momento del alta, no se asesora a los centros de atención primaria ni existen programas de formación e información a las familias para la atención del DCAI en el domicilio (10).

Apartado III. Rehabilitación tras el alta hospitalaria

No se dio respuesta a si existen en Aragón centros públicos o concertados específicos y especializados en rehabilitación del DCAI (11). Por tanto no hay datos de pacientes atendidos en dichos centros (13).

En los equipos multidisciplinares para la atención al DCAI participan las siguientes áreas (12): Neuropediatría, Medicina rehabilitadora, Fisioterapia, Logopedia, Terapia ocupacional, Asistencia social.

No existen unidades especializadas de rehabilitación en atención primaria (14), como tampoco equipos de rehabilitadores a domicilio (15) ni reserva de unidades para pacientes en estado vegetativo persistente o coma (16).

Apartado IV. Coordinación con Administración educativa

Aunque sin ofrecer detalles, se respondió que hay mecanismos de coordinación entre los equipos sanitarios multidisciplinares y los de orientación educativa (17), que existen, en el ámbito escolar, recursos para la rehabilitación y apoyo a la diversidad (18) y que están implantados planes individuales educativos, y para la atención en los centros sanitarios o en domicilio (19).

3.2.2 Educación (2016)

Con carácter previo, el informe destacó que, en educación, los conceptos que guían la atención a la diversidad son los de «necesidad específica de apoyo educativo» y los que sirven para identificar los colectivos que generan esa necesidad específica de apoyo: necesidades educativas especiales, incorporación tardía, dificultades específicas de aprendizaje, altas capacidades, TDA-H, condiciones personales o de historia escolar. El DCA puede ocasionar una necesidad específica de apoyo educativo (condiciones personales o de historia escolar) y puede generar necesidades educativas especiales (se asocian a discapacidad y/o trastorno). Serán estos conceptos, y no el de DCA propiamente dicho, los que determinarán la oferta educativa y los recursos a destinar.

El Departamento de Educación puso de manifiesto la gran dificultad para determinar el tipo de alumno con DCA, a pesar de las gestiones realizadas con el Departamento de Sanidad. El enfoque es estrictamente educativo, y no es posible discriminar los casos de DCA del resto de afectados por lesión cerebral y otras discapacidades. Los equipos de orientación identifican necesidades educativas especiales y proponen y orientan la intervención educativa, independientemente de la causa que las origina. Lo que sí parece evidente es que el porcentaje mayor de alumnos con daño cerebral se sitúa en la condición de no adquirido. Se recordaba que, cuando las necesidades educativas especiales de los alumnos con daño cerebral son muy significativas y precisan una atención que no puede ofrecerse en centros ordinarios, pueden escolarizarse en centros de educación especial o en centros de escolarización preferente de motóricos.

Se detallaban los recursos disponibles y el número de alumnos atendidos. Existen ocho colegios públicos de educación especial (tres con residencia) y, en el medio rural, siete centros públicos con aulas de educación especial, en los que en total se escolarizan 599 alumnos. Además, hay ocho colegios privados concertados de educación especial, de ellos dos con residencia. Por otro lado, hay quince centros ordinarios de escolarización preferente de discapacidad física (orgánica o motora), adaptados y accesibles, que cuentan con recursos materiales especializados (comunicación y lenguaje) y han sido dotados con recursos personales (auxiliares de educación especial y fisioterapeutas), en los que son escolarizados una media de entre 7 y 10 alumnos. Por otro lado, tres centros ordinarios incluyen escolarización preferente de auditivos, además de un centro de educación especial de auditivos (1).

En cuanto a la coordinación con los equipos sanitarios, cuando el daño se produce entre los 0 y los 6 años, los niños se incorporan a los programas de atención temprana. Se da una coordinación especial con los servicios que lo prestan, centros de desarrollo infantil y atención temprana (CDIAT), al alcanzarse los tres años, momento de la escolarización. Toda la información de los CDIAT (equipo multiprofesional de psicólogo, fisioterapeuta, logopeda, psicomotricista, médico rehabilitador) pasa a los orientadores de los equipos encargados de la posterior evaluación psicopedagógica.

Para los niños mayores de seis años que sufren un daño cerebral, serían los profesionales de los servicios generales de orientación los que coordinarían las actuaciones con la familia y los servicios sanitarios (2).

Los colegios públicos de educación especial y las aulas de educación especial, que escolarizan a 599 alumnos, cuentan con la siguiente dotación de personal: 168 maestros especialistas en pedagogía terapéutica, audición y lenguaje, música o educación física; 112 auxiliares de educación especial; 19 fisioterapeutas; 6 auxiliares de enfermería; 14 diplomados universitarios en enfermería; 6 educadores sociales. Por su parte, los centros de escolarización preferente de motóricos cuentan con fisioterapeutas y auxiliares de educación especial.

Ante una necesidad específica, en los casos de escolarización en centro ordinario, se le dota con los perfiles profesionales de auxiliar de educación especial y de fisioterapia por las horas que estiman necesarias los servicios de orientación (media de 80 auxiliares de educación especial y 2 fisioterapeutas). Para las necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad auditiva, Aragón cuenta con un programa de emisoras radio y con el programa de intérpretes de lengua de signos española (3).

Por último, Aragón cuenta con un Programa de Aulas Hospitalarias, en los dos grandes hospitales de la capital, Zaragoza, que atiende los casos de hospitalización

prolongada en las etapas de Infantil, Primaria y Educación Secundaria Obligatoria (cuatro profesionales del cuerpo de maestros y un profesional del cuerpo de secundaria). Por otra parte, el Programa de Atención Domiciliaria permite atender los casos de prolongada convalecencia en el domicilio, en Zaragoza capital y barrios de influencia (cuatro profesionales del cuerpo de primaria). Para el resto de Aragón se buscan soluciones particulares teniendo en cuenta la dotación de personal y la organización de los apoyos del colegio donde está matriculado el niño. Es inspección educativa la que estudia cada caso y la que propone la solución más viable (4).

3.3 ASTURIAS

3.3.1 Sanidad

A) Consideraciones previas (2016)

La Consejería de Sanidad de Asturias remitió el cuestionario preparado por la Dirección General de Salud Pública.

Sobre la información epidemiológica, se ofrecieron datos de incidencia a partir del CMBD del año 2014, y promedios entre 1996 y 2014. En anexos, además, se facilitaron datos sobre reconocimiento de grado de discapacidad asociado a ACV, lesión cerebral anóxica, TCE y encefalopatías. También se dio traslado de un documento resumen del funcionamiento de las ocho unidades de atención infantil temprana (UAIT) en Asturias.

B) Cuestionario (2016)

Apartado II. Hospitalización

Se aportaron estos datos sobre casos atendidos en población infantil (2), en el año 2014, de acuerdo con los datos de altas hospitalarias: ACV, 5; TCE, 6; Anoxia, 1.

No existen unidades hospitalarias específicas para la atención al ictus infantil, ni equipo especializado, dada que la baja incidencia de casos no lo justifica (3). Sobre el objetivo de la Estrategia del Ictus en el SNS, no hay un protocolo clínico especial para ictus infantil (4), ni protocolos de actuación para el DCAI en los hospitales (5).

No está protocolizada la información y apoyo a las familias (6).

La rehabilitación hospitalaria en planta se lleva a cabo con fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y órtesis (7).

No está protocolizada la derivación desde el hospital a centros especializados, aunque la unidad de trabajo social orienta sobre la existencia de recursos (8). No existe la figura del profesional de enlace en estos casos (9). Finalmente, al momento del alta,

no se asesora a los centros de atención primaria, pero sí están implantados programas de formación e información a las familias para la atención del DCAI en el domicilio (10).

Apartado III. Rehabilitación tras el alta hospitalaria

Como centros de titularidad pública, la atención se presta por los servicios de rehabilitación del Hospital Universitario Central de Asturias, HUCA, del Hospital de San Agustín y del Hospital de Cabueñes (además de las unidades de atención temprana). Como centros concertados, se cita la actividad de los centros de ASPACE en Oviedo y Gijón, y otros tres centros de atención a discapacidades (11). Los pacientes atendidos en el servicio de rehabilitación infantil del HUCA fueron 201. En las unidades de atención temprana, en 2014, se atendían 4 casos de DCA (13).

En los equipos multidisciplinares para la atención al DCAI participan las siguientes áreas (12): Neuropediatría, Medicina rehabilitadora, Psicología clínica, Fisioterapia, Logopedia, Terapia ocupacional, Asistencia social y Traumatología.

No existen unidades especializadas de rehabilitación en atención primaria (14). La asistencia a rehabilitación en domicilio se canaliza, en su caso, a través de la UAIT (15). No hay unidades hospitalarias para atención a pacientes en estado vegetativo persistente o coma (16).

Apartado IV. Coordinación con Administración educativa

No se detalló la coordinación entre el equipo médico multidisciplinar y los equipos educativos. Se dio traslado de lo siguiente. En Asturias, las actuaciones educativas sobre niños con este tipo de necesidades se coordinan desde las UAIT (8 unidades generales y 5 específicas) con el Servicio de Orientación Educativa y Formación del Profesorado de la Consejería de Educación, Cultura y Deporte. Los recursos específicos que maneja este servicio incluyen 5 centros de Educación Especial. En otros casos individuales, se asignan al plan educativo de cada niño fisioterapia, logopedia, pedagogía terapéutica y auxiliares educadores (17).

Sobre los recursos rehabilitadores en el ámbito educativo se mencionó que existen recursos de pedagogía terapéutica, psicología, fisioterapia, logopedia y auxiliares educadores. Estos recursos se encuentran asignados en equipos de orientación educativa y en los 5 centros de Educación Especial (18).

Para los casos de imposibilidad de escolarización, se informó que el Programa de Aulas Hospitalarias tiene asignado personal docente y aulas físicas en los centros hospitalarios HUCA, Cabueñes y San Agustín. Estos recursos desarrollan el programa educativo durante la hospitalización y también programan la atención en domicilio durante los períodos de convalecencia. Las aulas hospitalarias dependen funcionalmente

de Educación y se coordinan con los profesionales sanitarios de las áreas y hospitales. Estas aulas son fruto de un acuerdo Sanidad-Educación (19).

C) Información complementaria (2018)

La atención a los pacientes menores de 18 años en los que se activa el código ictus corresponde al Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA), estando aún por concretar las modificaciones a seguir con respecto al protocolo de adultos. Los pacientes pediátricos con DCAI se atienden en las unidades del área de Gestión Clínica de Pediatría (neonatología, cuidados intensivos neonatales, cuidados intensivos pediátricos, urgencias de pediatría, hospitalización y, para su seguimiento, consultas). La mayoría de los niños con DCAI corresponden a neonatos (1.1).

Existen protocolos de actuación en Urgencias y en las unidades de cuidados intensivos neonatales y pediátricos para atención a los niños con afectación neurológica o alto riesgo de desarrollarla (1.2).

Se registraron los casos de DCAI mediante la codificación correspondiente a los diagnósticos del informe de alta (1.3).

Sobre iniciativas emprendidas para coordinar con el resto de comunidades autónomas la atención a los casos de DCAI, en este momento no hay ninguna, siendo el procedimiento de derivación el habitual (1.4).

En la actualidad no existe programa de orientación específica como tal para la orientación e información a las familias en el momento de alta, sino que se aborda según las circunstancias del caso (2.1).

En cuanto a unidades o servicios especializados en neurorrehabilitación infantil o ampliación de la oferta asistencial, en el HUCA los neonatos con riesgo de daño neurológico son sistemáticamente incluidos en programas de estimulación temprana. Disponen de una consulta diaria (5 días a la semana) de rehabilitación infantil, con una facultativa especialista dedicada en exclusiva. Se atienden pacientes con patología neurológica, problemas neuro-ortopédicos y tratamiento de la espasticidad (toxina botulímica). El personal asignado a rehabilitación infantil es un fisioterapeuta en turno de mañana a horario completo y, por la tarde, terapia ocupacional y fisioterapia tienen también pacientes incluidos en sus agendas (2.2).

El seguimiento de estos pacientes se realiza por parte del área de Gestión Clínica de Pediatría en las consultas que su patología requiera, fundamentalmente neonatología en los primeros meses, y neuropediatría. A todos los pacientes se les recomienda seguir controles por parte de los pediatras de Atención Primaria (2.3).

Sobre la coordinación entre las administraciones de Sanidad y Educación, la Dirección del Equipo Regional para la Atención del ACNEAE (alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo) de la Consejería de Educación y Cultura informa de la existencia de coordinación entre Sanidad y Educación por medio del Equipo Motórico del Servicio de Rehabilitación del HUCA y la Consejería de Educación para los colegios de la Asociación de Ayuda a Personas con Parálisis Cerebral (ASPACE) (3).

En materia de formación, se alude a la formación en el manejo de estos pacientes (DCAI) dentro del programa formativo MIR y del sistema de formación continuada del área de Gestión Clínica de Pediatría (4).

3.3.2 Educación (2016)

La Consejería de Educación y Cultura, en Asturias, no registra específicamente el alumnado escolarizado con DCA, ya que esa categoría es ajena al ámbito educativo. El alumnado que presenta necesidades educativas especiales (NEE) derivadas de discapacidad física o de pluridiscapacidad se registra en la aplicación corporativa SAUCE. La información sobre salud de cada alumno es la proporcionada, en su caso, por la familia (1).

Los mecanismos de coordinación entre el equipo sanitario y los equipos de orientación educativa para estos casos son los mismos existentes para cualquier caso de alumnado con NEE, es decir, la coordinación con los servicios sanitarios (pediatría, neurología infantil, etc.), los servicios de salud mental infantil y las unidades de atención temprana infantil, dependientes de la Consejería de Servicios y Derechos Sociales (2).

En cuanto a los recursos existentes, en Asturias son los siguientes: fisioterapeutas en centros docentes que realizan atención fisioterapéutica al alumnado con NEE derivadas de discapacidad física o de pluridiscapacidad; auxiliares educadores que realizan apoyo al alumnado con NEE que presenta falta de autonomía personal (desplazamientos dentro del centro, entradas y salidas, uso del aseo, comedor, acompañamiento a las actividades complementarias, visitas didácticas); profesorado con la especialidad de pedagogía terapéutica; profesorado con la especialidad de audición y lenguaje; centros de Educación Especial, donde se escolariza alumnado con NEE que no pueda ser escolarizado en un centro docente ordinario; centros docentes públicos con unidad de Educación Especial (zonas rurales). En todos los centros docentes se puede disponer de medidas de atención a la diversidad como organización de grupos flexibles, refuerzo educativo, adaptaciones de acceso al currículo, adaptaciones metodológicas, adaptaciones curriculares significativas, según las necesidades educativas concretas del alumnado (3).

Asturias cuenta con un programa de aulas hospitalarias y de atención domiciliaria, mediante el que se atiende al alumnado con problemas graves de salud que debe permanecer un tiempo hospitalizado o debe permanecer convaleciente en su domicilio durante un período de tiempo igual o superior a 2 meses. El equipo docente del centro educativo al que pertenece el alumno o la alumna es el responsable de elaborar el plan de trabajo individualizado. El profesorado del programa de aulas hospitalarias y de atención domiciliaria realiza apoyo escolar con el alumnado. La evaluación del aprendizaje del alumnado la realiza el equipo docente en colaboración con el profesorado del programa (4).

3.4 ILLES BALEARS

3.4.1 Sanidad

A) Consideraciones previas (2016)

El cuestionario ha sido contestado por el Servicio de planificación sanitaria de la Consejería de Salud y Consumo.

Acerca de la dificultad de aproximación epidemiológica, se señalaba la necesidad de conocer cuáles son los diagnósticos o procedimientos que van a conformar los numeradores de los indicadores epidemiológicos. Sin ello no se puede asegurar que en todas las comunidades autónomas se estén recogiendo los mismos casos. También habría que definir si el denominador poblacional hace referencia a padrones o hace referencia a población asegurada (con tarjeta sanitaria del SNS). Se especificaron los códigos de diagnóstico empleados, sobre la referencia de población empadronada. Ante la falta de homogeneidad en los indicadores utilizados por cada comunidad autónoma, al tratarse de un número bajo de casos, pequeñas variaciones pueden hacer que las comparaciones induzcan a errores de interpretación.

B) Cuestionario (2016)

Apartado II. Hospitalización

Se aportaron datos sobre casos atendidos en el último año en población infantil: ACV, 2; TCE, 37; Anoxia, 86 (2).

No existen unidades hospitalarias específicas para la atención al ictus infantil, aunque se hace referencia a los cuidados intensivos pediátricos en el Hospital Son Espases (3). Sobre el objetivo de la Estrategia del Ictus en el SNS, se apuntaban la elaboración de un protocolo, presentado en enero de 2016 y pendiente de

implementación (4). A esa implementación se liga la protocolización de actuación para el DCAI (5).

La información y apoyo a las familias se prevé en el protocolo de DCA de adultos, que deberá adaptarse (6).

La rehabilitación hospitalaria en planta se lleva a cabo por fisioterapia y terapia ocupacional, así como prescripción ortésica. Cuando se precisa, se acude a servicios de logopedia (7).

No está específicamente protocolizada la derivación desde el hospital a centros especializados en DCA y sí se ofrece orientación desde la unidad hospitalaria de trabajo social (8). No existe la figura del profesional de enlace en estos casos (9).

Al momento del alta, se da una comunicación entre los trabajadores sociales del hospital y del centro de salud, además de las indicaciones incluidas en el informe de enfermería. Sin embargo, debería mejorarse la comunicación de forma anticipada para preparar la situación en el domicilio que va a recibir al paciente con DCA. Por otro lado, no están implantados programas de formación e información a las familias para la atención y cuidado del paciente con DCA en domicilio (10). A este respecto, se indica que Baleares dispone desde el año 2011 de un Centro de Atención Primaria para la Coordinación Temprana y el Desarrollo Infantil (CAPDI) que tiene entre sus funciones las de asesorar y formar a profesionales, pacientes, familia y cuidadores en estas cuestiones. Este centro ha sido recientemente modificado ampliando su cartera de servicios y del personal adscrito (Decreto 9/2015, de 13 de marzo, de modificación del Decreto 35/2011, de 8 de abril, por el que se crea el Centro Coordinador de Atención Temprana y Desarrollo Infantil de las Illes Balears).

Apartado III. Rehabilitación tras el alta hospitalaria

No hay un centro público destinado al DCAI y se concierta la atención con entidades privadas generalmente vinculadas a asociaciones de pacientes (Mater Misericordia, Aproscm, APNAB, ASNIMO, ASPACE, Joan XXIII, APNEEF, Fundación Menorca) (11). No se dispone de datos sobre pacientes con DCAI atendidos en centro específico (13).

Sobre la atención especializada que se presta a pacientes con DCAI, el informe recibido destacaba lo siguiente: «Los pacientes afectados por DCA, una vez reciben el alta hospitalaria, continúan el tratamiento de rehabilitación en régimen ambulatorio en los hospitales de referencia de cada uno de los sectores sanitarios. Además, se disponen de una serie de recursos a través de la Consejería de Servicios Sociales y Cooperación. Estos recursos dependen de la Dirección General de Dependencia y van dirigidos a los niños que presentan un trastorno de cualquier tipo en el desarrollo motor, cognitivo, sensorial o conductual o tiene riesgo de sufrirlo, incluyendo los casos de DCA. Los pacientes son derivados normalmente desde los servicios sanitarios al Servicio de

Valoración y Atención Precoz (SVAP) de la Consejería de Familia y Servicios Sociales. Allí, la Unidad de Diagnóstico Infantil y Atención Temprana (UDIAP) lleva a cabo la valoración del trastorno a través de un equipo integrado por un neuropediatra, una logopeda, una médica rehabilitadora, dos psicólogas y una trabajadora social. Una vez hecha la valoración, y en los casos que se considera necesario, se deriva al niño al Servicio de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (SEDIAP), donde psicólogos, fisioterapeutas y logopedas orientan y ofrecen el tratamiento más adecuado a cada niño con el fin de potenciar su desarrollo».

Hay equipos multidisciplinares para la atención al DCAI, siendo las áreas que intervienen las siguientes: Neuropediatría, Medicina rehabilitadora, Psicología clínica, Fisioterapia, Logopedia, Terapia ocupacional, Asistencia social (12).

No existen unidades especializadas de rehabilitación por DCA en atención primaria (14). No hay equipos de rehabilitación en domicilio (15), ni unidades hospitalarias para atención a pacientes en estado vegetativo persistente o coma (16).

Apartado IV. Coordinación con Administración educativa

Sobre los mecanismos de coordinación entre los equipos médicos multidisciplinares y los equipos educativos se explicaba que el Centro de Atención Primaria para la Coordinación Temprana y el Desarrollo Infantil (CAPDI), dependiente del Servicio de Salud de las Illes Balears, que ofrece información, orientación y asesoramiento tanto a los profesionales como a las familias, ha mejorado la coordinación y el trabajo en equipo entre los diferentes ámbitos (17).

En cuanto a recursos rehabilitadores en el ámbito educativo, se cuenta con un centro de educación especial público y con 7 centros concertados (CEE), además de las específicas aulas UECO en centros ordinarios de titularidad pública. Los equipos de orientación educativa y psicopedagógica (EOEP) son equipos formados por orientadores educativos y profesores técnicos de servicios a la comunidad que conforman un servicio educativo de atención a los centros de educación infantil y primaria (3-12 años). Los Equipos de Atención Temprana (EAP), por su parte, están formados por orientadores educativos, maestros de la especialidad de Pedagogía Terapéutica, maestros especialistas en Audición y Lenguaje y profesores técnicos de servicios a la comunidad, que conforman un servicio educativo de atención a las escuelas de primer ciclo de Educación Infantil (0-3 años) (18).

El Hospital Son Espases cuenta con dos aulas hospitalarias ubicadas en el área de pediatría (2 profesores) y dentro del Hospital de Día (una orientadora educativa y una maestra de pedagogía terapéutica). También existe el servicio de atención educativa domiciliaria que atiende al alumno/a, que por motivos de salud debe permanecer en su domicilio (19).

C) Información complementaria (2018)

En el Hospital Universitario de Son Espases se ha creado la Unidad funcional de daño cerebral infantil. Esta unidad realiza una atención multidisciplinar de los niños con daño cerebral para realizar la valoración conjunta el mismo día por parte de Neurología, Traumatología y Rehabilitación (1.1).

También se ha puesto en marcha el «código ictus pediátrico» (anexo) (1.2).

En referencia a la identificación de los pacientes se utiliza la codificación CIE10mc, que ha sustituido desde el año 2016 a la codificación CIE9mc. Supone una compleja labor de mapeado de códigos antiguos a nuevos códigos, con la consiguiente verificación posterior de los mismos y también la necesidad de formación por parte de los codificadores. Los datos facilitados pueden no responder exactamente al número de pacientes atendidos (1.3). Datos actualizados a 2017:

	2015	2016	2017
Incidencia global (Tasa x 100.000 <18 años/año)	83	67	53
Incidencia de la enfermedad cerebrovascular (Tasa x 100.000 <18 años/año)	2	0,5	2
Incidencia del traumatismo craneoencefálico (Tasa x 100.000 <18 años/año)	24	44	31
Incidencia de la anoxia (Tasa x 100.000 <18 años/año)	57	22	20

Mecanismo específico de coordinación entre las administraciones de sanidad y educación: para los niños y adolescentes escolarizados, existe desde 2017 el Protocolo de comunicación y atención de los niños/jóvenes con problemas de salud crónicos en los centros educativos que depende de una Comisión Técnica de Promoción y Educación para la Salud en los Centros Educativos. En el caso de niños escolarizados en centros especializados, las competencias recaen en la Consejería de Servicios Sociales y Cooperación, que gestiona las plazas de centros educativos especiales concertados (3).

3.4.2 Educación (2016)

Según los datos recogidos por el Servicio de Apoyo Educativo de la Dirección General de Innovación y Comunidad Educativa, dependiente de la Consejería de Educación y Universidad, en la Comunidad Autónoma de Illes Balears hay 34 alumnos con DCA matriculados en las diferentes etapas entre 0 y 16 años (Educación Infantil, Educación Primaria y Educación Secundaria Obligatoria). Los datos se recogieron en un anexo, donde se especificaban los alumnos según modalidad de escolarización y etapa educativa (1).

Se describieron previamente las modalidades de escolarización para alumnos con necesidades educativas especiales: escolarización ordinaria con apoyos extraordinarios; centro de Educación Especial (necesidades educativas especiales de carácter grave y permanente asociadas a discapacidad, que requieren apoyos generalizados, recursos humanos y materiales específicos, y adaptaciones curriculares en la práctica totalidad del currículum, y cuando las expectativas de adaptación e integración social en un entorno ordinario son mínimas); escolarización combinada entre centro de Educación Especial y centro ordinario (según el beneficio que se deriva para el desarrollo de las diferentes habilidades adaptativas y para la mejora de la calidad de vida del alumno); Unidad Educativa Específica en Centro Ordinario (aula UECCO), aula destinada a los alumnos con necesidades asociadas a discapacidad psíquica moderada con trastorno de personalidad o sin, trastornos graves del desarrollo, discapacidad motriz severa o pluridiscapacidad.

Total de alumnos escolarizados en estas modalidades en todo el territorio de Baleares:

- Centro ordinario, 17
- UECCO, 10
- Centro Educación Especial, 5
- Modalidad combinada, 1
- Escuela educación infantil, 1

Los servicios de orientación educativa tienen entre sus funciones la coordinación con los equipos sanitarios y sociales que atienden a los alumnos, aspecto recogido en el artículo 39.2 del Decreto 39/2011. Estas coordinaciones se concretan en el ámbito sanitario con los servicios siguientes: Centro Coordinador de Atención Primaria para el Desarrollo Infantil (CAPDI), equipos de Pediatría de los diferentes centros de salud, Instituto Balear de Salud Mental de la Infancia y la Adolescencia (IBSMIA) y el Servicio de Neuropediatría de los diferentes hospitales de la isla; y con los equipos sociales,

servicios sociales municipales de zona, y con la Dirección General de Dependencia de la Consejería de Servicios Sociales y Cooperación, que incluye el Área de reconocimiento de la discapacidad y la dependencia, el Área de Valoración y Atención Temprana y el Servicio de promoción de la autonomía personal y apoyo a la vida independiente para personas con discapacidad física y físico-psíquica grave. Las coordinaciones con los diferentes servicios se realizan de manera presencial, telefónica y/o mail, con la correspondiente confidencialidad (2).

En cuanto a recursos, cada unidad de centro de educación especial tienen asignado un profesor de pedagogía terapéutica y un auxiliar técnico educativo, de igual manera que las aulas UEECO. Los centros docentes, públicos y privados sostenidos con fondos públicos, cuentan con fisioterapia escolar, especialistas en audición y lenguaje, especialistas en pedagogía terapéutica, auxiliares técnicos educativos, aunque los recursos se asignan en función de los alumnos matriculados con necesidades educativas especiales en cada centro, así como de la tipología y gravedad de esas necesidades (3).

La Dirección General de Innovación y Comunidad Educativa gestiona, entre otros servicios educativos, el aula hospitalaria de la Fundación Hospital Son Espases, para alumnos ingresados de larga estancia, y el Servicio de Atención Educativa Domiciliaria en las diferentes islas. Ambos servicios tienen como objetivo facilitar la atención educativa de los alumnos de educación básica que por motivos sanitarios se encuentran hospitalizados y/o deben permanecer, por prescripción facultativa, en su domicilio sin poder asistir al centro educativo. En ambos casos, los profesionales de estos servicios mantienen contacto directo con los centros educativos de referencia de estos alumnos (4).

El informe de la Consejería de Educación y Universidad describía, por otro lado, la organización de los servicios de orientación educativa y el sistema general de atención a la diversidad en la educación, así como el marco normativo de aplicación en esa comunidad autónoma.

3.5 CANARIAS

3.5.1 Sanidad

A) Consideraciones previas (2016)

Sobre la información epidemiológica, la Consejería de Sanidad señaló que no existe un código específico CIE-9ES (Clasificación utilizada antes de enero de 2016) para el DCAI (Daño Cerebral Adquirido Infantil) y por tanto, al no codificarse como tal, es muy difícil tener datos exactos de números de casos.

B) Cuestionario (2016)

Apartado II. Hospitalización

Se aportan los siguientes datos sobre casos atendidos en población infantil de 0 a 14 años (2): ACV, promedio anual 0-3 pacientes; TCE, según el hospital, promedios de 3-4/año, 8-14/año, 4-6/año; Anoxia, 1 caso.

Los datos corresponden al Hospital Universitario de Canarias (HUC), el Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria (HUNSC), el Hospital Universitario Materno Infantil de Canarias (HUMIC) y el Complejo Hospitalario Universitario Insular-Materno Infantil (CHUIMI).

No hay equipos específicos de atención al DCAI (3), aunque se cuenta con atención por pediatras con formación específica en Neurología Pediátrica (neuropediatras).

No hay protocolos específicos de ictus pediátrico (4). La implantación de protocolos intrahospitalarios para la atención integral del DCAI y de apoyo e información se dice que es variable (5 y 6). Los hospitales cuentan con programas de rehabilitación en planta, que incluyen fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional (7).

La Candelaria y el Complejo Materno-Infantil señalaron tener protocolizada la derivación de pacientes a centro especializado y en todos los grandes hospitales se ofrece asesoramiento desde Trabajo Social (8). El profesional de enlace sería la trabajadora social o el médico rehabilitador, según los casos (9). Finalmente, al momento del alta, no se asesora a los centros de atención primaria, pero sí están implantados programas de formación e información a las familias para la atención del DCAI en el domicilio (10).

Apartado III. Rehabilitación tras el alta hospitalaria

Como centros de titularidad pública, el Hospital de la Candelaria dispone del Centro de Neuro-Rehabilitación Infantil Doctor Chigou, y no hay centros concertados (11). El número de pacientes atendidos no se podía determinar al no disponerse de una codificación específica, pero se estimó que su número era inferior a 10 al año (13).

El CHUIMI cuenta con un equipo multidisciplinar para la atención al DCAI integrado por (12): Neuropediatría, Medicina rehabilitadora, Psicología clínica, Fisioterapia y Logopedia. El resto de hospitales no tiene formado el equipo como tal.

No existen unidades especializadas de rehabilitación en atención primaria (14). La asistencia a rehabilitación en domicilio se presta solo en el HUC (15). Los casos de pacientes en estado vegetativo persistente o coma se remiten al centro de referencia estatal (16).

Apartado IV. Coordinación con Administración educativa

De forma regular, no está preestablecida la coordinación entre el equipo médico multidisciplinar y los equipos educativos (17). Algunos colegios promueven la rehabilitación (18). El niño con DCAI tiene acceso a planes individuales educativos, sin más concreción (19).

C) Información complementaria (2018)

Sobre la creación de nuevas unidades o servicios dedicados específicamente a la atención al DCAI en su fase aguda, se informó de que los servicios de pediatría de los hospitales de referencia del Servicio Canario de Salud (SCS) son los encargados de coordinar la atención a los niños que presentan DCAI. En este sentido, se encargan de establecer áreas de asistencia integrada multidisciplinar entre Pediatría, Rehabilitación, Fisioterapia, Neurología, Logopedia, Terapia ocupacional y Neuropsicología entre otros campos de atención sanitaria.

En los casos de DCAI del recién nacido, las secciones de neonatología de los hospitales de tercer nivel del SCS tienen implantado, en su gran mayoría, un sistema de neuromonitorización con electroencefalografía completa en todos y cada uno de los puestos de atención clínica de Cuidados Intensivos Neonatales y Pediátricos para todos los neonatos ingresados en dicha unidad. Al mismo tiempo se dispone de un Programa de Hipotermia Cerebral en el contexto de la asistencia en fase aguda al recién nacido con asfixia perinatal, causa esta de enorme trascendencia etiológica y epidemiológica de DCAI.

También se dispone de unidades de Cirugía Pediátrica en los hospitales de referencia del SCS, en estrecha relación con la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, sobre todo en el campo de la asistencia a pacientes con riesgo de DCAI, con especial referencia a técnicas de neuromonitorización y a las necesidades de tratamiento neuroquirúrgico en la fase aguda del proceso patológico.

En estos centros hospitalarios el Servicio de Pediatría cuenta con profesionales especialistas en la atención a la neurología pediátrica, independientemente del origen adquirido o congénito de la misma. En el caso del CHUC, este personal se ha visto incrementado en los últimos dos años con la incorporación de una nueva pediatra destinada exclusivamente a la atención de patología neurológica (1.1).

Dada la infrecuencia del ictus y su diferente etiología en la edad infantil, no existen estudios con altos niveles de evidencia, ni vías clínicas aceptadas internacionalmente para este tramo de edad (1.2).

La Sociedad Española de Neurología Pediátrica ha formado un grupo de trabajo sobre ictus pediátrico, creando una red nacional para la recolección de datos sobre el ictus isquémico postnatal con el objetivo de conocer la incidencia, promover la investigación y realizar ensayos terapéuticos con la finalidad de mejorar así el diagnóstico precoz y el tratamiento de los niños con ictus, en la que participan hospitales del SCS.

El Complejo Hospitalario Universitario Materno Infantil de Gran Canaria aplica un protocolo propio, que mantiene actualizado y vigente, para la atención al ictus pediátrico. En el resto de centros hospitalarios, dependiendo de la etiología de la causa desencadenante del ictus, se aplican los recursos diagnósticos y terapéuticos necesarios para cada caso, apoyados en la mejor evidencia científica disponible en el momento actual.

Sobre el registro de casos de DCAI, se señalaba que no existe un código específico en la CIE-9 (Clasificación utilizada antes de enero de 2016) ni en la CIE-10 para el daño cerebral adquirido infantil (DCAI), y, al no codificarse como tal, es muy difícil tener datos exactos de número de casos. Por tanto, a día de hoy, ante la diversa etiología causante de DCAI, los datos habría que extraerlos individualmente de cada hospital y analizarlos con cautela. Se estimaba que la incidencia de pacientes pediátricos con DCAI, no tumoral, en la comunidad canaria era baja, con alrededor de 20-40 casos/año en los últimos 2 años (1.3).

Los procedimientos de coordinación y derivación a otras comunidades autónomas de pacientes con DCAI son idénticos a los de cualquier otra patología grave. Cuando la situación clínica del paciente lo requiere o se constata necesidad de alguna técnica no disponible en Canarias, se procede a proponer su traslado a un centro de referencia a nivel nacional (1.4).

No se dispone de programas de información sistematizados orientados a las familias de este tipo de pacientes. Dada su baja frecuencia, la información relacionada con el seguimiento del paciente es individualizada y exhaustiva dentro de las capacidades de maniobra del hospital. Generalmente, la atención ambulatoria incluye la información y seguimiento destinado a la familia del paciente. Al alta hospitalaria se realizan informes clínicos dirigidos no solo a su pediatra de atención primaria, sino también al Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica (EOEP) de zona para solicitar una valoración psicopedagógica del niño y garantizar así el apoyo académico que necesite. En los casos en que se precise, se orienta a la familia para tramitar el grado de discapacidad y se le dirige a la trabajadora social de zona para solicitar información y facilitar su gestión (2.1).

En cuanto a unidades o servicios especializados en neurorrehabilitación infantil, los servicios de rehabilitación disponen de profesionales especialistas en rehabilitación que se dedican a este tipo de patologías, así como fisioterapeutas con amplia experiencia en este campo, que atienden de forma exclusiva a estos niños en el Área Específica de Fisioterapia Pediátrica del servicio.

Una vez superada la fase aguda, el servicio hospitalario de rehabilitación deriva, de forma ocasional, a algunos pacientes afectados de DCAI a centros concertados en función de la patología, lista de espera, etc. En Tenerife se deriva ocasionalmente a la Clínica San Juan de Dios, tanto para rehabilitación como para cirugía de órtesis. En casos puntuales más complejos o con secuelas neurológicas graves, se derivan normalmente a centros de referencia en Madrid y Barcelona (2.2).

Para el seguimiento a medio y largo plazo de los casos de DCAI, desde la Dirección General de Programas Asistenciales se está coordinando la elaboración del Plan estratégico de atención temprana, que incluye las medidas a seguir en todos los ámbitos asistenciales en el cuidado del niño entre 0 y 6 años (2.3).

En materia de coordinación entre las administraciones de Sanidad y de Educación, desde la Dirección General de Programas Asistenciales no existe en la actualidad un programa colaborativo con los centros docentes para impartir charlas informativas sobre el DCAI. A pesar de ello, ocasionalmente se ha llevado a cabo alguna actividad informativa en los centros educativos coordinada desde los servicios de Pediatría (3).

Los facultativos que atienden a este tipo de pacientes, médicos, rehabilitadores, neurólogos, etc., disponen de programas de formación generalmente proporcionados por sus correspondientes organizaciones o sociedades científicas tanto de ámbito estatal como de otro tipo. También se organizan sesiones de formación internas, hospitalarias, que abordan este tema (4).

3.5.2 Educación (2016)

La Consejería de Educación y Universidades ofreció la información elaborada por los equipos específicos para la discapacidad motórica, de ámbito provincial.

En primer lugar, se señalaba que los informes médicos que aportan las familias a los centros educativos reflejan diagnósticos médicos como traumatismo craneoencefálico, encefalopatías o tumores cerebrales, pero no viene definido un diagnóstico DCA. A partir, por tanto, de esa información, los datos de alumnos con DCA serían 7, en la provincia de Santa Cruz de Tenerife, y 24, en la provincia de Las Palmas (1).

No hay constancia de la existencia de un equipo sanitario multidisciplinar que atienda el DCAI y, por tanto, no existe coordinación educativo-sanitaria. El equipo específico de Santa Cruz de Tenerife cuenta con una terapeuta ocupacional, cedida por la Consejería de Sanidad, profesional que se coordina con los servicios médicos, preferentemente con los médicos rehabilitadores de los centros hospitalarios Nuestra Señora de La Candelaria y Hospital Universitario de Canarias (2).

En materia de recursos destinados a la rehabilitación y atención a la diversidad en los centros escolares, el informe recoge las previsiones de la normativa autonómica a este respecto: Decreto 104/2010, de 29 de julio, (BOC nº 154, de 6 de agosto de 2010), por el que se regula la atención a la diversidad del alumnado en el ámbito de la enseñanza no universitaria de Canarias; Orden de 13 de diciembre de 2010 (BOC nº 250, de 22 de diciembre de 2010), por la que se regula la atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo; Resolución de 9 de febrero de 2011 (BOC nº 40 de 24 de febrero de 2011) de la Dirección General de Ordenación, Innovación y Promoción Educativa, por la que se dictan instrucciones sobre los procedimientos y los plazos para la atención educativa del alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo en los centros escolares de la Comunidad Autónoma de Canarias (3).

En materia de atención educativa domiciliaria y hospitalaria por enfermedad prolongada, se señalaba lo previsto en el artículo 17 de la Orden de 13 de diciembre de 2010. En el caso de la atención domiciliaria del alumnado con larga enfermedad, la Resolución de 9 de febrero de 2011 recoge cómo ha de actuar el centro escolar para la solicitud de atención domiciliaria del alumnado con larga enfermedad cuando se acredite que no puede asistir a su centro educativo durante 60 o más días naturales (4).

3.6 CANTABRIA

3.6.1 Sanidad

A) Consideraciones previas (2015)

La Consejería de Sanidad de Cantabria remitió el cuestionario preparado por la Subdirección de Asistencia Sanitaria.

Se señalaba que en Cantabria los pacientes con daño cerebral adquirido, no asociado a diagnóstico congénito o perinatal, son fundamentalmente niños con distintas formas de encefalopatía, siendo estos diagnósticos los utilizados para el cálculo de casos.

Aunque estaba excluido del cuestionario, se recordaba que existe consenso en considerar la parálisis cerebral infantil como un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de limitación de la actividad, atribuidos a una

agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo, en la época fetal o los 3 primeros años de vida. Se advierte que, sobre los datos solicitados, si la noxa (enfermedad cerebro-vascular, anoxia, TCE, infección, tumor del sistema nervioso central...) sucedió durante los 3 primeros años de vida son casos que deben ser clasificados como «parálisis cerebral infantil».

B) Cuestionario (2015)

Apartado II. Hospitalización

Se aportaban los siguientes datos sobre casos atendidos en población infantil (2), en el último año, de acuerdo con los datos de altas hospitalarias: ACV, 1; TCE, 0 (casos sin secuelas); Anoxia, 0; Otros, encefalopatía infecciosa, 1.

No existen unidades hospitalarias específicas para la atención al ictus infantil (3). Participan en el grupo de trabajo nacional sobre ictus infantil (4). No hay protocolos formales de actuación para el DCAI en los hospitales (5).

Está protocolizada la información y apoyo a las familias durante la hospitalización, igual que para el adulto (6).

La rehabilitación hospitalaria en planta se lleva a cabo con medicina rehabilitadora, desde donde se cursa consulta con otras especialidades, y que decide sobre el inicio de fisioterapia y/o logopedia, y se prescriben órtesis (7).

No está protocolizada la derivación desde el hospital a centros especializados, que no existen en Cantabria. Los tiempos de derivación al CEADAC son demasiado largos. Trabajo social orienta a las familias (8). No existe la figura del profesional de enlace en estos casos (9). Finalmente, al momento del alta, se asesora mediante el informe médico. No están implantados programas de formación e información a las familias para la atención del DCAI en el domicilio, lo que se realizaría desde la atención primaria o, en su caso, la atención temprana (10).

Apartado III. Rehabilitación tras el alta hospitalaria

Como centro de titularidad pública, es el servicio de rehabilitación ambulatoria del Hospital Marqués de Valdecilla el que atiende los casos de DCAI. Entre 0 y 6 años se coordina con los servicios de atención temprana (11). Solo un niño en 2015 fue atendido por atención temprana (13).

En los equipos multidisciplinares para la atención al DCAI participan las siguientes áreas (12): Medicina rehabilitadora, Fisioterapia, Logopedia y Terapia ocupacional.

No existen unidades especializadas de rehabilitación en atención primaria (14), no hay equipos para la atención domiciliaria (15), ni unidades especiales para la atención a pacientes en estado vegetativo persistente o coma (16).

Apartado IV. Coordinación con Administración educativa

Sin detallar, se afirmaba que hay coordinación entre el equipo médico multidisciplinar y los equipos educativos (17), existen recursos rehabilitadores en el ámbito educativo (18) y también planes educativos individuales para la atención domiciliaria o en centro sanitario (19).

En este apartado se añadía que existen protocolos de continuidad entre el equipo de atención temprana y los colegios según las necesidades del niño y la disponibilidad de recursos en los centros (se deriva desde atención temprana al equipo psicopedagógico de la zona de residencia del niño y se busca de acuerdo con la familia el centro más adecuado).

C) Información complementaria (2018)

En relación con la atención prestada en centros hospitalarios dependientes o concertados en Cantabria, no se han creado nuevas unidades ni servicios dedicados específicamente a la atención del DCAI (1.1).

En cuanto al diseño o aprobación de protocolos específicos, en el Servicio Cántabro de Salud se está trabajando en la actualidad en la elaboración de una vía clínica del ictus, en la que se contempla la atención al ictus pediátrico. En todo caso, los documentos utilizados son las guías de práctica clínica y protocolos de actuación publicados (1.2).

Respecto a los instrumentos utilizados y métodos empleados para el registro del DCAI, no existen registros específicos, utilizándose los datos del CMBD hospitalario y bases de datos propias de las consultas específicas (1.3).

No se han emprendido iniciativas de coordinación con otras comunidades, respecto a los recursos disponibles para la atención a la fase subaguda del DCAI y la primera extra hospitalaria o ambulatoria, al margen de las intervenciones coordinadas con la administración educativa (1.4).

No se ha implantado o desarrollado en los dos últimos años ningún programa o protocolo de información orientado a las familias al momento del alta hospitalaria (2.1).

No se han creado en los dos últimos años unidades o servicios especializados de neurorrehabilitación infantil ni ampliación de conciertos con entidades privadas que ofrecen este servicio. El Servicio Cántabro de Salud dispone de un contrato de servicios

con una entidad privada de neurorrehabilitación neuropsicológica en el que no se especifica franja de edad (2.2). Tampoco se han establecido recientemente nuevas medidas o establecimiento de órganos para el seguimiento a medio y largo plazo de los casos de DCAI (2.3).

En cuanto a formalización en esta comunidad autónoma de un mecanismo específico de coordinación entre las administraciones de Sanidad y Educación para el seguimiento de casos de niños y adolescentes con DCAI, el tratamiento y seguimiento hasta la escolarización se realiza en los centros de atención temprana y en el Servicio de Unidad de Rehabilitación Infantil del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Una vez escolarizados, generalmente en los centros de educación donde se cuenta con estos medios, son atendidos por profesionales de diferentes ámbitos: maestros de audición y lenguaje, fisioterapeutas y pedagogos, así como equipos de orientación escolar (EOE).

Aunque no específicamente referido a los casos de niños y adolescentes con DCAI, en la actualidad se está trabajando desde el Servicio Cántabro de Salud y el de Educación, en un protocolo para la mejora en la transición desde la atención por los servicios sanitarios a los servicios educativos y en el seguimiento y coordinación de la atención fisioterapéutica de los niños en tratamiento en los servicios educativos. El objetivo del documento es contribuir a que los niños y las niñas con problemas en el área motora y sus familias reciban una atención coordinada, desde los servicios sanitarios y educativos, con el fin de garantizar la equidad y el uso adecuado de los recursos (3).

Finalmente, en materia de formación, desde el Servicio Cántabro de Salud no existen ni se han desarrollado programas ni convenios para formar a los docentes en herramientas de manejo de paciente con DCAI (4).

Por su lado, la Dirección General de Salud Pública informa de que, dentro del ámbito de sus competencias, viene desarrollando y coordinando diferentes programas de prevención y promoción de la salud de la mujer gestante y del recién nacido para prevenir patologías que pueden causar daño cerebral pre o postnatal. Entre ellos cabe mencionar el Protocolo de Atención al Embarazo, Parto y Puerperio, el Programa de Detección Precoz de la Hipoacusia del Recién Nacido, el Programa de Cribado Neonatal de Enfermedades Endocrino-Metabólicas y el Programa de Salud de la Infancia y Adolescencia.

3.6.2 Educación (2016)

La normativa que regula la atención al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo (Resolución de 24 de febrero de 2014, que concreta las necesidades específicas de apoyo educativo y los modelos de informe de evaluación psicopedagógica, establecidos en la Orden ECD/11/2014, de 11 de febrero, que regula la

evaluación psicopedagógica en el sistema educativo de la Comunidad Autónoma de Cantabria) contempla diferentes categorías diagnósticas, pero no se incluye el DCA. Por este motivo, no es posible aportar datos sobre este alumnado (1).

El sistema de orientación educativa vigente en Cantabria desde el curso 2005-2006 incluye distintas estructuras de orientación (Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica, que atienden a los colegios que escolarizan hasta 250 alumnos/as; Equipos de Atención Temprana, que atienden escuelas de Educación Infantil y asesoran a otros orientadores respecto a este ámbito específico; Unidades de Orientación Educativa en colegios que escolarizan a partir de 250 alumnos/as; Departamentos de Orientación en institutos de educación secundaria). Desde todas ellas se orienta respecto a la escolarización más adecuada o a las adaptaciones curriculares necesarias, sin referencia específica al DCA.

Las anteriores estructuras se coordinan con los servicios sanitarios correspondientes en casos puntuales. Por otro lado, las necesidades asociadas a trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) y a los problemas de lenguaje sí cuentan con protocolos de coordinación educativa y sanitario, el «Protocolo para la detección, valoración y atención al alumnado con TDAH» y el de «Abordaje de los problemas del lenguaje en la población infantil desde el Servicio Cántabro de Salud y el sistema educativo» (2).

En cuanto a recursos especializados para el DCA en el ámbito escolar, se aporta el siguiente cuadro (3):

Recursos especializados	Centros ordinarios	Centros Educación Especial	Total sistema educativo Cantabria
Profesorado de Pedagogía Terapéutica	204	34	238
Profesorado de Audición y Lenguaje	187	14	201
Fisioterapeutas	14	9	23
Técnicos sociosanitarios	78	17	95
Enfermeras	0	2	2
Orientadores/as	155	2	157

Durante los períodos en que el alumnado no puede acudir al centro escolar por motivos de salud, es atendido a través de dos recursos especializados: el Centro de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria, para alumnado ingresado en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, integrado por 3 maestros y 2 profesores de Educación Secundaria; y el Programa de Atención Educativa Domiciliaria, para la atención al alumnado convaleciente por períodos superiores a un mes, con cuatro equipos formados cada uno por 2 profesores de los ámbitos científico-tecnológico y sociolingüístico, un total de 8 profesores (4).

3.7 CASTILLA-LA MANCHA

3.7.1 Sanidad

A) Consideraciones previas (2016)

No fue posible ofrecer datos epidemiológicos sobre DCAI en Castilla-La Mancha.

B) Cuestionario (2016)

Apartado II. Hospitalización

Se aportaron los siguientes datos sobre casos atendidos en población infantil (2), en el último año, de acuerdo con datos hospitalarios: ACV, 3; TCE, 15; Anoxia, 4; Otros: 5.

No existen unidades hospitalarias específicas para la atención al ictus infantil, cuentan para ello con los cuidados intensivos pediátricos y neurología pediátrica (3). No hay protocolos o vías clínicas de ictus infantil (4). Solo el Hospital de Ciudad Real cuenta con un protocolo de actuación para el DCAI (5), incluida la información y apoyo a las familias durante la hospitalización (6).

La rehabilitación hospitalaria en planta se lleva a cabo por las áreas motora, respiratoria y ortopedia (7).

Solo en el Hospital de Talavera de la Reina se prevé protocolizar la derivación a centros especializados y los trabajadores sociales orientan a las familias (8). El profesional de enlace existe en el Hospital de Cuenca (9). No están implantados programas de formación e información a las familias para la atención del DCAI en el domicilio, y solo el Hospital de Ciudad Real prevé el asesoramiento a atención primaria (10).

Apartado III. Rehabilitación tras el alta hospitalaria

Como centro de titularidad pública, se hacía referencia a los centros base de atención temprana. Como centro concertado se mencionaba la atención en Nipace, Guadalajara (11). Sin datos sobre niños atendidos (13).

Existen conformados equipos multidisciplinares en los hospitales de Ciudad Real, Cuenca y Talavera, en los que participan las siguientes áreas (12): Neuropediatría, Medicina rehabilitadora, Psicología Clínica, Fisioterapia y Logopedia.

No existen unidades especializadas de rehabilitación en atención primaria (14), no hay equipos para la atención domiciliaria, salvo en el Hospital de Albacete (15), ni unidades especiales para atención a pacientes en estado vegetativo persistente o coma, a excepción también de Albacete (16).

Apartado IV. Coordinación con Administración educativa

Sin detallar, se afirmaba que existen recursos rehabilitadores en el ámbito educativo (18) y también planes educativos individuales para atención domiciliaria o en centro sanitario (19). La coordinación entre el equipo médico multidisciplinar y los equipos educativos se da en los hospitales de Toledo, Ciudad Real, Cuenca y Manzanares (17).

C) Información complementaria (2018)

En los últimos dos años no se han creado ni ampliado ninguna unidad o servicio dedicado específicamente a la atención del DCAI en su fase aguda. Los niños con DCAI en su fase aguda (traumatismo craneoencefálico, accidentes cerebrovasculares, tumores, epilepsia, encefalitis y otros trastornos cerebrales adquiridos) se atienden en el servicio de Pediatría, principalmente por Urgencias Pediátricas, Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, Unidad de Hospitalización Pediátrica, Unidad de Oncohematología Pediátrica y Neurología Pediátrica, entre otros (1.1).

No se ha diseñado ni aprobado ningún protocolo específico para la atención al DCAI, ni se ha desarrollado el código de ictus pediátrico. Sí existen protocolos para patologías concretas que conforman el grupo de DCAI, como traumatismo craneoencefálico o tumores. Se menciona el protocolo específico de la Sociedad Española de Neurología Infantil, según su etiología, con la que colaboran los especialistas de neuropediatría (1.2).

Los sistemas de codificación utilizados no contemplan este grupo DCAI como un código propio, sino que se codifica por cada una de las posibles causas (1.3). En cuanto a los procedimientos de derivación, se siguen los comunes para el resto de patologías (1.4).

La información y orientación de las familias en el momento del alta es un procedimiento normal, común a todas las altas hospitalarias, pero no específico de DCAI (2.1). Por otra parte, la neurorrehabilitación infantil es parte de la cartera de servicios de rehabilitación general (2.2). Tampoco se han establecidos órganos *ad hoc* para el seguimiento a medio y largo plazo de los casos con DCAI (2.3).

Para la atención en fase subaguda del DCAI, existe una coordinación entre la Consejerías de Bienestar Social, Sanidad, Educación y Cultura y Deporte, con objetivo de dar respuesta a las necesidades de apoyo, transitorias o permanentes, que presenten los niños; tanto los que superan la fase aguda del DCAI, como aquellos en los que se detectan problemas de desarrollo. En los centros de atención temprana (población de 0 a 6 años) se realiza un plan de intervención individual y seguimiento, contando con la colaboración familiar y la coordinación de los distintos agentes implicados (3).

No hay programas específicos de formación para docentes (4).

3.7.2 Educación (2016)

Las estadísticas oficiales del alumnado con necesidades educativas especiales incluyen las siguientes categorías: discapacidad auditiva, discapacidad motora, discapacidad intelectual, discapacidad visual, trastornos generalizados del desarrollo, trastornos graves de la conducta, personalidad y comportamiento y plurideficiencia. No hay ninguna categoría específica a la que estén asignados los alumnos con DCA (1).

El Acuerdo Marco de colaboración entre la Consejería de Salud y Bienestar Social y la Consejería de Educación, Ciencia y Cultura de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, para la determinación de actuaciones conjuntas en los ámbitos educativos, social y de salud, de 31 de marzo de 2011, tenía como objetivos, entre otros, coordinar actuaciones entre los distintos profesionales y responsables; ofrecer información y asesoramiento en aspectos sociales, educativos y de salud a los distintos profesionales implicados en la atención a las niñas, niños y jóvenes, a los centros educativos donde se escolaricen y a sus familias; y establecer protocolos de derivación e intervención para la atención sanitaria y educativa a niñas, niños y jóvenes que presenten problemas de salud que incidan en el proceso educativo. Para favorecer esta coordinación se aprobó la Resolución de 8 de abril de 2011, de la Viceconsejería de Educación y Cultura y del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha, por la que se regula la cooperación entre los centros docentes no universitarios sostenidos con fondos públicos y los centros de salud de la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha (2).

En los centros educativos de Castilla-La Mancha la dotación de recursos para la atención a la diversidad incluye que todos los centros sostenidos con fondos públicos cuentan con un profesor de enseñanza secundaria de la especialidad de orientación

educativa tanto en los centros de Educación Infantil y Primaria como los de Educación Secundaria, así como con un maestro especialista en Pedagogía terapéutica. Además, todos los centros públicos de Educación Infantil y Primaria cuentan con atención directa de un maestro especialista en Audición y Lenguaje.

Por otro lado, de los 29 fisioterapeutas de centros de Educación Especial y los 7 adscritos a centros ordinarios, existen 36 fisioterapeutas itinerantes para atender los centros educativos de las cinco provincias. Hay 36 diplomados universitarios en enfermería (DUE) repartidos en centros de la región, para la atención específica de alumnado con problemas graves de salud. Existen 22 centros de Educación Especial, 10 públicos y 12 concertados (3).

Para aquellos casos en que el alumnado está hospitalizado o que por prescripción facultativa no pueda asistir a clase existen los Equipos de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria (EAEHD), creados por la Orden de 30 de marzo de 2007. Actualmente hay 8 equipos cuyo ámbito de actuación se corresponde con las áreas de salud de la Consejería de Sanidad. Estos equipos elaboran, en colaboración con el tutor/a, orientador/a y la familia, la elaboración de un plan de atención educativa individual en el que se especificarán los objetivos, contenidos, la organización de la respuesta educativa, las actividades y el programa de evaluación (4).

3.8 CASTILLA Y LEÓN

3.8.1 Sanidad

A) Consideraciones previas (2016)

La respuesta recibida señalaba, en primer lugar, que para realizar el estudio con calidad y eficiencia se recabó informe a los 36 hospitales públicos y privados de Castilla y León. De ellos, 10 no atienden a población pediátrica y 4 no han contestado al cuestionario.

La información facilitada por Castilla y León, por tanto, está muy fragmentada y no permite una razonable comparación con el resto de comunidades.

Como apunte, la consejería trasladaba lo expresado por algunos de los hospitales consultados, en el sentido de que no existen protocolos de asistencia claros en ictus pediátrico porque «NO EXISTEN EN ÁMBITO MUNDIAL» (sic), como se puede ver en la literatura a fecha de hoy. De lo que existe necesidad en edad pediátrica es respecto Parálisis CEREBRAL (sic), que es un tema de necesidades similares y gana en número de pacientes 10 a 1 al daño cerebral adquirido en edad pediátrica.

B) Cuestionario (2016)

Apartado II. Hospitalización

Se aportaron solo los datos de dos hospitales sobre casos atendidos de DCAI, referidos a niños de 0 a 14 años (2), el Complejo Asistencial de Burgos, con 10 casos, y el Hospital Universitario de Valladolid, con 8.

Solo existen unidades hospitalarias específicas para la atención al ictus infantil en Valladolid (Hospital Universitario y Centro Benito Menni) (3). Los mismos centros son los únicos que tienen protocolizado el ictus infantil (4) y la atención integral para el DCAI (5), incluida la información y apoyo a las familias durante la hospitalización, que también está prevista en el Complejo Asistencial de Palencia (6).

La rehabilitación hospitalaria en planta se lleva a cabo en siete de los hospitales: Complejo Asistencial Universitario de Burgos, Complejo Asistencial Universitario de León, Complejo Asistencial de Palencia, Complejo Asistencial Universitario de Salamanca, Complejo Asistencial de Segovia, Hospital Universitario Río Hortega y Hospital Clínico Universitario de Valladolid. Intervienen las siguientes áreas: Medicina rehabilitadora, Estimulación motora, Fisioterapia y Logopedia (7).

Solo los hospitales Río Hortega y Universitario de Valladolid tienen protocolizada la derivación a centros especializados y las unidades de trabajo social de seis hospitales prevén la orientación para las familias (8). El profesional de enlace existe en el Complejo Asistencial de Ávila y el Hospital Clínico Universitario de Valladolid (9). Tienen implantados programas de formación e información a las familias para la atención del DCAI en el domicilio Palencia y Salamanca, que también prevén el asesoramiento a atención primaria. Esto también se prevé en el Río Hortega (10).

Apartado III. Rehabilitación tras el alta hospitalaria

Únicamente el Centro Hospitalario Benito Menni indica que es un centro específico y especializado en rehabilitación del DCA infantil. Tres hospitales mantienen un concierto con centros privados, 2 con el Hospital Institut Guttmann de Barcelona (11). Durante el año 2015 atendió a 12 pacientes y mantuvo 15 plazas en régimen ambulatorio (13).

Existen conformados equipos multidisciplinares en los hospitales de Cuenca y Clínico de Valladolid, en los que participan las siguientes áreas (12): Neuropediatría, Neuropsiquiatría, Medicina rehabilitadora, Psicología clínica, Fisioterapia, Logopedia y Psicología clínica. Además de lo anterior, el Centro Hospitalario Benito Menni cuenta con Terapia ocupacional y Neuropsicología.

No da datos sobre unidades especializadas de rehabilitación en atención primaria (14). El Centro Hospitalario Benito Menni y el Complejo de Salamanca cuentan con

equipos para la atención domiciliaria (15), y no hay unidades especiales para atención a pacientes en estado vegetativo persistente o coma (16).

Apartado IV. Coordinación con Administración educativa

La coordinación entre el equipo médico multidisciplinar y los equipos educativos se da en los hospitales de Salamanca, Segovia y Clínico de Valladolid (17). Hay programas educativos individuales en los centros sanitarios en Palencia, Río Hortega, Segovia, Clínico Valladolid y León (19).

C) Información complementaria (2018)

Respecto a la atención prestada en los centros hospitalarios dependientes o concertados con la Gerencia Regional de Salud (1):

- Una unidad multidisciplinar para la atención integral del DCAI en el Hospital Clínico Universitario Valladolid.
- Servicios de pediatría en los 14 hospitales de SACYL.
- Unidad de neuropediatría en 6 hospitales: Complejo Asistencial Universitario de Burgos, Complejo Asistencial Universitario de Salamanca, Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid, Hospital Clínico Universitario de Valladolid, Complejo Asistencial de Segovia y Complejo Asistencial de Soria.
- Consulta especializada de Neuropediatría en el Complejo Asistencial Universitario de León, Hospital de El Bierzo, Complejo Asistencial Universitario de Palencia, Complejo Asistencial Ávila, Hospital Santiago Apóstol de Miranda de Ebro y Hospital Santos Reyes de Aranda de Duero.
- Cuatro Unidades de cuidados intensivos pediátricos en: Complejo Asistencial Universitario de Burgos, Complejo Asistencial Universitario de León, Complejo Asistencial Universitario de Salamanca y Hospital Clínico Universitario de Valladolid.
- Unidades de cuidados intensivos neonatales en cinco centros: Complejo Asistencial Universitario de Burgos, Complejo Asistencial Universitario de León, Complejo Asistencial Universitario de Salamanca, Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid y Hospital Clínico Universitario de Valladolid.
- Servicios de rehabilitación en los 14 hospitales de SACYL.
- Unidad multidisciplinar del dolor infantil: alianza entre los hospitales Universitario Río Hortega de Valladolid y Clínico Universitario de Valladolid.

- Cuidados paliativos pediátricos está iniciando su funcionamiento en el Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid y en el Complejo Asistencial de Segovia.

Como actuaciones más relevantes en los últimos dos años (1.1): el Hospital Clínico Universitario de Valladolid ha protocolizado desde marzo del año 2016 el manejo del ictus pediátrico en fase aguda y de manera paralela se ha elaborado un documento para el manejo intrahospitalario de la rehabilitación en ictus infantil. Dispone de Unidad de ictus para la atención del DCAI y de equipos que trabajan conjuntamente para su atención (Unidad de ictus de adultos, UCIP neurorradiología, neurointervencionismo, neurocirugía infantil, rehabilitación infantil).

Los pediatras que atienden las consultas de neurología infantil de los hospitales públicos de Castilla y León han constituido un grupo de trabajo para la elaboración de un protocolo de manejo del ictus pediátrico en coordinación con el Hospital Universitario de Valladolid.

Los profesionales del Hospital Clínico Universitario de Valladolid participan en el Grupo de Trabajo de Ictus Pediátrico de la Sociedad de Neuropediatría a nivel estatal donde se ha constatado la dificultad para homogeneizar protocolos entre las diversas comunidades y para elaborar un documento de consenso reglado en el manejo agudo.

- En el Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid se ha puesto en marcha la Unidad del Dolor Infantil y la atención a Cuidados Paliativos Pediátricos y una consulta multidisciplinar en la que participan un neuropediatra y un rehabilitador infantil.

Desde marzo de 2016 se ha creado e implantado el protocolo de ictus pediátrico (1.2). Se destacan otras medidas llevadas a cabo:

- En el Complejo Asistencial de Burgos se han desarrollado iniciativas en la Unidad Neonatal para el diagnóstico clínico, analítico y de pruebas de imagen en la lesión cerebral en el recién nacido. Equipo integrado por neonatología, neuropediatría, otorrinolaringología, oftalmólogos, y Centro Base, seguimiento del neonato con alto riesgo neurológico. En el Complejo Asistencial Universitario de Salamanca se siguen las guías clínicas existentes pero no se dispone de un protocolo propio del centro. En el Complejo Asistencial de Soria disponen del ARAHIP (protocolo de encefalopatía hipóxico isquémica en recién nacido). En el Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid se ha realizado formación específica de los neurólogos infantiles en ictus pediátrico y se ha puesto en marcha la consulta multidisciplinar.

- Se aplican programas de rehabilitación tras el traslado del paciente infantil con DCA a la planta de hospitalización en 13 hospitales. El Hospital de Medina del Campo traslada al paciente al hospital de referencia para su tratamiento integral (Unidad de Neuropediatría del Hospital Clínico Universitario de Valladolid).

No existe un registro específico de casos de DCAI en la comunidad. Por otra parte, la asociación de neuropediatras de Castilla y León tiene previsto iniciar un registro específico con fines científicos (1.3).

En los últimos dos años no se han emprendido iniciativas de coordinación con otras comunidades autónomas. Los hospitales de Castilla y León disponen de protocolos para la derivación a dos centros de referencia: el Instituto Guttmann (Cataluña) y el Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (Madrid). De apreciarse la necesidad y considerarse adecuada la derivación, esta también puede realizarse a centros de la red pública del SNS, como el Hospital Universitario Niño Jesús de Madrid o, dentro de la comunidad, al centro privado Hospital Benito Menni de Valladolid (1.4).

En relación con los recursos disponibles para la atención a la fase subaguda del DCAI y la primera rehabilitación extrahospitalaria o ambulatoria se recibió la siguiente información (2).

Con respecto al programa o protocolo de información y orientación a las familias al alta hospitalaria, los centros que disponen de información protocolizada para las familias durante el período de hospitalización son: el Complejo Asistencial Universitario de León, el Complejo Asistencial Universitario de Palencia, el Hospital Clínico Universitario de Valladolid y el Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid.

Está implantada la figura de «profesional de enlace» para informar, orientar y asesorar a las familias afectadas sobre los recursos de apoyo existentes al DCAI en los siguientes centros: Complejo Asistencial de Ávila, Complejo Asistencial de Soria y Hospital Clínico Universitario de Valladolid. En el resto de los centros se ofrece orientación en la unidad hospitalaria de trabajo social respecto a los recursos existentes y apoyo al DCAI (centros específicos de rehabilitación, atención domiciliaria, recursos sociales, etc.)

En el Hospital Universitario Río Hortega, desde el año 2017, un profesional pediatra formado en neurología pediátrica asiste de modo coordinado con la Unidad de Cuidados Paliativos de Adultos a pacientes con DCA severo que requieren atención domiciliaria (2.1).

Acerca de la creación de nuevas unidades o servicios especializados en neurorrehabilitación infantil, se menciona la coordinación entre los hospitales y los Centros Base de la Gerencia de Servicios Sociales, para la atención de los niños en las

edades de 0-3 años y de 0-6 de niños no escolarizados. Se recuerda que los hospitales disponen de protocolos para la derivación a los centros de referencia ya mencionados (2.2).

Los hospitales que tienen constituidos equipos interdisciplinares para la atención a la rehabilitación del DCAI son: Hospital Universitario Río Hortega (consulta multidisciplinar con Neurología pediátrica-rehabilitación infantil desde 2015); Complejo Asistencial de Burgos (equipo integrado por Neonatología, Neurología pediátrica, Otorrinolaringología, Oftalmología y Centro Base, para el seguimiento del neonato con alto riesgo neurológico); Complejo Asistencial de Segovia (el tratamiento de rehabilitación lo realizan fisioterapeutas que dependen orgánicamente de Educación, pero a nivel asistencial del servicio de rehabilitación); Complejo Asistencial Universitario de León; Hospital de El Bierzo (dispone de rehabilitación en domicilio para los casos más severos).

En cuanto a la integración de los niveles de atención primaria y atención hospitalaria y coordinación con la Administración de servicios sociales, tanto los centros de atención primaria como los centros hospitalarios trabajan en coordinación con los centros de servicios sociales y supervisión del apoyo en los centros escolares (2.3).

El Protocolo de Atención Temprana en Castilla y León tiene como objetivo responder lo más pronto posible a las necesidades que presentan los niños como consecuencia de trastornos en su desarrollo o con riesgo de padecerlo, poniendo a disposición de los profesionales de los sistemas de salud, servicios sociales y educación un instrumento que les permite coordinar sus actuaciones y establecer una atención individualizada siguiendo la metodología de gestión por procesos para los niños con edades de 0-3 años y de 0-6 en niños no escolarizados. En el primer semestre del año 2016 se han puesto en marcha las comisiones técnicas provinciales del protocolo.

Sobre la formalización de un mecanismo específico de coordinación entre las administraciones de Sanidad y Educación se remite al anterior Protocolo de atención temprana en Castilla y León. El sistema sanitario, a través fundamentalmente de sus centros de salud, planifica, cuando procede, actuaciones concretas individuales a las necesidades del niño de forma coordinada con el sistema educativo (3).

Sobre formación específica del profesorado, se alude a que se está trabajando con el sistema educativo y con el sistema de servicios sociales en la viabilidad de desarrollo de una normativa que regule medidas dirigidas al alumnado que presenta necesidad de atención sanitaria y sociosanitaria de carácter transitorio o continuado (4).

3.8.2 Educación (2016)

La Comunidad de Castilla y León cuenta con un fichero automatizado de datos de carácter personal denominado «Datos relativos al alumnado con necesidades educativas específicas» (ATDI), como instrumento estadístico y de análisis de esta categoría de alumnado existente en los centros educativos. Se recogen las distintas tipologías de alumnado que presenta necesidades educativas específicas, entre las que no se encuentra el daño cerebral adquirido (DCA), siendo esta una alteración que debe ser clínicamente diagnosticada y que puede dar lugar a diversas necesidades educativas específicas en función del trastorno o discapacidad experimentada por el alumno, en atención a la cual se encontrará clasificado en la correspondiente categoría del fichero (1).

Los servicios de orientación educativa (equipos de orientación y departamentos de orientación) se coordinan con los servicios de la Consejería de Sanidad cuando se considera necesario (siempre previa autorización de los padres, madres o tutores legales del alumno) para dar la respuesta más adecuada y flexible a las necesidades, tanto sanitarias como educativas, de dicho alumno. A este respecto, el protocolo específico de coordinación entre ambas instancias se encuentra descentralizado en los propios profesionales orientadores como una de sus funciones específicas (2).

Tras la evaluación psicopedagógica del alumno, se determinan los recursos para atender al alumnado con DCA, entre los cuales puede disponer de los siguientes: equipos de orientación educativa y psicopedagógica y departamentos de orientación; equipo específico de discapacidad física; fisioterapeutas; maestros y profesorado ordinario; maestros de audición y lenguaje; maestros de educación especial; auxiliares técnicos educativos; enfermeros en centros de educación especial.

La Consejería de Educación de la Junta de Castilla y León dispone de 1.364 maestros de educación especial, especialistas de pedagogía terapéutica y audición y lenguaje, que atienden a todos los alumnos con necesidad específica de apoyo educativo, incluidos los alumnos con DCA. Los medios personales, en lo que se refiere a personal no docente, que atienden a los alumnos antes indicados son los siguientes (3):

Ayudantes técnicos educativos	381
Enfermeros	32
Fisioterapeutas	99
Auxiliar de enfermería	1

Por último, se señala la existencia de las denominadas «aulas hospitalarias», que permiten al alumnado que se encuentra ingresado en el centro hospitalario continuar sus enseñanzas. Si el alumnado no se encuentra ingresado, pero tampoco es posible la escolarización en el centro educativo, se establece un programa de atención domiciliaria, en virtud del cual un docente establece un nexo de unión entre el centro educativo y el domicilio del alumno, acudiendo al mismo para trasladar, exponer y realizar las diferentes tareas realizadas en el centro (4).

3.9 CATALUÑA

3.9.1 Sanidad

A) Cuestionario (2016)

Tras varios meses, el Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña se limitaba a informar que «a través de la Direcció General de Planificació en Salut, se está trabajando, desde hace unos meses, en la elaboración del documento de código ictus infantil, el cual, de manera similar al que ya funciona para adultos, organizará la atención aguda de este problema y permitirá mejorar sustancialmente la calidad de la atención prestada. En la actualidad, los trabajos se encuentran en la fase de recogida de datos de los hospitales, mediante una encuesta, con el objetivo de conocer los recursos disponibles en cada centro hospitalario con anterioridad a la fase de diseño de los circuitos y flujos».

B) Información complementaria (2018)

El Departament de Salut, a través de la Direcció General de Planificació en Salut, informaba, en primer lugar, sobre las campañas de educación sanitaria para la prevención del ictus y otras enfermedades cardiovasculares, que han sido uno de los ejes de acción del Plan director de enfermedades vasculares cerebrales.

Este plan director, a lo largo de los años, ha promovido, liderado y cooperado en diversas campañas con diferentes formatos de folletos, vídeos/largometrajes, exposición itinerante (*¿Qué tienes en la cabeza?*), campaña RAPID, sesiones informativas semanales en la mayoría de hospitales de agudos del SISCAT, campaña «Tómate el pulso». Desde el 2008, cuando se creó la Fundació Ictus, muchas de estas campañas han sido compartidas con la fundación.

El desarrollo y despliegue territorial del sistema de Código ictus de Catalunya ha sido una de las líneas estratégicas del plan director. El modelo, que logró la cobertura universal el año 2006, se basa actualmente en una red de 26 hospitales con

infraestructura mínima para la atención y tratamiento trombolítico en urgencias (hospitales teleictus), ingreso en la unidad de ictus (hospitales de referencia de ictus) y manejo del paciente más complejo (hospitales terciarios de ictus). Es importante destacar que el sistema de Código ictus de Catalunya no solo se refiere a la red asistencial pre-, inter- intrahospitalaria, sino que incorpora los instrumentos que tienen que permitir monitorizar los resultados del modelo (i.e. registre de códigos ictus de Catalunya, CICat).

Desde 2012 una de las prioridades del plan director ha sido revisar si este modelo territorial es equitativo en el acceso a las terapias específicas.

Entre 2015 y 2016, el plan director trabajó una propuesta de modelo de Codi ictus pediátrico conjuntamente con profesionales de los equipos de neuropediatría de los hospitales Vall d'Hebron y Sant Joan de Déu. El modelo, basado en aquello que la evidencia recomienda, incorporaba un análisis de costes y proponía la creación de una guardia de neuropediatría única y centralizada para todo el territorio, accesible telefónicamente y compartida entre los dos hospitales. El objetivo principal de la guardia es escoger a los pacientes pediátricos con sospecha de ictus que requieren una evaluación y tratamiento de alta especialización. La propuesta está actualmente pendiente de la evaluación del Servei Catala de la Salut antes del despliegue.

Uno de los puntos que el protocolo del Codi ictus pediátrico contempla es la entrada de todos los casos en el registro CICat para poder monitorear los elementos claves del proceso y los resultados, tal y como se hace con el sistema de Codi Ictus, enfocado a los adultos. Cabe señalar también que los casos infantiles no se discriminan de los de adultos.

En relación con las cuestiones concretamente planteadas se daba traslado de la información elaborada por la Dirección General de Planificación en Salud.

El buen funcionamiento de un modelo territorial organizado de atención a personas (niños y adultos) con ictus agudo requiere que se tengan en cuenta diversos aspectos además del puramente asistencial.

Entre ellos, destaca la implicación de todos los agentes de salud de interés, y el desarrollo de herramientas específicas para medir los resultados del modelo.

A continuación se daba respuesta a la solicitud de información complementaria sobre los recursos y asistencia sanitaria a población infantil con daño cerebral adquirido.

Con relación a la creación en los últimos dos años de nuevas unidades o servicios, o ampliación de los existentes, dedicados específicamente a la atención del DCAI en su fase aguda, no está prevista la creación de nuevas unidades. La atención

aguda al DCAI está centralizada en los dos hospitales infantiles de Catalunya, Hospital Sant Joan de Déu y Hospital Universitari de la Vall d'Hebron (1.1).

Sobre protocolos específicos para la atención del DCAI, existe un borrador, en fase de elaboración, para la atención aguda de ictus pediátrico, que se enmarca en el desarrollo y despliegue territorial del sistema del Codi Ictus de Catalunya. Se consiguió la cobertura universal de este modelo en 2006 para el ictus de adultos, basado en una red de 26 hospitales con infraestructura mínima para la atención y tratamiento trombolítico en urgencias (hospitales teleictus), ingreso a la unidad de ictus (hospitales de referencia de ictus) y manejo del paciente más complejo (hospitales terciarios de ictus) (1.2).

El Codi Ictus de Catalunya incorpora instrumentos que permiten monitorizar los resultados del modelo. Sin embargo, no existen en la actualidad datos discriminados para edad pediátrica (1.3).

No existen iniciativas emprendidas para coordinar con el resto de comunidades autónomas la atención a casos de DCAI y, en su caso, para determinar los procedimientos de derivación a un centro o unidad de referencia (1.4).

No existe ningún programa o protocolo de información y orientación a las familias, al momento del alta hospitalaria (2.1).

Con respecto a las unidades o servicios especializados en neurorrehabilitación infantil, en Catalunya existe la red de CDIAP, Centros de Desarrollo Infantil y Atención Precoz, que da atención ambulatoria a estos niños con necesidad de atención del neurodesarrollo hasta los 6 años. A partir de esta edad, la atención se hace en la red pública de rehabilitación, incluida la logopedia. No se han creado unidades o servicios nuevos en los últimos dos años (2.2).

Para el seguimiento a medio y largo plazo de los casos de DCAI, integrando los niveles de atención primaria y especializada, en coordinación con la administración de servicios sociales, la única medida es el Plan director de enfermedades vasculares cerebrales y el Codi Ictus (2.3).

Existen procesos específicos de colaboración entre los dos departamentos de Sanidad y Educación, ninguno de ellos específicos para el DCAI. En la actualidad se está elaborando un convenio marco entre los dos departamentos, Salud y Enseñanza, que contempla los aspectos relacionados con la salud en el entorno escolar u necesidades educativas de los niños y niñas con estancias hospitalarias largas o del hospital de día. Este convenio va desde aspectos relacionados con la prevención y promoción, hasta aspectos relacionados con la atención a la población infantil con patología crónica o necesidades de atención compleja, tanto de patología somática como de salud mental y de desarrollo (3).

En ese convenio de colaboración se abordan las necesidades de formación y capacitación de los profesionales docentes (4).

3.9.2 Educación (2016)

El Departament d'Ensenyament no dispone de datos sobre la etiología de las necesidades educativas de los alumnos. Los datos disponibles son generales y están relacionados con las discapacidades derivadas (1)

Alumnado con necesidades educativas especiales escolarizado en escuelas e institutos y en centros de Educación Especial					
Sector público y privado. Curso 2014-2015					
Discapacidad intelectual	Discapacidad visual	Discapacidad auditiva	Discapacidad motriz	Otras discapacidades físicas, sensoriales y de conducta	TOTAL
8.430	417	867	1334	7.824	18.872

En el caso del DCA, por sus características de afectación repentina después del nacimiento y de los primeros dos años de desarrollo, suele afectar a alumnos ya escolarizados en centros educativos. Los equipos de asesoramiento psicopedagógico (EAP) dan apoyo a la familias para determinar la escolarización más oportuna, en caso de que el alumno deba cambiar de modalidad de escolarización cuando la atención a sus necesidades educativas especiales así lo aconseja. En la mayoría de los casos, para favorecer la inclusión escolar y social, el alumno se mantiene escolarizado en su centro original. Los EAP, en coordinación con los maestros de aulas hospitalarias o los maestros de atención domiciliaria, están en contacto continuado con el equipo sanitario multidisciplinar para colaborar en los procesos de rehabilitación y ajuste de la respuesta educativa (2).

Por lo que se refiere a los recursos existentes en el marco escolar que promueven la rehabilitación y dan respuesta a la atención a la diversidad (3), se aporta esta información:

Servicio educativo	Perfil	Puestos de trabajo
CREDA Centro de recursos educativos para alumnos con discapacidad auditiva y trastornos del lenguaje	Logopeda	316,5
	Psicólogo/pedagogo	13
	Audioprotesista	10
CREDEV (con Fundación ONCE) Centro de recursos educativos para alumnos con discapacidad visual	Psicólogo/pedagogo	4
	Docentes itinerantes	30
EAP Equipo de asesoramiento psicopedagógico	Psicólogo/pedagogo	512,5
	Trabajador social	109
	Fisioterapeuta	86
TOTAL		1.081

Recursos	Características	Puestos de trabajo
Maestros de pedagogía terapéutica	Apoyo a los alumnos con necesidades educativas especiales o con trastornos del aprendizaje. Asesoramiento a los docentes, a las familias y al equipo directivo.	2167
Maestros de audición y lenguaje	Apoyo a los alumnos con necesidades educativas derivadas de retrasos o trastornos del lenguaje. Asesoramiento a los docentes, a las familias y al equipo directivo.	171
Orientadores en centros de Secundaria	Apoyo a los alumnos con necesidades educativas especiales o con trastornos del aprendizaje. Asesoramiento a los docentes, a las familias y al equipo directivo.	912
Unidades de apoyo a la Educación Especial (USEE)	Son ampliaciones de las plantillas del centro para facilitar la atención educativa y promover la participación en entornos escolares ordinarios a los alumnos con discapacidades intelectuales y del desarrollo.	426 USEE USEE-Primaria: 1 docente + 1 educador

Recursos	Características	Puestos de trabajo
	Estos profesionales deben atender a un máximo de 10 alumnos y un mínimo de 5.	USEE-Secundaria: 1,5 docentes + 1 educador
Educadores de Educación Especial	Apoyan a los docentes de los centros públicos. Atienden a los alumnos de las USEE y de los centros de Educación Especial.	413
Auxiliares de Educación Especial	Apoyan a los docentes de los centros públicos. Atienden a los alumnos con NEE.	141
Personal de apoyo: «vetladors»	Apoyan a los docentes de los centros públicos. Atienden a los alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a la autonomía y a la regulación de la conducta en igualdad de condiciones que sus compañeros de clase y a participar en la vida del centro.	27.892 horas semanales
Personal de apoyo celadores	Apoyan a los docentes de los centros privados concertados con la misma tarea que los «vetladors».	8.745 horas semanales

Finalmente, los maestros de las aulas hospitalarias y los maestros de atención domiciliaria, en coordinación con el centro educativo donde esté matriculado el alumno, elaboran los planes individualizados ajustados a las necesidades y las situaciones personales de cada uno de los alumnos. El procedimiento para recibir atención domiciliaria está regulado por la Resolución EDU/3699/2007, de 5 de diciembre, por la que se aprueban las instrucciones para establecer el procedimiento a fin de que el alumnado que sufra enfermedades prolongadas pueda recibir atención educativa domiciliaria por parte de profesorado del Departamento de Educación (DOGC nº 5029, de 14 de diciembre de 2007). En el caso de recibir atención domiciliaria (8 horas semanales), existe la posibilidad de disponer de un ordenador personal durante el tiempo de convalecencia (4).

Centros hospitalarios	Docentes
Hospital Germans Trias i Pujol (Badalona)	1
Hospital Sant Joan de Déu (Manresa)	2

Centros hospitalarios	Docentes
Hospital Clínic (Barcelona)	1
Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)	4
Hospital Sant Pau (Barcelona)	1
Hospital Vall d'Hebron (Barcelona)	5
Hospital Doctor Josep Trueta (Girona)	1
Hospital Arnau de Vilanova (Lleida)	1
Hospital de Sabadell Corporació Sanitaria Parc Taulí	2

3.10 EXTREMADURA

3.10.1 Sanidad

A) Consideraciones previas (2016)

Sobre la aportación de información epidemiológica, la consejería señaló lo siguiente: «No existen estudios epidemiológicos sobre el Daño Cerebral Sobvenido en Extremadura. El INE hizo públicos los datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia en 2008. En ella encontramos la dificultad metodológica de la ausencia de una definición clara de DCS. Así, en los datos sobre población con discapacidad que está diagnosticada de una enfermedad crónica se ofrecen por separado los porcentajes de personas diagnosticadas de "accidente cerebrovascular" y de "daño cerebral adquirido", aunque sin diferenciar el rango de edad solicitado en esta encuesta. Es de suponer que en el segundo supuesto se refiere a las personas con DCS de origen traumático y anóxico fundamentalmente, aunque no puede descartarse que estén englobadas también personas con ictus. En cualquier caso, las cifras de prevalencia para ambas enfermedades que arroja esta encuesta son similares en Extremadura a las del total nacional: 7,8/1000 habitantes para el ictus y 4,2/1000 habitantes para el DCS».

A continuación, el informe de consejería hacía algunas precisiones terminológicas, exponiendo su criterio a favor del uso de «sobvenido», en lugar de «adquirido», para el daño cerebral objeto de estudio.

B) Cuestionario (2016)

Apartado II. Hospitalización

Se aportaron datos sobre casos atendidos en el último año en población infantil, solo en Badajoz (2): ACV, 25; TCE, 6; Anoxia, 3; Otros (infeccioso 12, tumor 13): 25.

No existen unidades hospitalarias específicas para la atención al ictus infantil, ni equipo especializado, dada que la baja incidencia de casos no lo justifica (3). Sobre el objetivo de la Estrategia del Ictus en el SNS, no hay un protocolo clínico especial para ictus infantil (4), ni protocolos de actuación para el DCAI en los hospitales (5).

No está protocolizada la información y apoyo a las familias (6).

La rehabilitación hospitalaria en planta se lleva a cabo con fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y órtesis (7).

No está protocolizada la derivación desde el hospital a centros especializados, aunque la unidad de trabajo social orienta sobre la existencia de recursos (8). No existe la figura del profesional de enlace en estos casos (9). Finalmente, al momento del alta, no se asesora a los centros de atención primaria, ni están implantados programas de formación e información a las familias para la atención del DCAI en el domicilio (10).

Apartado III. Rehabilitación tras el alta hospitalaria

Esta concertada la atención al DCA con un centro, Casaverde (Badajoz), con 60 camas, de las cuales 10 se reservan a daño pediátrico (11). No hay datos sobre pacientes atendidos (13).

No hay equipos multidisciplinares para la atención al DCAI (12).

No existen unidades especializadas de rehabilitación por DCA en atención primaria (14). No hay equipos de rehabilitación en domicilio (15), ni unidades hospitalarias para atención a pacientes en estado vegetativo persistente o coma (16).

Apartado IV. Coordinación con Administración educativa

No hay mecanismos de coordinación específicos entre los equipos médicos y los equipos educativos (17). Tampoco se informa de recursos específicos para el DCAI en los centros escolares (18), ni programas especiales para los supuestos de imposibilidad de escolarización (19).

C) Información complementaria (2018)

En materia de unidades o servicios hospitalarios especializados en la atención al DCAI, actualmente se dispone de una Unidad de oncohematología pediátrica ubicada en el

Complejo Hospitalario Universitario de Badajoz, que funciona desde el 21 de noviembre de 2017. Cuenta con once camas destinadas al diagnóstico y tratamiento de procesos oncológicos, entre ellos, los tumores cerebrales.

Hay dos unidades de ictus ubicadas en los servicios de Neurología, una de ellas en el Hospital San Pedro de Alcántara de Cáceres (5 camas) y la otra en el Hospital Infanta Cristina de Badajoz (6 camas).

La Unidad de ictus de Cáceres funciona como tal desde junio de 2007. La Unidad de ictus de Badajoz cuenta con neurólogo de guardia presencial para la atención al ictus en adultos y niños (1.1).

No existe a día de hoy ningún protocolo específico para el DCAI en Extremadura (1.2). Por otro lado, el Sistema de información sanitario JARA es la herramienta en la que se registran todos los casos de daño cerebral sobrevenido pediátrico, independientemente de la etiología (1.3).

Para la coordinación con otras comunidades autónomas no existe ningún protocolo definido específicamente para DCSp. Sí lo existe para determinar la derivación a centro de referencia y unidad especializada dentro de la Comunidad de Extremadura (1.4).

No se ha desarrollado ningún protocolo específico de información y orientación a las familias sobre el DCAI, si bien se procede a informar y a orientar a las familias de niños con DCA sobre las diferentes opciones asistenciales, como en el resto de las patologías (2.1).

En Extremadura no existe una oferta de recursos especializados para la neurorrehabilitación del DCAI. Tanto en las prestaciones públicas como en las concertadas es la red de daño cerebral y de rehabilitación general la que se encarga de la población pediátrica. Se dispone de un centro monográfico de neurorrehabilitación, con 60 camas concertadas por el Servicio Extremeño de Salud, reservándose 5 de ellas para población pediátrica. Además, existen concertadas 3.605 plazas en entidades privadas para el servicio de habilitación funcional. Este número de plazas también incluye personas con DCA independientemente de la edad. Junto a estas plazas están los tratamientos de atención temprana de 0 a 6 años (1.742 plazas) específicos para población pediátrica (2.2).

Sobre la adopción de medidas o establecimiento de órganos *ad hoc* para el seguimiento a medio y largo plazo de los casos de DCAI, en los dos últimos años, no hay ninguno. Existe la comisión de valoración para ingreso, seguimiento y alta en centro monográfico de neurorrehabilitación, que en ese tiempo ha atendido a cinco niños (2.3).

No existe ningún mecanismo específico de coordinación con educación diseñado a tal efecto (3). Tampoco hay programas y convenios para formación de docentes. Existen dos estructuras independientes y excluyentes para la formación de profesionales y no existe actualmente ninguna coordinación: la Escuela de Ciencias de la Salud imparte formación a profesionales sanitarios; los centros de recursos del profesorado son los que organizan y diseñan la oferta formativa para los docentes (4).

3.10.2 Educación (2016)

La Consejería de Educación y Empleo aportó los datos conocidos del alumnado escolarizado afectado por DCA, referidos a cada una de las zonas y en centros públicos y concertados de Extremadura. En la provincia de Badajoz estaban escolarizados, en los distintos centros, 17 alumnos. Para la provincia de Cáceres, se facilitaron los datos de alumnos asignados a los equipos de orientación educativa y psicopedagógica, 45, con diagnósticos de parálisis cerebral y de DCA, y de niños atendidos por los equipos de atención temprana, 3. También se aportaron una relación de los centros docentes públicos y privados, que informan de tres casos de DCA (1).

Se describieron de los recursos disponibles para la atención de este alumnado y los mecanismos de coordinación entre los servicios: pedagogos terapeutas (PT) y especialistas en audición y lenguaje (AL); profesores de refuerzo educativo; los equipos de orientación educativa y psicopedagógica (EOEP), en primaria, y los departamentos de orientación (DO), en secundaria, realizan la evaluación psicopedagógica con el fin de determinar la respuesta educativa que el alumno/a precisa, los recursos personales o materiales que necesita, así como la modalidad de escolarización más adecuada.

Fuera del centro educativo en horario no lectivo se presta atención especializada y/o rehabilitadora por los servicios de atención temprana y servicios de habilitación funcional. Estos servicios se conceden previa valoración de los centros de atención a la discapacidad (CADEX). La intervención se lleva a cabo en los centros de educación especial. Las modalidades de escolarización diferentes a la ordinaria (escolarizaciones combinadas en centro ordinario y específico, escolarizaciones totales en centros específicos, aulas abiertas especializadas, escolarizaciones parciales) se autorizan por la Secretaría General de Educación (2).

La coordinación entre los ámbitos educativo y sanitario se efectúa de la siguiente manera. Los técnicos de los servicios a la comunidad en los equipos de orientación educativa y los educadores sociales en los departamentos de orientación colaboran con los trabajadores sociales de los centros de salud. Puntualmente se intercambia información con los especialistas neurólogos y neuropsicólogos de los servicios de rehabilitación del servicio de salud, en referencia al programa PIDEX (3).

3.11 GALICIA

3.11.1 Sanidad

A) Consideraciones previas (2016)

El cuestionario fue contestado por el servicio de gestión sociosanitaria de la Subdirección General de Planificación y Programación Asistencial del Servicio Gallego de Salud (SERGAS).

Como comentario inicial se indica lo siguiente:

La Comunidad Autónoma de Galicia tiene protocolizado un programa de atención temprana para los niños de 0 a 6 años que tiene el objetivo de dar respuesta en la mayor brevedad de tiempo posible a las necesidades transitorias y/o permanentes que presentan los niños tras sufrir un daño cerebral agudo, ofreciendo una intervención multidisciplinar que favorezca la recuperación de las funciones y habilidades personales y sociales previas. Tras cumplir los 6 años de edad la continuidad en la atención está garantizada por los mismos profesionales del programa de atención temprana hasta que cumplan los 16 años.

En el caso de que el daño cerebral adquirido se produzca a partir de los 6 años de edad, son los rehabilitadores infantiles los que determinan la necesidad del tratamiento rehabilitador. Si el daño cerebral adquirido fuera secundario a un accidente de tráfico son las mutuas las que gestionan la atención a estos niños. Además, el Servicio Gallego de Salud dispone de convenios para la derivación de los niños con daño cerebral adquirido en centros que se encuentran fuera de la comunidad, si fuera necesario.

B) Cuestionario (2016)

Apartado II. Hospitalización

Se aportaron datos sobre casos atendidos en el último año en población infantil, (2): ACV, 10; TCE, 177; Anoxia, y Otros, 294.

Acercas de estos datos, el informe señalaba que se consideraba que la fuente idónea para esta información sería la base de datos del conjunto mínimo básico de datos del SNS (CMBD), para permitir la comparabilidad. Además, aclara que los datos solicitados han sido identificados como motivo de ingreso, aunque hay una serie de diagnósticos que suelen aparecer como secundarios. En algunos casos pueden aparecer combinados y al desglosarlo se duplicaría el número de pacientes. Se podría hacer un estudio incluyendo CIP (código de identificación de paciente), pero haría falta un

protocolo de cesión de datos, debido a la Ley Orgánica de Protección de Datos. Este caso sucede especialmente en el diagnóstico de anoxia.

No existen unidades hospitalarias específicas para la atención al ictus infantil (3). Sobre el objetivo de la Estrategia del Ictus en el SNS, se apunta la elaboración del Plan de Atención ao Ictus en Galicia y la publicación el 1 de septiembre de 2016 de la Instrucción 3/16 que tiene por objeto establecer los criterios de coordinación para la atención al ictus de los pacientes del Servicio Galego de Saúde, pero no hay un protocolo clínico especial para ictus infantil (4), ni protocolos de actuación para el DCAI en los hospitales (5).

No está protocolizada la información y apoyo a las familias (6).

La rehabilitación hospitalaria en planta es dependiente del servicio de Rehabilitación y/o de la Unidad de Atención Temprana, y las áreas que intervienen son distintas (Fisioterapia, Logopedia, etc.) (7).

Está protocolizada la derivación desde el hospital a centros especializados y se ofrece orientación desde la Unidad hospitalaria de trabajo social (8). Existe la figura del profesional de enlace en estos casos (9). Finalmente, al momento del alta, se dice asesorar a los centros de atención primaria mediante el informe clínico. Están implantados programas de formación e información a las familias para la atención y cuidado del paciente con DCA en domicilio, a través de la Escola Galega de Saúde para Cidadáns y en colaboración con FEGADACE (Federación Galega de DCA), con talleres formativos a demanda de los usuarios (10).

Apartado III. Rehabilitación tras el alta hospitalaria

Está concertada la atención al DCA con un centro, Casaverde (Badajoz), con 60 camas, de las cuales 10 se reservan a daño pediátrico (11). No hay datos sobre pacientes atendidos (13).

No hay equipos multidisciplinares para la atención al DCAI (12).

No existen unidades especializadas de rehabilitación por DCA en atención primaria (14). No hay equipos de rehabilitación en domicilio (15), ni unidades hospitalarias para atención a pacientes en estado vegetativo persistente o coma (16).

Apartado IV. Coordinación con Administración educativa

Sin detallar, se contesta afirmativamente a los mecanismos de coordinación entre los equipos médicos multidisciplinares y los equipos educativos (17), que existen recursos rehabilitadores en el ámbito educativo (18) y también planes educativos individuales para atención domiciliaria o en centro sanitario (19).

C) Información complementaria (2018)

Se realiza una consideración preliminar sobre la presentación del Plan de Atención ao Ictus en Galicia, en julio del año 2016, que incluye a todas las personas afectadas sin límite de edad. Se crearon tres unidades de ictus (CHUS, CHUAC y HAC), entendidas como unidades específicas de cuidados agudos no intensivos para el tratamiento del paciente con ictus, en el que existen servicios de radiología intervencionista con capacidad de realizar una trombectomía mecánica a las personas de cualquier edad.

También se crearon seis equipos de ictus (hospitales de Ferrol, Pontevedra, Lugo, Ourense, Hospital de la Costa en Burela y POVISA). Los equipos son grupos multidisciplinares de especialistas coordinados por un neurólogo u otro especialista experto en ictus que colaboran en el diagnóstico y tratamiento del paciente con ictus y cuentan con protocolos de cuidados sistematizados. Además, los servicios de urgencias de los seis restantes hospitales comarcales (Barbanza, Salnés, Monforte, Virgen de la Xunqueira, Verín y O Barco) poseen la capacidad y formación necesaria para realizar la fibrinólisis intravenosa en el caso de identificar un episodio de ictus isquémico. De esta forma queda articulada la planificación en red asistencial de la atención al ictus en todo el territorio gallego.

Sobre unidades y servicios dedicados específicamente a la atención al DCAI, desde julio del 2016 se han creado dos unidades de ictus más en los hospitales de Vigo y Coruña, que se unen al existente en Santiago de Compostela. Además, se han creado 6 equipos de ictus en los hospitales de Ferrol, Pontevedra, Lugo, Ourense y Burela. Esta estructura creada completa la red de atención al ictus en la comunidad que se une a la creación de la Central de Atención al Ictus como punto de coordinación (1.1).

Sobre protocolos específicos para el DCAI, se remite de nuevo al Plan Gallego de Atención al Ictus (1.2). Igualmente, en relación con el registro de casos de DCAI se señala que el Registro Gallego de Atención al Ictus es el instrumento necesario para un posterior análisis de la capacidad de mejora del Plan Gallego de Atención al Ictus, donde está prevista la implantación (1.3).

Sobre las iniciativas de coordinación con el resto de las comunidades autónomas, se indica que corresponden al Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (1.4).

En materia de información y orientación a las familias, tras el alta en los casos de DCAI, se indica que uno de los aspectos fundamentales del Plan Gallego de Atención al Ictus es definir un programa de información a las familias. Cada área sanitaria ha elaborado sus propios documentos (2.1).

La Consellería de Sanidad ha creado en el área sanitaria de Vigo una unidad de neurorrehabilitación en el Hospital Alvaro Cunqueiro, que dará atención a las personas del área sur de la comunidad. Esta unidad ya está tratando a pacientes con afectación

tanto a nivel medular como con daño cerebral adquirido. Además, se ha elaborado un concierto con el Hospital Quirón-Miguel Domínguez de Pontevedra para la atención de personas con daño cerebral adquirido. Se ha establecido un límite superior de edad en menos de 50 años, sin definir un límite inferior, por tanto este también es un recurso para el DCAI (2.2).

En materia de seguimiento a largo plazo del DCAI, se informa de la creación del Comité de Planificación Sociosanitaria integrada por representantes de las consellerías de Sanidad y la Política Social, que establecen las necesidades a nivel del área sociosanitaria (2.3).

No hay convenios de coordinación específicos entre las consellerías de Sanidad y Educación en relación con el DCAI (3). Acerca de la formación de docentes, se indica que dentro del Plan de Atención a la Lectura en Galicia se elaboró una campaña informativa. Las competencias sobre la formación a los profesionales docentes son de la propia Consellería de Educación (4).

3.11.2 Educación (2016)

Según los datos facilitados por los Equipos de Orientación Específicos (EOE), Galicia cuenta con 27 alumnos y alumnas con DCA, de los cuales 22 están escolarizados en centros ordinarios y 5, en centros de Educación Especial (1).

En Galicia es habitual la coordinación entre los servicios sanitarios y los servicios educativos, tanto los EOE como los departamentos de orientación de cada centro en cuestiones relativas a la valoración de la escolarización más oportuna para el alumnado con necesidades educativas especiales, lo cual se resuelve en las correspondientes Jefaturas Territoriales Provinciales y a partir de los dictámenes de escolarización elaborados por los servicios de Orientación y de los informes de los servicios de Inspección Educativa. Asimismo, la normativa autonómica recoge la colaboración de los servicios educativos con otros profesionales (artículo 4.6 de la Orden de 31 de octubre de 1996, por la que se regula la evaluación psicopedagógica de los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales que cursan las enseñanzas de régimen general, y se establece el procedimiento y los criterios para la realización del dictamen de escolarización, publicada en el DOG nº 247, del 19 de diciembre de 1996). Entre esos profesionales se pueden incluir, obviamente, los profesionales sanitarios (2).

Para atender las necesidades de la totalidad del alumnado con necesidades educativas especiales, en el conjunto de los centros educativos públicos de la Comunidad Autónoma de Galicia se cuenta con los recursos humanos que se relacionan a continuación. En relación con las medidas educativas que dan respuesta a la atención

a la diversidad, todo el alumnado con DCA cuenta con refuerzo educativo o adaptación curricular, según las características de cada cual (3).

EQUIPO PROFESIONAL	NÚMERO
Médico	6
Asistencia social	3
ATS y enfermería	5
Auxiliar de clínica	2
Fisioterapia	10
Educador	24
Auxiliar técnico educativo (cuidador)	640
Personal de los Equipos de Orientación Específicos	28
Orientación del cuerpo de primaria	393
Orientación del cuerpo de secundaria	339
Pedagogía Terapéutica	1309
Audición y Lenguaje	638
Intérprete de lengua de signos	36
Profesorado conveniado con la ONCE	6

Cuando no es posible la asistencia al centro educativo, el alumnado con DCA puede recibir atención educativa en las aulas hospitalarias habilitadas en los centros sanitarios —mientras permanece hospitalizado— o bien recibir atención educativa domiciliaria (en su propio domicilio) —cuando la ausencia en el centro educativo es superior a un mes—. Así se dispone en el artículo 25 del Decreto 229/2011, de 7 de diciembre, por el que se regula la atención a la diversidad del alumnado de los centros docentes de la Comunidad Autónoma de Galicia en los que se imparten las enseñanzas establecidas en la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (4).

3.12 LA RIOJA

3.12.1 Sanidad

A) Consideraciones previas (2015)

El cuestionario fue contestado por un especialista neuropediatra. Sobre epidemiología, se apuntaban que no había un registro de casos.

B) Cuestionario (2015)

Apartado II. Hospitalización

Se aportaban datos, aproximados, sobre casos atendidos en el último año en población infantil: ACV, 2; TCE, 2; Anoxia, 0 (2).

No existen unidades hospitalarias específicas para la atención al ictus infantil (3). Sobre el objetivo de la Estrategia del Ictus en el SNS, no se dispone de un protocolo de ictus infantil (4). No está tampoco protocolizada la actuación integral ante el DCAI (5). La información y apoyo a las familias en la hospitalización no está protocolizada (6). La rehabilitación hospitalaria en planta se centra en el aparato motor y el lenguaje (7).

No está específicamente protocolizada la derivación desde el hospital a centros especializados en DCA ni la orientación desde la Unidad hospitalaria de trabajo social (8). Se dice que la figura del profesional de enlace en DCAI la lleva a cabo en la práctica el neuropediatra (9).

Al momento del alta, se asesora al centro de salud. No están implantados programas de formación e información a las familias para la atención y cuidado del paciente con DCA en domicilio (10).

Apartado III. Rehabilitación tras el alta hospitalaria

Para la rehabilitación postalta se identifican los hospitales de San Pedro y Calahorra, como centros públicos, y el centro de ASPACE, concertado (11). Aproximadamente 4 pacientes con DCAI son atendidos en centro específico (13).

Los equipos multidisciplinares no están formalmente constituidos para la atención al DCAI, siendo las áreas que intervienen las siguientes: Neuropediatría, Medicina rehabilitadora, Psicología clínica, Fisioterapia y Logopedia (12).

No existen unidades especializadas de rehabilitación por DCA en atención primaria (14). No hay equipos de rehabilitación en domicilio (15), ni unidades hospitalarias para atención a pacientes en estado vegetativo persistente o coma (16).

Apartado IV. Coordinación con Administración educativa

Sin detallar, se contestó afirmativamente a los mecanismos de coordinación entre los equipos médicos multidisciplinares y los equipos educativos (17) y a que existen recursos rehabilitadores en el ámbito educativo, aunque no especiales para DCAI (18). Para la imposibilidad de escolarización, no hay planes educativos individuales para atención domiciliaria o en centro sanitario (19).

C) Información complementaria (2018)

Con relación a la atención prestada en centros hospitalarios, en los dos últimos años no se han creado nuevas unidades ni servicios. En cuanto al daño cerebral adquirido en su fase aguda el servicio de Pediatría del Hospital San Pedro es responsable de su diagnóstico y tratamiento. Durante el ingreso en fase aguda, de neonatos, se inicia también en el período previo al alta el seguimiento por el Equipo de Atención Temprana y Neuropediatría (2 neuropediatras, 2 rehabilitadores, 3 fisioterapeutas). En caso de daño cerebral adquirido en edad pediátrica durante la fase aguda, el niño permanece ingresado en la planta de Pediatría o Cuidado Intermedio Pediátrico, a cargo de 2 pediatras con el apoyo de UCI Pediátricas externas de referencia. En el caso de que en fase aguda precisase tratamiento quirúrgico o vigilancia intensiva los pacientes han sido derivados para su valoración y tratamiento a la UCI pediátrica del Hospital Universitario Miguel Servet (1.1).

No hay protocolos específicos para la atención de DCAI o código ictus (1.2), y tampoco hay registro específico para estos pacientes (1.3).

Se aportaron los datos extraídos de la base de datos de hospitalización del Hospital San Pedro desde el año 2000:

DIAGNÓSTICO	AÑO											TOTAL
	2000	2001	2002	2005	2006	2007	2009	2010	2013	2015	2017	
Encefalopatía hipertensiva									2			2
Enfermedad Moyamoya				1								1
Hemorragia epidural (tumor)										U		1
Hemorragia intracerebral		1	1	1				2			U	6

DIAGNÓSTICO	AÑO											TOTAL
	2000	2001	2002	2005	2006	2007	2009	2010	2013	2015	2017	
Hemorragia intracraneal no especificada						1						1
Hemorragia subdural	1						1			1		3
Infarto cerebral				2	1				1			4
Oclusión de arteria basilar sin mención de infarto cerebral										1		1
Trombosis no piógena de seno venoso intracraneal					1						1	2
TOTAL	1	1	1	4	2	1	1	2	3	3	2	21

Se han añadido dos casos que fueron atendidos en Urgencias y trasladados a otro hospital (U).

De Urgencias se han analizado los años 2015, 2016 y 2017, por edad:

DIAGNÓSTICO	EDAD (años)										TOTAL
	0	1	3	5	7	8	13	14	15	16	
Encefalopatía hipertensiva						2					2
Enfermedad Moyamoya									1		1
Hemorragia epidural (tumor)								U			1
Hemorragia intracerebral	2	1	1	U						1	6
Hemorragia intracraneal no especificada					1						1
Hemorragia subdural	2			1							3

DIAGNÓSTICO	EDAD (años)										TOTAL
	0	1	3	5	7	8	13	14	15	16	
Infarto cerebral	1								2	1	4
Oclusión de arteria basilar sin mención de infarto cerebral							1				1
Trombosis no piógena de seno venoso intracraneal	1									1	2
TOTAL	6	1	1	2	1	2	1	1	3	3	21

En caso de daño cerebral en período neonatal durante la fase aguda, el niño permanece ingresado en la unidad Neonatal, a cargo de 2 pediatras neonatólogos con el apoyo de UCI Neonatales externas de referencia. En el caso de que en fase aguda precisase tratamiento quirúrgico (p. ej., válvula de derivación por hidrocefalia) los pacientes se derivan para su valoración y tratamiento a la UCI Neonatal HMI La Paz (Madrid). Los pacientes que precisan tratamiento con hipotermia en fase aguda se derivan a la UCI Neonatal CHU Burgos. Existe, por tanto, coordinación con UCI pediátricas y servicio de Neurocirugía de las comunidades de Aragón, Castilla y León y Madrid (1.4).

Al inicio de la fase subaguda, no hay novedades en cuanto a protocolo de información y orientación a las familias (2.1). La atención rehabilitadora la realiza el servicio de Rehabilitación del HSP coordinado con el Equipo de Atención Temprana y Neuropediatría. En cuanto a entidades privadas, existe coordinación con Aspace y con centros de logopedia (Centro Isabel Olleta), aunque no se ha diseñado un concierto especial para pacientes DCAI (2.2). El seguimiento a largo plazo se establece en el Equipo de Atención Temprana y en Neuropediatría (2.3).

Existe coordinación entre las consejerías de Sanidad, Servicios Sociales y Educación para el seguimiento de estos pacientes, aunque no hay un protocolo específico distinto de otros pacientes con patología neurológica (3). No hay un programa específico de formación a docentes en el manejo del DCAI, sino que está incluido en el currículo de Ciencias de la Educación. Desde el servicio de Pediatría se trabaja conjuntamente en desarrollo infantil con la Universidad de la Rioja (Cátedra de Psicología Evolutiva) (4).

3.12.2 Educación (2016)

Los servicios de orientación educativa de los distintos centros registran los datos de los alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo, a través de la plataforma informática Racima. Pero en el catálogo de necesidades educativas especiales de dicha plataforma no está especificado el Daño Cerebral Adquirido, sino la discapacidad cognitiva y la discapacidad motora, entre otras. El servicio de Ordenación Educativa y Atención a la Diversidad ha recopilado, por tanto, los datos existentes en las unidades de orientación de 113 centros educativos riojanos sostenidos con fondos públicos (centros de infantil y primaria públicos, colegios rurales agrupados, institutos de secundaria, centros concertados de primaria y secundaria y colegios de educación especial). Tras esa consulta, se detectan 21 casos de alumnos con DCA, un 0,05 % de la población escolar escolarizada en enseñanzas obligatorias. El informe hace una salvedad sobre la conveniencia de contrastar esta información con los servicios sanitarios de pediatría, ya que las unidades de orientación solo disponen de los informes médicos que las familias aportan al centro educativo (1).

En materia de coordinación entre distintos ámbitos de atención, se señala que el equipo de Atención Temprana valora la modalidad de escolarización más conveniente para los niños de necesidades específicas de apoyo educativo, incluyendo los casos de DCA. También ofrece asesoramiento en los centros educativos sobre adaptaciones curriculares individuales y de acceso. Este equipo de Atención Temprana se coordina con los servicios sanitarios pediátricos para recabar la información que se estima necesaria para la adaptación e intervención con este alumnado en el entorno educativo (2).

Los recursos y medidas existentes son los generales para la atención del alumnado que presenta necesidades específicas de apoyo educativo:

- Personal especializado: en todos los centros educativos de Infantil, Primaria y Secundaria que desarrollan programas de intervención individual: maestros de pedagogía terapéutica, maestros en audición y lenguaje, auxiliares técnicos educativos para los cuidados personales.
- Cuatro centros de escolarización preferente para alumnos con discapacidad motora, que cuentan en su plantilla con personal de fisioterapia (equipo docente especializado y ausencia de barreras arquitectónicas). Para las zonas rurales y poblaciones sin centro de escolarización preferente de discapacidad motórica, hay convenio suscrito con la asociación ASPACE (fisioterapia).
- Dos centros de educación especial, uno de titularidad pública y otro concertado, en Logroño. Además, cuatro aulas sustitutorias de Educación

Especial que atienden al alumnado de su comarca y zonas rurales. Del total de los casos afectados por DCA, siete se encuentran en la modalidad de escolarización en centro de Educación Especial.

- Existen aulas destinadas a casos de trastornos graves de personalidad, (aulas terapéutico-educativas).

Entre las medidas previstas se describen los programas curriculares de atención a la diversidad en primaria y secundaria, las adaptaciones curriculares significativas, las adaptaciones curriculares de acceso y las estrategias organizativas y metodológicas que se contemplan en las programaciones docentes y unidades didácticas (3).

Para los alumnos que padecen una enfermedad grave, y no es posible una escolarización ordinaria en un centro educativo, están implantados dos programas. En primer lugar, el Programa de Atención Educativa Domiciliaria (segundo ciclo de Educación Infantil, Primaria, Secundaria Obligatoria y Bachillerato), con profesorado del centro docente que se compromete voluntariamente y es remunerado por el alumno; en el caso de secundaria y bachillerato, el programa puede ser impartido por más de un profesor. En segundo lugar, el aula hospitalaria del Complejo Sanitario Hospital San Pedro, de Logroño, destinada al alumnado en hospitalización por enfermedad prolongada; el aula está dotada de una maestra de la especialidad de pedagogía terapéutica (4).

3.13 COMUNIDAD DE MADRID

3.13.1 Sanidad

A) Consideraciones previas (2015)

El informe fue preparado por la Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y de Humanización de la Asistencia Sanitaria.

B) Cuestionario (2015)

Apartado II. Hospitalización

Se aportaron datos sobre casos atendidos en el último año en población infantil: ACV, 31; TCE, 58; Anoxia, 11; Otras causas, fundamentalmente meningitis, tumores, oncología y oncohematología, 160 (2).

Para la atención al ictus infantil, hay una unidad en el Hospital Gregorio Marañón (3). Sobre el objetivo de la Estrategia del Ictus en el SNS, se dispone de los siguientes instrumentos: vía clínica de accidente cerebrovascular; sesiones clínicas de pediatría y

conjuntas rehabilitación pediátrica; Grupo de Trabajo en la Consejería de Sanidad para la elaboración de un documento conjunto para la Comunidad de Madrid en esta patología (4). Está protocolizada en los hospitales la actuación integral ante el DCAI (5).

La información y apoyo a las familias en la hospitalización está protocolizada (6).

La rehabilitación hospitalaria en planta se lleva a cabo de la siguiente manera: valoración por médico rehabilitador e intervención directa del equipo de fisioterapia y terapia ocupacional; valoración directa por el médico foniatra e intervención de logopedia si se precisa; apoyo de trabajadora social; valoración por equipo de psiquiatría-psicología. Intervienen las áreas motora, sensorial, sensitiva, respiratoria, alimentación, lenguaje, mental, terapia ocupacional (confección de ortesis) (7).

Está protocolizada la derivación desde el hospital a centros especializados en DCA así como la orientación desde la unidad hospitalaria de trabajo social (8). No está definida la figura del profesional de enlace para el DCAI (9).

Al momento del alta, se asesora a los centros de salud. Hay programas de formación e información a las familias para la atención y cuidado del paciente con DCA en domicilio (10). Se añade que la información a las familias sobre el cuidado se realiza dentro del programa de tratamiento por parte del médico rehabilitador, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, etc., no de forma individual, y según necesidades de cada paciente.

Apartado III. Rehabilitación tras el alta hospitalaria

Para la rehabilitación postalta se identifican los hospitales Niño Jesús, Gregorio Marañón y Príncipe de Asturias, como centros públicos. En cuanto a la atención concertada se cita el Acuerdo Marco de Rehabilitación 2013 para pacientes ambulantes y el servicio del Hospital de Día de Rehabilitación Dionisia Plaza. En total, hay 19 plazas públicas y 230 concertadas (11). Están atendidos 17 pacientes con DCAI en centro específico (13).

En los equipos multidisciplinares constituidos para la atención al DCAI, intervienen las siguientes áreas: Neuropediatría, Neurología, Medicina rehabilitadora, Neuropsicología, Neuropsiquiatría, Psicología clínica, Fisioterapia, Logopedia, Terapia ocupacional y asistencia social. También intervienen maestros de pedagogía terapéutica y psiquiatras infantiles (12).

No existen unidades especializadas de rehabilitación por DCA en atención primaria (14). No hay equipos de rehabilitación en domicilio (15), ni unidades hospitalarias para atención a pacientes en estado vegetativo persistente o coma (16).

Sobre este apartado se añade lo siguiente:

- Los pacientes atendidos en el hospital se mantienen en tratamiento en el mismo tras el alta hospitalaria. Se realiza un estudio neuropsicológico por parte de la unidad de Psiquiatría infantil (neuropsicóloga adscrita al mismo) y según los problemas detectados se busca tratamiento en centros especializados con derivaciones mediante conciertos específicos (H.U.LA Paz).
- Al alta hospitalaria, la atención rehabilitadora de las deficiencias neuromotoras continúa, hasta fase de secuelas o mantenimiento, que se deriva a entorno adecuado, habitualmente educativo (H.G.U. Gregario Marañón).
- Es necesaria la creación de unidades específicas de rehabilitación para dar seguimiento a esta patología en el contexto de equipos de trabajo multiinterdisciplinarios en el hospital y en coordinación con la atención primaria, domicilio social y educación (H.U.12 de Octubre).

Apartado IV. Coordinación con Administración educativa

Sin detallar, se contestó afirmativamente a los mecanismos de coordinación entre los equipos médicos multidisciplinares y los equipos educativos (en comentario se añade que debería establecerse un modelo y canales de información entre Educación y Rehabilitación hospitalaria) (17), a que existen recursos rehabilitadores en el ámbito educativo, aunque no especiales para DCAI (18) y a los planes educativos individuales, ante la imposibilidad de escolarización, hay para la atención educativa domiciliaria o en centro sanitario (19).

C) Información complementaria (2018)

No se ha creado en los dos últimos años ninguna nueva unidad o servicio dedicada específicamente al Daño Cerebral Adquirido Infantil (DCAI) que amplíe lo ya existente (1.1).

El diseño de protocolos específicos para definir y desarrollar el denominado Código Ictus Pediátrico se realiza a través del Observatorio de Daño Cerebral Sobvenido puesto en marcha por la consejería desde el día 20 de junio de 2016 y dependiente de la Dirección General de Humanización. En ella se encuentran representados la Administración sanitaria, profesionales del SERMAS y asociaciones de pacientes. En el Punto 1 de los temas a tratar (en la reunión de la fecha anteriormente citada), se definió la necesidad de creación de un Código Ictus Infantil (1.2).

No existe un registro específico de casos de DCAI en la Comunidad de Madrid (1.3). La derivación de pacientes en este tipo de patología se realiza, como en el resto de

casos, a través del Sistema SIFCO (Sistema de Información del Fondo de Cohesión) (1.4).

No hay ningún protocolo específico común para todos los hospitales de la red pública, en materia de orientación e información a las familias (2.1). No se han creado en los dos últimos años ninguna nueva unidad o servicio dedicada específicamente a Rehabilitación infantil (2.2).

El seguimiento a medio y largo plazo de los pacientes con DCAI es abordado por el Observatorio de Daño Cerebral Sobrevenido (2.3).

En cuanto a coordinación con Educación, se hace referencia a los servicios de Atención Temprana para niños de entre 0 y 6 años, a su familia y a su entorno, regulado en el Decreto 46/2015, de 7 de mayo (3).

No hay actualmente ningún programa o convenio sobre formación para docentes, aunque está previsto impulsar un programa educativo, dirigido a familiares y cuidadores de personas con daño cerebral adquirido en población infantil, en lo que se está trabajando. La formación es materia específica de la Dirección General de Investigación, desarrollándolo la Dirección General de Humanización a través de la Escuela Madrileña de Salud. Asimismo, desde el observatorio se planteó en su punto 12 la optimización de acciones para una mejor relación coste eficiencia, que incluirían medidas de formación (4).

3.13.2 Educación (2016)

La atención y recursos destinados a los alumnos con necesidades educativas especiales están en función de esas necesidades y no del tipo de discapacidad. No es posible delimitar los recursos concretos para los alumnos con daño cerebral adquirido. No se aportan datos sobre casos de DCA registrados (1).

La Administración educativa cuenta con distintas opciones de escolarización: centros ordinarios con apoyos, centros específicos de Educación Especial, unidades de apoyo en instituciones hospitalarias y servicio de apoyo educativo domiciliario de carácter temporal. Hay 63 equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica para los alumnos de hasta 12 años, y departamentos de Orientación en todos los centros de Educación Secundaria y de Educación Especial, que realizan la valoración de las posibles necesidades educativas especiales.

Los mecanismos de coordinación existentes entre el equipo sanitario, servicios sociales y equipos de orientación varían si el niño está escolarizado o no. Si el daño cerebral adquirido se produce antes de la escolarización, el servicio sanitario deriva a la familia a Servicios Sociales para la valoración de las necesidades y grado de

discapacidad. Posteriormente, se derivaría al niño a los centros de Atención Temprana, dependientes de la Consejería de Políticas Sociales y Familia. Si el DCA se produce estando el alumno escolarizado, generalmente la familia aporta el informe sanitario y, desde el Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica se lleva a cabo la evaluación para la adaptación del currículo y asignación de recursos, si procede (2).

Los centros públicos de Educación Infantil, Primaria y Secundaria cuentan con los siguientes perfiles profesionales para la atención a los alumnos con necesidades educativas especiales: 3.588 maestros de las especialidades de pedagogía terapéutica y/o audición y lenguaje; 229 fisioterapeutas, de los cuales 196 corresponden a escuelas infantiles y colegios de Educación Infantil y Primaria y 33 a institutos; 192 diplomados universitarios en enfermería, de los cuales 172 corresponden a escuelas infantiles y colegios de Educación Infantil y Primaria y 20 a institutos; 850 técnicos profesionales y otro personal dedicado a la atención a dichos alumnos, de los cuales 732 corresponden a escuelas infantiles y colegios de Educación Infantil y Primaria y 118 a institutos (3).

3.14 REGIÓN DE MURCIA

3.14.1 Sanidad

A) Consideraciones previas (2016)

La Consejería de Sanidad remitió el cuestionario preparado por la Dirección General de Asistencia Sanitaria del Servicio Murciano de Salud y la Dirección General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano.

B) Cuestionario (2016)

Apartado II. Hospitalización

Se aportaron estos datos sobre casos atendidos en población infantil (2), se deduce que en el año 2015: ACV, 6; TCE, 107; Anoxia (se recuerda que es un signo, no un diagnóstico); Otras causas, 33.

No se responde a la existencia de unidades hospitalarias específicas para la atención al ictus infantil (3), ni a la cuestión sobre el objetivo de la Estrategia del Ictus en el SNS, para protocolización de respuesta al ictus infantil (4). No están establecidos protocolos de actuación para el DCAI en los hospitales (5).

Está protocolizada la información y apoyo a las familias (6).

No se aplican programas de rehabilitación hospitalaria en planta para el DCAI (7). Tampoco está protocolizada la derivación desde el hospital a centros especializados,

aunque la unidad de trabajo social orienta sobre la existencia de recursos (8). No existe la figura del profesional de enlace en estos casos (9). Finalmente, al momento del alta, no se asesora a los centros de atención primaria ni existen programas de formación e información a las familias para la atención del DCAI en el domicilio (10).

Apartado III. Rehabilitación tras el alta hospitalaria

Como centro específico y especializado en rehabilitación del DCAI se citó únicamente el centro de Dacemur-Integra (asociación sin ánimo de lucro) (11). No hay datos de pacientes atendidos en dichos centros (13).

No se han formado equipos multidisciplinares para la atención al DCAI, lo que estaría en proceso (12).

No existen unidades especializadas de rehabilitación en atención primaria (14), como tampoco equipos de rehabilitadores a domicilio (15) ni reserva de unidades para pacientes en estado vegetativo persistente o coma (16).

Apartado IV. Coordinación con Administración educativa

Aunque sin ofrecer detalles, se respondió que hay mecanismos de coordinación entre los equipos sanitarios multidisciplinares y los de orientación educativa (17), que existen, en el ámbito escolar, recursos para la rehabilitación y apoyo a la diversidad (18) y que están implantados planes individuales educativos, y para la atención en los centros sanitarios o en domicilio (19).

C) Información complementaria (2018)

El Hospital Clínico Virgen de la Arrixaca de Murcia atiende a todos los casos de DCAI de la región, al ser el único que cuenta con área de hospitalización infantil y profesionales cualificados (UCI Pediátrica, Neuropediatría, Neurocirugía...). El daño agudo en niños con DCAI se trata fundamentalmente en UCI pediátrica y unidad de Neuropediatría.

Respecto al número de pacientes atendidos y su tipología, se ha realizado un estudio epidemiológico retrospectivo de pacientes entre 1 mes y 11 años de vida ingresados en UCIP en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, entre enero de 2012 y diciembre de 2016, con daño neurológico agudo grave, excluyendo pacientes con patología neurológica congénita, genética o perinatal.

En el período de estudio ingresaron 1939 pacientes en UCIP. Se detectaron 137 (7 %) pacientes con daño cerebral adquirido. La edad media fue de 58,73 meses (mediana 50,5 meses), con un predominio en varones (60 %). La etiología de la lesión fue traumática en 44 (32 %) y no traumática en 94 (68 %). La lesión cerebral más frecuente observada fue la hemorrágica, con afectación unilateral y predominio de

afectación en hemisferio derecho. En la exploración física, la puntuación media en la escala de Glasgow fue de 9 (mediana 11); 20 pacientes (14 de ellos por s. de inmersión) precisaron medidas de reanimación cardiopulmonar con un tiempo de RCP menor de 10 minutos: 10 pacientes; entre 10-20 minutos: 5, y durante más de 20 min: 5 pacientes.

De los pacientes que siguieron revisiones en neuropediatría (64): 28 pacientes presentaron crisis epilépticas durante su seguimiento tras el daño cerebral; se observó disfunción cognitiva en un 23 %, siendo la afectación más frecuente el área de la atención y las funciones ejecutivas. En 9 pacientes hacían mención a cambios de personalidad. Precisan apoyo con logopeda 21 pacientes (32 %). La afectación del sueño es muy poco frecuente (4 pacientes).

Entre las conclusiones, hay que destacar que el 7 % de los niños ingresados en UCIP resultaron afectados por lesiones cerebrales agudas adquiridas. A lo largo del desarrollo del niño y del adulto joven pueden detectarse déficits cognitivos y alteraciones en la conducta secundarios. El tratamiento rehabilitador integral, precoz y mantenido mejora la calidad de vida, por lo que es necesario elaborar un tratamiento rehabilitador integral (motor, logopedia, cognitivo, psicológico). El daño cerebral no traumático es más frecuente en esta serie.

Etiología del daño cerebral adquirido

ETIOLOGÍA	Nº PACIENTES
Meningitis, Encefalitis, Encefalomielitis	36
Traumatismo craneal	31
Tumor cerebral	24
Síndrome de inmersión	14
Hemorragia intracraneal	9
Ictus	9
Parada cardiorrespiratoria	6
Cirugía extracorpórea	4
Hidrocefalia idiopática	2

ETIOLOGÍA	Nº PACIENTES
Hipertensión intracraneal idiopática	1
Leucemia aguda linfoblástica	1

En 2016 se creó el primer protocolo de Ictus pediátrico en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca (1.2). No se sigue un registro de casos en Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca (1.3). No hay información sobre procedimientos de derivación a un centro o unidad de referencia (1.4).

Implantación o desarrollo en los dos últimos años de un programa o protocolo de información y orientación a las familias, al momento del alta hospitalaria: no existe tal protocolo específico en Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca (2.1).

No se han creado unidades de rehabilitación infantil. No hay conciertos con entidades privadas, por lo tanto la familia elige el centro y ajustándose a un precio que tienen como máximo/mes, se autoriza el tratamiento (2.2).

No existe en el Servicio Murciano de Salud un centro para pacientes con DCAI en fase subaguda. Actualmente el tratamiento se lleva a cabo según la situación:

- Pacientes con graves secuelas, a cargo de Hospitalización domiciliaria. Se valoran periódicamente en la consulta de rehabilitación (RHB) y se pautan los tratamientos adecuados, según evolución. Los fisioterapeutas del área se hacen cargo, en ocasiones, de los tratamientos y también participan asociaciones o el equipo interdisciplinar de las escuelas.
- Pacientes ambulatorios, acuden de forma ambulatoria al hospital. Cada niño acude al servicio de RHB de su hospital de referencia que valora y determina los tratamientos y hace el seguimiento. El tiempo de tratamiento medio, en pacientes con afectaciones motoras graves, suele estar en torno a los 2 años.
- En fase de secuelas los niños son atendidos por los equipos interdisciplinarios de los colegios que ofrecen fisioterapia, logopedia, atención pedagógica y psicológica. Pasan revisiones periódicas en el servicio de RHB hasta el final del crecimiento, pudiendo requerir, ocasionalmente, tratamiento específico en el hospital.

3.14.2 Educación (2016)

El número de alumnos con DCA escolarizado en la comunidad autónoma es de 31, el 0,01 % del total del alumnado escolarizado en enseñanzas no universitarias (Infantil, Primaria y Secundaria), en el curso 2015-2016; el 0,33 % del total de alumnado con necesidades educativas especiales. El 52 % son varones y el 48 % mujeres. El 54,8 % presenta pluridiscapacidad. El 94 % de ellos está escolarizado en centro ordinario con apoyos (1).

El Decreto 359/2009, de 30 de octubre, establece y regula la respuesta educativa a la diversidad del alumnado en la Región de Murcia. Para el tramo de 0 a 3 años, existe un acuerdo entre las consejerías de Sanidad y de Educación y Universidades, que establece un protocolo de coordinación entre los servicios de pediatría y los equipos de orientación educativa y psicopedagógica de Atención Temprana. Los pediatras derivan directamente a los equipos de Atención Temprana a todos los alumnos que presentan necesidades educativas especiales y que requieren, por un período de su escolarización o a lo largo de toda ella, determinados apoyos y atenciones educativas específicas derivadas de discapacidad o trastornos graves de la conducta. A partir de dicha derivación, los equipos de Atención Temprana elaboran el informe de evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización. Dichos equipos centran sus actuaciones preferentemente en los centros de Educación Infantil.

En el tramo de 3 a 16 años, la coordinación con los servicios sanitarios se realiza con los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica de Sector, en el caso de alumnado escolarizado en centros de Educación Infantil y Primaria, y con los departamentos de Orientación, en el caso de centros de Educación Secundaria. Si es necesario, pueden intervenir los Equipos de Orientación Educativa Específicos, que dan una respuesta al alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad sensorial (auditiva y visual), motora, trastornos graves del desarrollo y en la resolución y mejora de la convivencia escolar en los centros. Todos estos servicios de orientación educativa mantienen reuniones de colaboración y coordinación sistemáticas con los servicios de salud y sociales. En todos estos mecanismos de coordinación tienen un papel primordial los padres o tutores legales (2).

En relación con los recursos personales específicos, hay más de 1.300 docentes (maestros de pedagogía terapéutica y maestros de audición y lenguaje) que prestan apoyos en centros de Educación Infantil y Primaria, centros de Educación Especial e institutos de Educación Secundaria; y más de 450 profesionales de atención educativa complementaria (fisioterapeutas y auxiliares técnicos educativos). Corresponde a estos profesionales el desarrollo de medidas o programas para el alumnado con necesidad específica de apoyo educativo (3).

La Orden de 23 de mayo de 2012, de la Consejería de Educación, Formación y Empleo, y de la Consejería de Sanidad y Política Social, establece y regula la atención educativa al alumnado enfermo escolarizado en centros docentes públicos y privados concertados de la Región de Murcia y crea el equipo de atención educativa hospitalaria y domiciliaria. Son destinatarios de este servicio de atención educativa el alumnado que cursa Educación Primaria o Educación Secundaria obligatoria en centros docentes públicos y privados concertados. La atención educativa al alumnado enfermo se organiza en dos modalidades:

- Atención educativa hospitalaria, en las aulas hospitalarias. Los centros docentes recogen en su Plan de Atención a la Diversidad el procedimiento de coordinación y las actuaciones a seguir para la atención al alumnado que precise de atención educativa hospitalaria, en colaboración con el Equipo de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria.
- Atención educativa domiciliaria. Conjunto de medidas, procedimientos y recursos para dar continuidad al proceso educativo del alumnado, que por razón de enfermedad crónica, enfermedad prolongada, o por lesiones traumáticas, y previa prescripción facultativa, deba permanecer convaleciente en su domicilio por un período superior a 30 días naturales (4).

3.15 COMUNIDAD FORAL DE NAVARRA

3.15.1 Sanidad

A) Consideraciones previas (2016)

La Consejería de Sanidad remitió el cuestionario preparado por un neuropediatra del Servicio Navarro de Salud.

B) Cuestionario (2016)

Apartado II. Hospitalización

No existe un registro de casos de DCAI. Se ofreció el dato de prevalencia en Navarra (35/100000) (2).

Hay una unidad hospitalaria específica para la atención al ictus infantil (3), aunque no está protocolizada la atención prevista en el objetivo de la Estrategia del Ictus en el

SNS (4). No están establecidos protocolos de actuación para el DCAI en los hospitales (5).

Está protocolizada la información y apoyo a las familias (6).

Se aplican programas de rehabilitación hospitalaria en planta para el DCAI, con fisioterapia (7).

No está protocolizada la derivación desde el hospital a centros especializados, ni la unidad de trabajo social orienta sobre la existencia de recursos (8). No existe la figura del profesional de enlace en estos casos (9). Finalmente, al momento del alta, no se asesora a los centros de atención primaria ni existen programas de formación e información a las familias para la atención del DCAI en el domicilio (10).

Apartado III. Rehabilitación tras el alta hospitalaria

Como centro específico y especializado en rehabilitación del DCAI, se citaba únicamente el servicio que ofrece el Complejo Universitario de Navarra (11). No hay datos de pacientes atendidos (13).

No está constituido formalmente un equipo multidisciplinar para la atención al DCAI, aunque intervienen las siguientes áreas: neuropediatría, neurología, medicina rehabilitadora, psicología clínica, fisioterapia y asistencia social. (12).

No existen unidades especializadas de rehabilitación en atención primaria (14), como tampoco equipos de rehabilitadores a domicilio (15) ni reserva de unidades para pacientes en estado vegetativo persistente o coma (16).

Apartado IV. Coordinación con Administración educativa

Aunque sin ofrecer detalles, se respondió que hay mecanismos de coordinación entre los equipos sanitarios multidisciplinarios y los de orientación educativa (17) y que existen, en el ámbito escolar, recursos para la rehabilitación y apoyo a la diversidad (18). No están implantados planes individuales educativos para la atención en los centros sanitarios o en domicilio (19).

C) Información complementaria (2018)

El Departamento de Salud da cuenta de la creación, mediante la Orden Foral 48/2015, de un Comité de Expertos en Daño Cerebral Adquirido Infantil, de carácter multidisciplinar, formado por profesionales del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea (SNS-O), al que posteriormente se incorporó la asociación de afectados por el DCAI de Navarra (Orden Foral 22/2016). Ese comité redactó un documento de consenso en el

que se analiza la situación de partida en la atención al DCAI, se definen los objetivos, la población diana, el modelo de atención y los circuitos de intervención. El documento de Atención al Daño Cerebral Adquirido Infantil se difundió en agosto de 2016 a través de las gerencias asistenciales a todos los profesionales de Atención Primaria, Salud Mental y Atención Especializada de las tres áreas de salud. La población diana se ha definido, por consenso, como las niñas y niños de más de 28 días y de menos de 16 años de edad, que han sufrido un daño cerebral súbito ocurrido tras el nacimiento y que deja una secuela estructural cerebral y, además, sus familias.

Se analizaron los distintos modelos y experiencias en otras CCAA y otros países, decantándose el comité de expertos por un modelo «educativo», descentralizado, con la ventaja de favorecer la integración de esos niños y niñas en su medio escolar, frente a un «modelo más sanitario» y centralizado, que garantiza una mayor homogeneidad en la calidad, pero tiene el inconveniente de sacar al niño o niña de su medio y dificultar la integración en el medio escolar.

Se realizó una revisión de todos los casos registrados en neuropediatría del Complejo Hospitalario de Navarra (CHN), con fecha de diagnóstico, secuelas, tipo de centro escolar, apoyo escolar, terapias y constancia de evaluación neuropsicológica.

Se realizó una revisión de la valoración y el circuito seguido por los niños y niñas con DCAI desde el momento del evento agudo, tanto en el sistema sanitario, como en los recursos de Educación y Derechos Sociales. Asimismo, se identificaron las diferentes terapias que se ofertaban en Atención Temprana, en Educación y en los diferentes ámbitos del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea, con el objetivo de plantear necesidades no bien cubiertas y plantear acciones de mejora.

Entre las necesidades detectadas por el comité de expertos destacan:

- Sistematización de un plan de atención al DCAI.
- Sistematización de herramientas de valoración homogéneas y de calidad.
- Identificación de profesional de referencia en el sistema sanitario.
- Mejora de la coordinación entre los Departamentos de Salud, Derechos Sociales y Educación.
- Mejora de la coordinación y continuidad asistencial en períodos de transición.
- Mejora de apoyo a familias y cuidadores.
- Integración social de niños y niñas con DCAI.
- Mantenimiento de la prescripción facultativa de fisioterapia en períodos vacacionales.
- Mejora de las valoraciones psicométricas de orientadores escolares.
- Valoración social en el ingreso inicial.

- Sistematización de continuidad asistencial con trabajo social de Atención Primaria.
- Valoración neuro-cognitiva sistematizada.
- Revisión de las funciones de los diferentes comités en relación con DCAI.
- Adecuación de recursos en el SNS-O que resuelvan las carencias detectadas: valoración neuropsicológica, atención a trastornos de deglución, logopedia y terapia ocupacional para casos que lo precisen.

El objetivo general de la actuación es mejorar la atención a niños y niñas con DCAI para que su calidad de vida y la de sus familias sea la mayor posible. Entre los objetivos específicos están:

- Reducir el déficit de desarrollo de niños y niñas con DCAI.
- Conseguir que alcancen el máximo grado de independencia y recuperación funcional (motora, cognitiva y para las actividades de la vida diaria).
- Proporcionar apoyo, acompañamiento, información y capacitación a las familias para el afrontamiento de la situación y para garantizar la continuidad de rehabilitación en el entorno del paciente.
- Favorecer la integración de estos niños y niñas en su entorno escolar y social.
- Sensibilizar a los profesionales implicados en la atención.
- Considerar a niños y niñas con DCAI como sujetos activos de la intervención.
- Mejorar la satisfacción de pacientes, familias y profesionales.
- Mejorar circuitos asistenciales y coordinación interdepartamental.

En enero del 2017 se creó en el Complejo Hospitalario de Navarra el Comité de DCAI, compuesto por un representante de la dirección médica, un facultativo especialista de neuropediatra, un facultativo especialista de rehabilitación, un facultativo especialista de psiquiatría, un psicólogo clínico y fisioterapeuta. Se establecen como funciones de este comité:

- Definir y protocolizar el programa de atención al DCAI en el SNS-O en coordinación con los Departamentos de Educación y Políticas Sociales.
- Establecer los Planes de Intervención Individualizados (PII) de cada niño o niña con DCAI, en consenso y suscripción del resto de estamentos (Educación y Política Social), y promoviendo la participación del niño y su familia.
- Seguimiento periódico y evaluación de los PII.

- Realizar y actualizar un registro de los casos de DCAI, especificando el profesional de referencia.
- Definir dentro del programa del DCAI el protocolo de evaluación neuropsicológica y de intervención rehabilitadora basado en la evidencia y actualizado.
- Garantizar la continuidad asistencial en los períodos de transición.
- Establecer indicadores del programa dentro de una cultura de calidad con el fin de evaluar resultados y establecer planes de mejora.
- Definir y protocolizar un programa de intervención específica a familiares y cuidadores de niños y niñas con DCAI.
- Identificar y promover las necesidades formativas sobre el DCAI.

Durante los siguientes meses, el comité definió el programa de DCAI y actualizó el registro de casos. Inició la coordinación con Educación (Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra) y Política Social (Centro de Atención Temprana).

En el documento que recoge el programa de DCAI se establecen las formas de actuación de todos los profesionales intervinientes en función de la fase del DCAI. En este documento se incluye la coordinación con otros agentes (Educación y Política Social) y la intervención con las familias igualmente.

Se desarrolla el protocolo de evaluación neuropsicológica y se dota al programa del material de evaluación e intervención necesario. Se dispone para la rehabilitación neuropsicológica de una plataforma web, que permite el diseño individualizado de las tareas de rehabilitación y facilita la accesibilidad. Para el desarrollo del protocolo de evaluación neuropsicológica se ha contado con el asesoramiento de un centro de referencia nacional y se ha revisado documentación de relevancia internacional.

Se diseña el plan de inicio de la actividad del programa, estableciéndose como prioritario atender a los nuevos casos que se produzcan durante los meses de verano. Con los casos antiguos se realiza a partir de septiembre un desarrollo progresivo y estratificado de la atención dando prioridad a aquellos casos en los que no haya pasado más de 18 meses desde el evento. Durante estos meses se trabaja en el diseño de las fichas en la historia clínica Informatizada y en los consentimientos informados. Se hacen varias sesiones de divulgación del programa de DCAI en pediatría y rehabilitación, en el Centro de Salud Mental Infanto-Juvenil y con neurología del Complejo Hospitalario de Navarra.

Se contacta con las familias de los niños recogidos en el registro de casos a través de una carta de presentación en que se les ofrece una primera entrevista con psicólogo clínico. En esta primera consulta con el psicólogo clínico se valora el estado actual del niño, la situación familiar, los apoyos educativos y sociales que dispone.

Dentro de la fase en la que se encuentra y las necesidades detectadas, se establece un Plan de tratamiento Individualizado con objetivos específicos que se discute en el Comité de DCAI y se recoge en una ficha diseñada para ello en HCI y se establece un referente de caso. Se coordinan las intervenciones de los distintos profesionales sanitarios y se realizan a su vez las coordinaciones con Educación y servicios sociales que se consideren oportunas.

En materia de registro y actividad del programa, el registro inicial era de 54 casos, a los que se les propuso una primera consulta con psicología clínica. En este cómputo se incluye posteriormente 1 paciente con DCAI nuevo en verano 2017 (TCE). De estos 55 pacientes son citados 45 con psicología clínica. Los 10 restantes no se adhieren al programa (6 familias desestiman atención por distintas; 1 niño se excluye por fallecimiento; 3 familias no acuden a dos consultas sucesivas con psicología clínica, por lo que se descarta atención por esta especialidad).

Conforme se fueron haciendo las primeras entrevistas y las primeras evaluaciones neuropsicológicas, se fueron añadiendo nuevos casos a propuesta de neuropediatría, oncología pediátrica y salud mental. A la fecha del informe hacía 64 niños incluidos. Hay 4 niños en seguimiento por neuropediatría y/o rehabilitación, u otras especialidades médicas (oncología pediátrica, neurocirugía) pendientes de primera entrevista con psicólogo clínico, dado que las familias han decidido posponer entrevista.

Casos nuevos: 4 se han incluido en el programa desde la fase aguda y se ha realizado valoración preliminar por neuropediatría, rehabilitación y psicología clínica, y trabajo social. (2 meningoencefalitis y 2 TCE).

En el comité se han realizado y redactado los PII de 33 niños. Se ha nombrado especialista de referencia. Dos casos de menores de tres años en tratamiento en el Centro de Atención Temprana. Se han realizado las evaluaciones y se hace seguimiento coordinado con los profesionales de Centro Atención Temprana.

Finalmente, en el momento del informe el programa no incluye terapia ocupacional ni logopedia en el ámbito sanitario público. Los niños que precisan logopedia lo reciben en sus centros educativos. Algunos niños están recibiendo ayudas individualizadas para la realización de tratamientos rehabilitadores (logopedia, terapia ocupacional, rehabilitación).

3.15.2 Educación (2016)

No se dispone de datos que permitan conocer el número de alumnos escolarizados con DCA. Las categorías diagnósticas manejadas son en función de los ejes del DSM y CIE

y, por tanto, basándose en las secuelas que pueden presentarse: motoras, cognitivas, del lenguaje, etcétera (1).

Como en el resto de alumnado con necesidades educativas especiales (NEE) el Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra, CREENA, dichas necesidades que presentan los alumnos con minusvalías físicas, psíquicas y sensoriales y determina las ayudas educativas y la propuesta de modalidad de escolarización, así como la elaboración y adaptación de materiales curriculares e instrumentos de valoración e intervención.

Atendiendo a la Orden Foral 4/2005, de 20 enero, se realizan protocolos de actuación de manera coordinada entre los Departamentos de Educación y Salud para la atención de alumnos con problemas de salud graves siempre que se requiera para determinar la escolarización más oportuna o las adaptaciones necesarias para cada caso. Existe una comisión Salud y Educación que trata los casos que van surgiendo (2).

Los recursos existentes en el marco escolar se darán en función de los criterios de la Sección de Atención a la Diversidad y con asesoramiento del CREENA (3)

En caso de que no sea posible la escolarización, existe el Programa de Atención Educativa Domiciliaria que desarrolla un proyecto educativo basado en aquellas actuaciones de apoyo escolar que se han de realizar en el domicilio particular de los alumnos que, por prescripción facultativa, han de permanecer en su domicilio durante espacios prolongados de tiempo, por motivos de enfermedad física, traumatismo o convalecencia. Dicho programa, presta apoyos educativos a los alumnos escolarizados en las enseñanzas de Educación Infantil, Primaria y Secundaria Obligatoria, en los centros educativos de Navarra sostenidos con fondos públicos (4).

3.16 PAÍS VASCO

3.16.1 Sanidad

A) Consideraciones previas (2016)

Cuestionario respondido por la Subdirección de Asistencia Sanitaria de Osakidetza.

Manifestaba que está constituido un grupo de trabajo multiprofesional, con el fin último de elaborar un protocolo de actuación consensuado sobre DCAI, que facilite la coordinación no solo en el ámbito sanitario, sino de forma integral, contando con el ámbito social y educativo, además de contar con la visión de la Asociación de familias Hiru Hamabi.

Tras exponer las dificultades para ofrecer datos epidemiológicos adecuados al cuestionario, el informe señalaba lo siguiente:

El «daño cerebral adquirido» (DCA) no es un diagnóstico, sino una secuela, por lo que con los sistemas de información sanitaria disponibles en la actualidad no es posible conocer con exactitud el número de niños/niñas afectados. En el campo de la pediatría es la especialidad de NEUROPEDIATRÍA el profesional experto en el diagnóstico y seguimiento de niños/niñas afectados de patologías que provocan un daño cerebral y en su evolución pueden producir como secuela el DCA. Por este motivo, nos hemos dirigido al Grupo Norte de Neuropediatría (que agrupa a profesionales de esta especialidad de las CCAA de País Vasco, Navarra, Cantabria, La Rioja, Asturias) solicitando información sobre este tema, y que después de haberse reunido para tratar este tema nos han transmitido las siguientes conclusiones:

1. Dificultades importantes para definir y delimitar el DCA en la Infancia.
2. Diferentes criterios en la literatura para saber a partir de qué edad se podría considerar con una cierta seguridad el diagnóstico de DCA. ¿Mayores de dos años? ¿Mayores de tres años? ¿Mayores de cuatro años?
3. Imposibilidad con los medios informáticos de archivo actuales de que disponemos para hacer una valoración retrospectiva seria. Por ejemplo habría que mirar todas las historias de traumatismos una a una y lo mismo de los problemas infecciosos, vasculares o de otro tipo para poder valorarlo adecuadamente con la dificultad añadida de que solo nos darían los listados por el primer diagnóstico.

A continuación se observaba la contradicción en la indicación de rango de edad apuntada en el cuestionario (primera infancia, 3 años, frente a 0-16 años).

B) Cuestionario (2016)

Apartado II. Hospitalización

Se recordaba que el Daño Cerebral Adquirido Infantil (DCA) no es un diagnóstico, sino una secuela y, por tanto, no existe un código de diagnóstico en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE9MC) para su identificación a través de los sistemas de información sanitaria disponibles en la actualidad. Datos de incidencia de casos en 2015: ACV, 10 altas; TCE, 61 altas; Anoxia, sin datos, al no ser diagnóstico (2).

No existen unidades o equipos especializados específicos para la atención al ictus infantil, aunque existen protocolos clínicos realizados entre diferentes profesionales. Profesionales de Osakidetza participan en el grupo de trabajo de la Sociedad Española de Neuropediatría para consensuar un posible código ictus infantil (3), (4).

Los protocolos de actuación para el DCAI en los hospitales son internos según la patología que sea (TCE grave, ictus, tumor, encefalitis...) (5). Las familias reciben información en el momento agudo, y en el seguimiento, sobre posibles secuelas y las formas de trabajar con estos niños, que siempre son multidisciplinares y que engloba un varias especialidades (6). Se llevan a cabo programas de rehabilitación hospitalaria en planta para el DCAI (7).

La rehabilitación está implicada desde el inicio, porque se ofrece sistemáticamente, e iniciándose incluso desde la UCI, se sigue en planta y se establece el programa y seguimiento necesario. Si es necesario en relación con la patología/clínica, se realiza valoración neuropsicológica, terapia ocupacional y/o logopedia. El lugar (hospital o forma ambulatoria) puede variar en función de: la edad (cualquier tramo de edad entre los 0 y 14 o 16 años), fase de la patología (aguda, subaguda o crónica) y tipo de lesiones o secuelas. Estas dinámicas de trabajo se siguen igual para el «abordaje de la parálisis cerebral infantil», una secuela también del daño cerebral, y cuya diferencia con el grupo de DCA solo se puede marcar por la EDAD.

Actualmente, en Osakidetza está en marcha un grupo de trabajo formado por profesionales de varios ámbitos y procedente de los 4 hospitales de referencia (Basurto, Cruces, Donostia y HUA-Txagorritxu) con el fin de valorar la situación actual y las áreas de mejora en los procesos de atención a las etiologías clínicas que pueden provocar como secuela DCA o parálisis cerebral infantil. El resultado esperado de este grupo de trabajo es la elaboración de un protocolo común, para la red asistencial de Osakidetza, que homogenice y establezca criterios comunes de actuación en la atención clínica de pacientes de este contexto clínico. En este grupo de trabajo se incorporará la visión de las familias, a través de la participación de la Asociación Hiru-Hamabi.

En el País Vasco no existen centros específicos para DCA infantil, por lo que no hay protocolo de derivación. Los pacientes se atienden en el ámbito de los hospitales de referencia, pero fundamentalmente en los hospitales de Cruces y Donostia. El informe entiende que no está justificada en su ámbito territorial la creación de unidades específicas para la atención clínica. Las unidades de trabajo social orientan a las familias (8).

No existe la figura del profesional de enlace (9). Sobre la coordinación con la atención primaria, aluden al buen desarrollo de su historia clínica electrónica (10).

Apartado III. Rehabilitación tras el alta hospitalaria

El informe insistía en el criterio de resultar injustificada la existencia de centros especializados o específicos para DCAI en su comunidad autónoma, señalando lo siguiente:

Los niños/niñas con TCE grave, ictus, tumor, encefalitis (según la patología relacionada con futuro DCA) son tratados en los servicios de pediatría, especialmente por las secciones de neuropediatría de los hospitales generales: Cruces, Donostia, Araba, Basurto, en colaboración con los servicios de rehabilitación infantil de los mismos centros. En estos cuatro centros, titularidad de Osakidetza, existe sección de rehabilitación infantil que atienden a estos casos, así como los casos de parálisis cerebral infantil, secuela que es debida también a un daño cerebral, que sufre lesiones similares y tiene necesidades también similares o iguales. La división es ficticia.

En resumen, los pacientes son tratados en Osakidetza en los centros de referencia, que cuentan con las distintas sub-especialidades pediátricas y la rehabilitación infantil (profesionales especializados), de manera multidisciplinar entre los profesionales que se incluyen en el manejo de este tipo de patología. Además hay que comentar, que en los tres territorios históricos (Araba, Bizkaia y Gipuzkoa) existen convenios de colaboración con la entidad ASPACE, que incluye áreas como la rehabilitación y también el apoyo y orientación a las familias (11), (13), (12).

No existen unidades especializadas de rehabilitación en atención primaria (14). Los equipos de rehabilitadores a domicilio se conciertan, si acaso, con ASPACE (15). No tienen casos de estado vegetativo persistente o coma (16).

Apartado IV. Coordinación con Administración educativa

Los equipos médicos se reúnen periódicamente con los Equipos de Valoración de Atención Temprana (EVAT) que funcionan en los 3 Territorios (Araba, Bizkaia y Gipuzkoa) y dependen de las diputaciones forales. Siempre que la situación del niño o adolescente lo requiera, se realiza una comunicación directa con el centro escolar pertinente de manera individualizada (centros Berritzegune, centros de apoyo y recursos del Departamento de Educación, Servicios de Apoyo de carácter zonal y/o territorial para la innovación y mejora de la educación en los niveles de enseñanza no universitaria) (17).

Se remite a la competencia educativa acerca de los recursos para la rehabilitación y apoyo a la diversidad en el ámbito escolar (18). Está prevista la atención educativa individual en los centros sanitarios o en domicilio ante la imposibilidad temporal de escolarización (19).

C) Información complementaria (2018)

Sobre el «código ictus pediátrico», los hospitales universitarios de Cruces, Donostia y Basurto han desarrollado protocolos internos específicos para su activación. El grupo de consenso de la Sociedad Española de Neuropediatría, en relación con este tema, acordó que dicho protocolo se elabore a nivel de cada centro para que responda a las necesidades específicas de cada zona geográfica o centro sanitario con sus servicios de referencia (1.2).

El grupo de trabajo, en el que participaron profesionales de los 4 hospitales universitarios y de referencia de Osakidetza, ha recomendado «identificar los casos DCA» en la Historia Clínica Electrónica (Osabide Global) en el campo de la impresión diagnóstica, cuando en la evolución y seguimiento se detecte un caso clínico cuyas secuelas puedan ser etiquetadas como «Daño Cerebral Adquirido». Se declinará (sic) un código de la CIE 10 que permita codificar esta condición para poder exportar los datos a través de los sistemas de análisis de información clínica corporativos, tales como OBI (Oracle Business Intelligence). Es decir, el instrumento para el registro de casos en Osakidetza se basa en la historia clínica electrónica (1.3).

A nivel de coordinación interinstitucional (ámbitos sanitario, social y educativo) se señala el impulso que ha supuesto la aprobación de las Líneas Estratégicas de Atención Sociosanitaria para Euskadi 2013-2016, que han tenido su continuidad en las Prioridades Estratégicas en Atención Sociosanitaria 2017-2020, aprobadas por el Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria el 27 de noviembre de 2017, donde se incluyen a los niños y niñas con necesidades especiales como uno de los colectivos diana identificados para el desarrollo de este tipo de atención.

El mecanismo de coordinación de la atención está regulado perfectamente a través del Decreto 13/2016, de intervención integral en atención temprana en la CAPV. En él se establece como marco de actuación la construcción del espacio sociosanitario-educativo en el cual, a través de los Equipos de Valoración en Atención Temprana (EVAT), hay un análisis conjunto por parte de los agentes del ámbito social, educativo y sanitario, individualizado y ajustado en cada caso, que deriva en un plan de intervención. En el EVAT se valoran aquellos aspectos de los tres sistemas que tienen que actuar de forma simultánea, coordinada y estable ajustada al principio de continuidad de la atención.

Hay EVAT constituidos en los tres territorios. Los casos de DCAI, si están caracterizados por algún tipo de secuela o hándicap, serán tributarios de esta evaluación/intervención conjunta que puede llegar al EVAT a iniciativa del sistema social, educativo, sanitario o por la misma familia directamente. No hay ningún grupo específico

agrupado por patología o diagnóstico, algo propio del sistema sanitario pero ajeno a los otros sistemas (2.3).

Además de estos dispositivos, existe también a nivel institucional, entre los departamentos de Gobierno Vasco, una comisión mixta de educación y salud a la que llegan aquellas situaciones para compartir y gestionar de forma conjunta. No hay un grupo específico para DCAI, pero si hubiera algún problema/caso relacionado llegaría de modo individualizado a esta comisión (3).

3.16.2 Educación (2016)

En el curso escolar 2015-2016 estaban escolarizados en el País Vasco 31 alumnos y alumnas, entre 3 y 16 años de edad, con daño cerebral adquirido: 8 en Educación Infantil, 15 en Educación Primaria y 8 en Educación Secundaria Obligatoria (1).

La atención al alumnado con DCA se inicia en el centro ordinario donde estaba escolarizado, a través de todas las medidas ordinarias de respuesta que el equipo docente, coordinado por el profesorado consultor, en Educación Infantil y Primaria, o por el profesorado orientador, en la Educación Secundaria, estimen convenientes. Cuando estas medidas ordinarias hayan resultado insuficientes, el centro educativo, con el consentimiento de los representantes legales del alumno o alumna, solicita la valoración psicopedagógica a la Asesoría de necesidades educativas especiales (NEE) del correspondiente Centro de Apoyo a la Formación e Innovación Educativa (Berritzegunes). Tras la valoración de esas NEE, hace la propuesta de escolarización, orienta al equipo docente sobre la intervención educativa a desarrollar, determina el Plan de Actuación, que incluye los profesionales especialistas que intervienen y los productos de apoyo y acceso al currículo necesarios, coordina a todos los profesionales que intervienen con el alumno o alumna y realiza el seguimiento, en colaboración con el resto de los profesionales (sanitarios y sociales) que intervienen en la respuesta global al alumno o alumna (2).

En cuanto a recursos y medidas disponibles en el marco escolar, a propuesta de las asesorías de NEE en la respuesta educativa al alumnado con DCA, además de los profesionales propios del centros, pueden intervenir: profesorado especializado en pedagogía terapéutica, profesorado especializado en audición y lenguaje, personal especialista de apoyo educativo, personal especialista en fisioterapia y en terapia ocupacional. Asimismo, si se considera necesario interviene el profesorado itinerante del centro de recursos para la inclusión educativa del alumnado con discapacidad visual.

En relación con las medidas curriculares, el alumnado con DCA puede beneficiarse de todas las medidas curriculares extraordinarias: adaptaciones curriculares, currículum específico, exenciones, retraso en el inicio de la escolarización obligatoria o

flexibilización de los períodos de escolarización, escolarización en entornos y programas específicos, etcétera (3).

El sistema educativo de la comunidad autónoma del País Vasco dispone, en cada territorio histórico, de los centros territoriales para la Atención Educativa Hospitalaria, Domiciliaria y Terapéutico-Educativa, que tienen como finalidad el apoyo educativo y terapéutico al alumnado que no puede asistir de una manera habitual a su centro escolar por prescripción facultativa, ya sea por encontrarse hospitalizado en una institución sanitaria, en hospitalización domiciliaria o por estar incluido en un programa terapéutico educativo. Entre sus ámbitos de actuación están las aulas de apoyo educativo ubicadas en determinados hospitales y el profesorado, que interviene en los domicilios de los alumnos y alumnas que por prescripción facultativa no pueden acudir a los centros escolares (4).

3.17 COMUNIDAD VALENCIANA

3.17.1 Sanidad

A) Consideraciones previas (2016)

La Consejería de Sanidad remitió el cuestionario preparado por dos neuropediatras del servicio público de salud.

Acerca de la aproximación epidemiológica, se apuntaba que debería incluirse la petición de datos de incidencia para tumores del sistema nervioso central, encefalitis/meningitis y parálisis cerebral por daños perinatales o postnatales.

B) Cuestionario (2016)

Apartado II. Hospitalización

No se facilitaron los datos de incidencia solicitados (2).

No hay una unidad para la atención al ictus infantil (3), ni se señala nada sobre la protocolización de respuesta al ictus infantil, según la Estrategia Nacional (4). No están establecidos protocolos de actuación para el DCAI en los hospitales (5), ni para la información y apoyo a las familias (6).

Se aplican programas de rehabilitación hospitalaria en planta para el DCAI, con Medicina rehabilitadora y Fisioterapia (7).

Está protocolizada la derivación desde el hospital a centros especializados y la unidad de trabajo social orienta sobre la existencia de recursos (8). No existe la figura del profesional de enlace en estos casos (9). Finalmente, al momento del alta, no se asesora

a los centros de atención primaria ni existen programas de formación e información a las familias para la atención del DCAI en el domicilio (10). La atención domiciliaria está prevista y se presta por enfermería, aunque no específicamente para el DCAI.

Apartado III. Rehabilitación tras el alta hospitalaria

No hay centros públicos o concertados específicos y especializados en rehabilitación del DCAI (11). Se alude a diferentes centros privados, no concertados.

Se indica que son atendidos unos 40 niños con daño cerebral, incluidas parálisis cerebral (13).

No está constituido formalmente un equipo multidisciplinar para la atención al DCAI, aunque intentan coordinarse las siguientes áreas: neuropediatría y ortopedia infantil, así como los servicios de los centros privados: logopedia, fisioterapia y neuropsicología (12).

No existen unidades especializadas de rehabilitación en atención primaria (14), como tampoco equipos de rehabilitadores a domicilio (15) ni reserva de unidades para pacientes pediátricos en estado vegetativo persistente o coma (16).

Apartado IV. Coordinación con Administración educativa

No hay mecanismos de coordinación entre los equipos sanitarios multidisciplinarios y los de orientación educativa, aunque la respuesta se remite a Educación (17). Sí hay, en el ámbito escolar, recursos para la rehabilitación y apoyo a la diversidad, pero no específico para DCAI (18). Se dice desconocer si están implantados planes individuales educativos para la atención en los centros sanitarios o en domicilio (19).

C) Información complementaria (2019)

Sobre la atención prestada en centros hospitalarios, en los últimos dos años no se ha detectado la necesidad de creación o ampliación de unidades o servicios dedicados específicamente a la atención del daño cerebral adquirido infantil (DCAI) en su fase aguda (1.1).

En materia de diseño o aprobación de protocolos específicos para la atención del DCAI, o de desarrollo del denominado código ictus pediátrico, se describe el Plan de atención al ictus de la Comunitat Valenciana. Particularidades en la activación del Código Ictus pediátrico: se activa para los niños mayores de 2 años, pues a partir de esta edad es donde se recomienda realizar medidas como la fibrinólisis o la trombectomía. En el caso de menores de 2 años, queda a criterio de cada hospital, en comunicación con el hospital de referencia, la activación del código. Se aconseja el ingreso en una UCI a todo paciente pediátrico con ictus. Los pacientes a partir de los 15 años, se deberían incluir en

el Código Ictus del adulto. A diferencia de los adultos, la dependencia previa no se considera un motivo de exclusión para la activación del Código ictus. En los casos de discapacidad grave, serán los padres los que deban tomar la decisión de llevar a cabo medidas activas o no. Distintas modalidades de activación del Código ictus pediátrico.

1. Código ictus extra hospitalario. El médico que atiende al paciente con sospecha de ictus lo remitirá vía CICU a su hospital de departamento de salud, quien lo reenviará, si procede, al hospital de referencia de Código ictus Pediátrico.
2. Código ictus hospitalario. Se considera beneficiosa la centralización en hospitales de referencia para CI pediátrico.

En los hospitales que no son referencia para la atención al ictus pediátrico se activará el Código ictus y a través de CICU se trasladará al hospital de referencia correspondiente, avisando al pediatra de guardia. En los hospitales de referencia del CIP se activa el Código ictus intrahospitalario por el pediatra de guardia con llamada conjunta a radiología, anestesia, neuropediatría, neurología y UCI pediátrica.

Está previsto que a lo largo del primer trimestre de 2019 se publique el nuevo código ictus de la Comunidad Valenciana, donde se encuentra un apartado específico dedicado al ictus infantil (1.2).

Para el registro de casos de DCAI, el sistema sanitario público de la Comunidad Valenciana dispone, entre los diferentes sistemas de información sanitaria, del Sistema de gobernanza y análisis de datos (Alumbra) que registra la información asistencial de los diferentes sistemas de información y niveles asistenciales de todos los departamentos de salud (1.3).

El Sistema Sanitario Público de la Comunidad Valenciana tiene acreditados por el Ministerio de Sanidad diferentes CSUR. En la Comunidad Valenciana se dispone para el DCAI del CSUR de «Neurocirugía pediátrica compleja», en el Hospital Universitario y Politécnico la Fe. La coordinación para el traslado de pacientes al CSUR que corresponda se realiza a través de la aplicación SIFCO del Ministerio de Sanidad, utilizada para la derivación de pacientes entre comunidades autónomas (1.4).

En materia de información y orientación a las familias, con carácter anual se publican en el *Diario Oficial de la Generalitat Valenciana* las bases destinadas a financiar programas llevados a cabo por las asociaciones de pacientes y familiares, entidades sin ánimo de lucro y voluntariado, entre los que se encuentran programas de atención a pacientes con DCAI y sus familiares. Estos programas complementan las actuaciones que se prestan por parte de los centros sanitarios públicos, así como de los centros concertados y no concertados destinados a atender a estos pacientes en fase subaguda y a sus familiares (2.1).

El daño cerebral infantil, adquirido o congénito, que precisa tratamiento neurorrehabilitador, después de la estancia en el hospital público de referencia, es atendido mediante recursos sanitarios privados. La remisión a estos centros la realiza el facultativo especialista correspondiente, quien luego lleva el seguimiento de la evolución del tratamiento aplicado. Se atiende daño cerebral por secuelas de tratamientos oncológicos, traumatismos encefálicos, parálisis cerebral infantil perinatal, enfermedades congénitas. Los centros o unidades de daño cerebral donde se remiten son: Unidad de neurorrehabilitación infantil de la Clínica del Consuelo (Valencia); Unidad daño cerebral Hermanas Hospitalarias del Carmen; Neural (Valencia, Alicante y Castellón); FUVANE (solo para niños con parálisis cerebral); Clínica UNER de Alicante; Hospital Valencia del Mar de Valencia (2.2).

Seguimiento a medio y largo plazo de los casos de DCAI, integrando los niveles de atención primaria y especializada, en coordinación con la administración de servicios sociales. El Sistema Sanitario Público de la Comunidad Valenciana dispone de una estructura de atención sanitaria plenamente integrada y, en su caso, con los centros concertados o no concertados y asociaciones de pacientes y familiares para distintas patologías, entre las que se encuentran las derivadas del DCAI (2.3).

Sobre la coordinación entre las administraciones de sanidad y educación para el seguimiento de casos de niños y adolescentes con DCAI, se hace una remisión a la normativa vigente: Decreto 164/2002, de 24 de septiembre, del Gobierno Valenciano, por el que se regula la composición y funcionamiento de la Comisión Mixta de Salud Escolar; Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de Salud de la Comunitat Valenciana; Resolución de 13 de junio de 2018, de la Conselleria de Educación, Investigación, Cultura y Deporte y de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, por la que se dictan instrucciones y orientaciones de atención sanitaria específica en centros educativos para regular la atención sanitaria al alumnado con problemas de salud crónica en horario escolar, la atención a la urgencia, así como la administración de medicamentos y la existencia de botiquines en los centros escolares (3).

La formación a los profesionales se imparte desde los departamentos competentes en materia de formación de cada una de las consellerias. En la conselleria con competencias en materia de sanidad es la EVES (Escuela Valenciana de Estudios para la Salud), y en la conselleria con competencias en materia de educación son los CEFIRE, centros de formación del profesorado (4).

3.17.2 Educación (2016)

En la Comunitat Valenciana, los alumnos y alumnas afectados por el daño cerebral adquirido (DCA) son atendidos o bien en los centros hospitalarios o bien en centros

específicos de Educación Especial. Excepcionalmente, pueden ser atendidos también en centros ordinarios dependiendo de la necesidad educativa que presenten.

En todos estos lugares, tienen a su disposición un maestro de educación especial, un logopeda, un fisioterapeuta y en ocasiones un enfermero. La coordinación entre el equipo sanitario, el servicio psicopedagógico (SPE) y el centro escolar está garantizada en aras de determinar cuál es la escolarización más oportuna y, una vez determinada esta, atender a las necesidades educativas del alumno de la mejor manera posible (3).

Tanto si el alumno o alumna están escolarizados en un centro específico, en un hospital o en su domicilio cuentan con profesores que elaboran planes educativos específicos en función de las particularidades de cada uno de ellos (4).

3.18 CEUTA Y MELILLA (AGE)

3.18.1 Instituto Nacional de Gestión Sanitaria

A) Consideraciones (2016)

El informe recibido no cumplimentaba el cuestionario y daba cuenta de los siguientes aspectos.

Los hospitales de Ceuta y de Melilla son hospitales del tipo Hospital Comarcal, de 175-180 camas funcionantes y planificados para coberturas poblacionales inferiores a los 100.000 habitantes. De hecho, tanto Ceuta como Melilla tienen empadronados alrededor de 85.000 habitantes cada una.

El nivel de atención sanitaria de ambas instituciones es acorde, lógicamente, con su cobertura poblacional y con las excepcionales condiciones que reúne su ubicación geográfica: la separación de la península o insularidad y su condición de frontera directa con el país vecino. Los Hospitales del INGESA no disponen de los recursos necesarios para la atención a patologías como el daño cerebral sobrevenido, derivando a los pacientes ya sean niños o adultos a instituciones hospitalarias de la península, fundamentalmente a Andalucía, con el problema posterior de intentar proporcionar la rehabilitación, aprendizaje e, incluso, la reinserción, a menudo muy especializada como puede ser en la población infantil, una vez el paciente regresa de la península.

Con motivo de la encuesta remitida, se ha realizado una búsqueda exhaustiva por parte de Documentación Clínica referida a los códigos solicitados (ECV, TCE y Anoxia) y no hay datos atendiendo a los criterios de la referida

encuesta. Disponemos, sin embargo, de datos de pacientes con patologías congénitas o degenerativas que no son los que se requieren en el estudio.

En el informe que en su día elaboró FEDACE (con la asistencia técnica de Intersocial), aparece información de Melilla y Ceuta que al parecer está fundamentada en datos de las personas que han solicitado valoración de discapacidad y que posee el IMSERSO.

B) Información complementaria (2018)

En la Ciudad de Ceuta, los pacientes que requieren pruebas o atención específica son remitidos a centros de referencia, principalmente el Hospital Puerta del Mar de Cádiz. Desde finales de 2017 puede realizarse un envío telemático inmediato de imágenes al Hospital Puerta del Mar. El registro se hace en la historia clínica, pero no existe un registro específico de daño cerebral infantil adquirido. El servicio de pediatría del hospital mantiene contactos periódicos con el del Hospital Puerta del Mar, tanto para el establecimiento de protocolos generales como para el abordaje de casos individuales.

3.18.2 Educación (2016)

El informe de la Secretaría de Estado de Educación, Formación Profesional y Universidades describe por separado la atención ofrecida en cada ciudad autónoma.

En Ceuta, en el año académico 2015/2016, se encuentran escolarizados dos alumnos de 4 y de 10 años en el CEIP Ramón María del Valle Inclán (1).

La escolarización de este alumnado se fundamenta en los informes médicos que presenta la familia en el Servicio de Inspección Educativa, que resuelve según los recursos de los que disponen los centros. El CEIP Ramón M^a del Valle Inclán es centro preferente para alumnado motórico. Las adaptaciones curriculares individuales necesarias para cada uno de ellos se realizan conjuntamente entre el equipo educativo (tutor y maestros especialistas) y el orientador del centro, previa valoración del orientador para conocer sus necesidades educativas.

El centro mencionado puede promover la rehabilitación del alumnado y atender a la diversidad, puesto que cuenta con una fisioterapeuta a tiempo completo, dos especialistas de Pedagogía Terapéutica, una especialista de Audición y Lenguaje y un orientador. En caso de que el alumnado con DCA estuviera escolarizado en centro específico, este cuenta con los recursos suficientes para atenderlo (especialistas de Pedagogía Terapéutica, de Audición y Lenguaje, orientador y fisioterapeutas).

Con respecto a un tratamiento en el que no es posible que el alumnado acuda al centro, se cuenta con el Programa de Servicio de Atención Educativa en Infancia Hospitalaria, en caso de que este se encuentre hospitalizado y con el Programa de Servicio de Atención Domiciliaria Educativa, para aquellos que no pueden desplazarse fuera de su hogar, ambos de la entidad Cruz Roja. Es conveniente resaltar que ambos programas dependen de las subvenciones que se conceden a través de convocatorias anuales de subvenciones a entidades privadas sin fines de lucro, para la realización de determinadas actuaciones dirigidas a la atención del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo y a la compensación de desigualdades en educación en Ceuta y Melilla (4).

En Melilla, se encuentran escolarizados dos menores en la etapa educativa de primaria. Uno de ellos presenta discapacidad motriz y requiere adaptaciones curriculares significativas y la atención por parte de los siguientes especialistas: pedagogía terapéutica, audición y lenguaje y fisioterapia. El centro en el que cursa sus estudios dispone de los recursos suficientes. El otro es un niño con DCA por encefalomielitis aguda diseminada, ingresado en el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo (1).

En el primer caso, la coordinación con los servicios sanitarios no se realiza de manera directa, es la familia quien asume el intercambio de información entre ambos servicios. Los informes sanitarios son analizados por el orientador del centro escolar con los profesionales que atienden. A su vez, el servicio de orientación, en continuo seguimiento con la familia, aporta informes de seguimiento del alumno antes de las revisiones previstas para su traslado al servicio sanitario. En el segundo caso, existe una coordinación directa, a través de correo electrónico, entre el profesorado de apoyo del centro hospitalario y el tutor del aula de referencia del alumno (2).

Los centros educativos de Melilla cuentan en sus plantillas con recursos personales de profesorado de pedagogía terapéutica y de audición y lenguaje (logopedia). Además, 5 centros de educación infantil y primaria y dos institutos de educación secundaria cuentan también con la atención de oficiales de actividades educativas (cuidador). Todos los centros educativos de titularidad pública son atendidos por profesionales de fisioterapia, que desarrollan su labor itinerante en ellos. Para los alumnos que no pueden ser atendidos en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios, la ciudad cuenta con un centro de educación especial, que además de incluir en su plantilla a los anteriormente mencionados especialistas, dispone de la atención a jornada completa de un diplomado universitario en enfermería (3).

Ante la aparición de un caso específico de alumnado hospitalizado o convaleciente en su domicilio por enfermedad prolongada, se contemplaría el siguiente proceder: mantener la escolarización en el centro en el que esté matriculado y recibir atención educativa que garantice la continuidad del proceso educativo y que favorezca su reincorporación a su grupo de referencia. Para ello, el personal docente que se desplace, bien al centro hospitalario, bien al domicilio del alumno, mantendrá una coordinación continua con el tutor del alumno, para facilitarle el acceso al proceso educativo desarrollado en el aula (4).

4 JORNADA DE DEBATE Y REFLEXIÓN. LA VISIÓN DE LOS AFECTADOS, LAS ASOCIACIONES Y LOS PROFESIONALES

Para completar la visión sobre la problemática relacionada con la atención al DCAI, a partir de las informaciones facilitadas por las administraciones públicas competentes, se contactó con las principales entidades de pacientes y afectados que trabajan específicamente en las dificultades a las que se enfrentan los niños y adolescentes con daño cerebral adquirido y sus familias (Federación Española de Daño Cerebral y Asociación Hiru Hamabi, así como la Fundación Sin Daño). Junto con los representantes de estas entidades, se llevó a cabo la selección de los participantes en una jornada de trabajo, planteada con carácter abierto y sobre la base de un documento único, a modo de guía para el debate.

El objetivo principal del encuentro organizado era obtener de primera mano las experiencias y los criterios acerca de los retos presentes y las prioridades que se considera preciso abordar por parte de los servicios públicos de atención social y sanitaria. Interesaba al Defensor del Pueblo que los actores involucrados en primera persona en la atención al DCAI, profesionales y asociaciones, principalmente, pudieran introducir, además de un punto de vista personal y próximo a los problemas, matices prácticos y puntualizaciones, sin duda relevantes a la hora de poder obtener unas conclusiones.

El documento o guía para el desarrollo de la jornada ofrecía una serie de cuestiones planteadas en términos amplios, de modo que los participantes pudieran abordar libremente los aspectos que mejor conocían. Un primer bloque de asuntos a tratar hacía referencia a los aspectos terminológicos y epidemiológicos sobre el DCAI. El segundo gran bloque hacía referencia al análisis de los recursos disponibles en el Sistema Nacional de Salud y en el sistema educativo y de servicios sociales para la atención al DCAI en sus distintas fases. Además, se facilitó a los participantes un dossier con documentación relevante sobre el DCAI, incluidos documentos marco o estratégicos elaborados por las administraciones y una recopilación de las propuestas planteadas en sede parlamentaria, tanto en las Cortes Generales como en algunas asambleas legislativas autonómicas.

En los siguientes apartados se resumen los comentarios y opiniones que pusieron de manifiesto los participantes sobre cada una de las cuestiones propuestas. Se incluyen también pequeños extractos que pueden ilustrar más fielmente las aportaciones recibidas. La propia dinámica flexible de la jornada de trabajo y, sobre todo, la dificultad

de encajar las experiencias prácticas cotidianas en el esquema planteado, produjo en muchas ocasiones que las opiniones expresadas rebasaran el marco más bien abstracto de cada uno de los puntos recogidos en el documento de guía. Se trataron a fondo, en todo caso, todos los principales aspectos y problemas planteados³.

4.1 SOBRE LA DEFINICIÓN DEL DCAI Y LOS DATOS EPIDEMIOLÓGICOS DISPONIBLES

Como ya se ha apuntado, aunque el informe monográfico publicado por el Defensor del Pueblo en 2006 hacía referencia al daño cerebral ‘sobrevenido’, es un hecho que en la actualidad se utiliza más generalmente el adjetivo ‘adquirido’. De hecho, en la respuesta a los cuestionarios remitidos, alguna administración autonómica, en este caso la extremeña, expresó su preferencia técnica por aquel término, una opinión que comparten muchos profesionales. Se destacaba que en la literatura médica en español cada vez se impone más el término «daño cerebral adquirido», aunque se atribuye a un anglicismo lingüístico, ya que el verbo ‘sobrevenir’ se ajusta semánticamente mejor a la definición de esta afección.

Todos los participantes en la jornada asumían que la cuestión terminológica, es decir, la elección entre el término ‘adquirido’ o ‘sobrevenido’ para referirse al daño cerebral objeto de estudio, no era de especial relevancia, aunque no había dejado de ser objeto de discusión en algunos ámbitos especializados. Si la mayoría compartían que la calificación como ‘sobrevenido’ era más correcta en lengua castellana y, de hecho, se podía usar con preferencia en el ámbito académico, se puso de manifiesto un consenso general por el que se debía apostar por el uso del término ‘adquirido’. Por influencia de la definición en lengua inglesa (*acquired brain injury*), la literatura científica traducida y los principales organismos internacionales en su documentación en español han adoptado este término, por lo que resultaría menos práctico, en cualquier caso, seguir empleando el término ‘sobrevenido’.

La Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) ha abordado específicamente esta cuestión en el pasado, acordando en su asamblea, a partir de un determinado momento, el uso en general del término adquirido, para sus trabajos y su labor de divulgación.

En el ámbito institucional el término ‘adquirido’ también ha encontrado claramente su acomodo, y así se refleja en los documentos especializados de los últimos años de los servicios de salud autonómicos, y en las propuestas parlamentarias, proposiciones no de ley o mociones, referidas al problema de los afectados por el DCA.

³ En anexo puede consultarse el documento-guía facilitado a los participantes.

A continuación, en el debate de la jornada se trató la necesidad de acotar el universo de población al que debe hacer referencia el daño cerebral infantil y, por lo tanto, la atención especializada que las administraciones deben ofrecer. Esta delimitación atañe, básicamente, al rango de edad de los afectados, en su contorno inferior y superior.

Como ya se ha señalado, una de las premisas al inicio de este estudio consistía en comprobar que las administraciones competentes no disponen de recursos específicos destinados a atender las circunstancias en que se encuentran los niños y niñas menores de 16 años que sufren sobrevenidamente un daño cerebral. Los escasos recursos públicos o concertados que atienden el DCA de adultos, con respecto a la rehabilitación especializada y multidisciplinar que precisan estos pacientes tras superar la fase crítica, llegan incluso a excluir expresamente el tratamiento de los casos que se plantean en ese rango de edad. Naturalmente, desde los ámbitos sanitario o educativo se atiende con los medios generales de que disponen tanto los casos de DCA como el resto de situaciones de salud o sociales que se presentan a los niños y adolescentes. Pero, sorprendentemente, las administraciones públicas no han tenido en cuenta a los pacientes pediátricos con DCA, a la hora de contar con los tratamientos más especializados que precisan, seguramente por la baja frecuencia de casos, estimando sin duda que pueden ser correctamente atendidos con los recursos generales existentes.

Definir el grupo de edad al que puede hacer referencia el DCAI es, por tanto, imprescindible, aun reconociendo que, como en otras materias relacionadas con la atención sanitaria y social, el establecimiento de una u otra edad no deja de consistir en una convención, necesaria, pero siempre sometida a discusión científica o técnica, así como a los criterios y capacidades de cada organización. De ahí que sobre este punto los participantes recordaran las maneras distintas de abordar la atención pediátrica, en el ámbito sanitario, o el modo en que se prestan los servicios de atención temprana, que pueden diferir mucho entre sí en cada territorio autonómico.

El debate sobre la edad a partir de la cual incluir los casos de daño cerebral sobrevenido en niños se planteó en la jornada a raíz de las distintas opciones contempladas por unas y otras administraciones cuando han abordado esta cuestión. En el caso del Servicio Navarro de Salud, la unidad especializada de DCAI (creada a partir de 2016) incluye los casos de niños que sufren la lesión neurológica a partir de los 28 días de edad. En otros documentos, por otro lado, se habla de la edad de tres años, como límite inferior, es decir, excluyendo los casos de lesión cerebral producida en la primera infancia.

Otras administraciones, sin embargo, en su respuesta a esta institución, no compartían la exclusión de los casos de daño cerebral producido alrededor del parto, las lesiones perinatales, supuestos que se clasifican como parálisis cerebral, junto a otras

lesiones de naturaleza congénita o gestacionales. Una parte de los participantes en la jornada, especialmente los profesionales neuropsicólogos, los de rehabilitación y los terapeutas, consideran que, al menos por cuanto se refiere a la atención a largo plazo, la exclusión de los supuestos de daño cerebral perinatal o los producidos en la primera infancia resulta artificiosa. No obstante, los profesionales médicos suelen destacar que las lesiones neurológicas perinatales ya disponen de un circuito asistencial propio y unas características de pronóstico diferenciadas (pediatría neonatal, estimulación precoz), que aconsejan mantener separada la problemática de la parálisis cerebral y la del daño sobrenenido, al menos por lo que se refiere a la primera atención sanitaria. Se hizo hincapié en la conveniencia de fijar más la atención en la etiología del daño cerebral producido que en el momento exacto de producirse, pues de ello se derivaba una forma de abordaje clínico u otro.

Además se recordó que la parálisis cerebral dispone de una definición consensuada internacionalmente que la distingue con claridad del DCA. Como conclusión, los participantes coincidieron en que la cuestión era controvertida, también entre muchos especialistas que atienden a los niños con este problema, pero que, a efectos prácticos, y en tanto se trata de categorías diferenciadas en la práctica clínica, conviene ceñir el debate al concepto de DCA generalmente consensuado.

«En el tema de la parálisis cerebral, habéis dado una definición que me ha parecido súper clara, pero luego yo en la vida real, que he estado con neuropediatras y médicos rehabilitadores, resulta que no se tiene tan claro cuándo es parálisis cerebral infantil y cuándo no... No sé cómo abordarlo... En niños muy, muy pequeños, recién nacidos, cuándo estamos hablando de daño cerebral infantil y cuándo estamos hablando de parálisis cerebral...».
(Participante en la jornada de debate)

Seguidamente, los participantes trataron sobre el establecimiento de una edad máxima a la hora de considerar la especificidad del DCAI. La fijación en los 16 años para acotar los casos de daño cerebral infantil se correspondería con lo que generalmente se considera la edad pediátrica, aunque son muchos los profesionales, particularmente pediatras, que conciben la atención especializada pediátrica hasta los 18 años. En este sentido, en la práctica hospitalaria es la mayoría de edad el factor al que se suele atender desde el punto de vista organizativo. Por otra parte, no hay que olvidar que los 16 años es la edad hasta la que está prevista la escolarización obligatoria, algo que incide notablemente en el momento de planificar y organizar los cuidados a largo plazo de los niños afectados por el DCA. En general, los participantes consideraron acertado

definir la especificidad del daño infantil o adolescente para el grupo de pacientes entre 0 y 16, o 18 años, desde una óptica asistencial.

También se trasladó a los participantes una cuestión sobre la conveniencia de que los planes y protocolos de atención al daño cerebral infantil que puedan elaborarse definan subgrupos de edad, para ajustar mejor las diferentes modalidades asistenciales a las necesidades concretas de los niños. Durante la discusión se indicaron las ventajas que ofrecía distinguir a los pacientes de tres tramos de edad: entre 0 y 6 años, es decir, en la etapa previa a la escolarización obligatoria; entre 6 y 14 o 16 años, dependiendo si se fijaba más la atención en esa etapa de escolarización o, más bien, en los aspectos directamente relacionados con la maduración y el crecimiento y el paso a la edad adulta biológica; finalmente, atendiendo más a este último aspecto, podía tenerse en cuenta una atención diferenciada para los niños entre 14 y 18 años. Los participantes propusieron, en todo caso, diferentes subgrupos de edad de acuerdo con su propia experiencia en el ámbito asistencial o con base en distintas referencias científicas sobre atención pediátrica y atención a la discapacidad infantil y juvenil.

Una vez definido el grupo de población al que hace referencia el daño cerebral infantil, es completamente imprescindible disponer de un cuadro epidemiológico lo más aproximado posible a la realidad de este fenómeno, como herramienta para planificar unos recursos adecuados de cobertura asistencial. Al mismo tiempo, es una opinión compartida que establecer datos epidemiológicos sobre la incidencia y la prevalencia del DCAI, como del DCA en general, es una tarea especialmente compleja, dada las múltiples causas asociadas a las lesiones cerebrales, y la distinta gravedad con que aparecen, y la muy diferente entidad de las secuelas que provocan, físicas e intelectuales.

«¿Qué es lo que dicen en Canadá? Pues 167 casos por cada 100.000. ¿Qué dicen en Estados Unidos? Entre 110 y 236 casos por cada 100.000. Tenemos información suficiente para pensar ya en qué recursos necesitamos. O sea, este es un tema con cierta entidad. No sabemos el número exacto, tenemos que seguir trabajando, pero hay ya que tomar medidas, eso sin duda».
(Participante en la jornada de debate)

Los participantes en la jornada, preguntados acerca de estas cuestiones y sobre la información disponible en la actualidad, aportaron algunos datos obtenidos más recientemente en las comunidades autónomas de Navarra y Madrid. En el caso de Navarra, los datos partían del número de casos de niños y adolescentes tratados en la

unidad hospitalaria especializada en DCAI que fue creada en 2016 en Complejo Hospitalario de Navarra, y su correspondiente extrapolación. Todos ellos coincidían, en cualquier caso, en la necesidad de establecer un código de registro basado en la etiología de la lesión producida y en su nivel de gravedad, con dos objetivos: poder protocolizar y coordinar la atención que ha de recibir el afectado desde la producción del daño y, por otro lado, poder contar con un indicador fiable de las necesidades de recursos asistenciales existentes.

Varios de los profesionales expresaron la preocupación especial por los casos calificados inicialmente como leves, particularmente en los traumatismos craneoencefálicos, con pérdida de consciencia, cuyas secuelas no son motoras ni evidentes pero pueden manifestarse *a posteriori*, especialmente en la esfera intelectual y psíquica del niño. Se incidió en la conveniencia de que, en atención a las circunstancias, puedan realizarse siempre evaluaciones neurológicas y neuropsicológicas a estos pacientes para detectar lo más tempranamente posible los efectos producidos, si es el caso. Se mencionó, a este respecto, que en algunos territorios, como es el caso de Cataluña, se está promoviendo entre los especialistas pediatras de atención primaria una mayor información para la comprobación de los posibles efectos derivados de un traumatismo sin secuelas aparentes atendido de urgencia en el ámbito hospitalario.

«Yo lo clasificaría por etiología y por leve, moderado, severo. El problema está en los traumatismos craneoencefálicos leves, que son los que pasan más desapercibidos, son los que dan más problemas neuropsicológicos y dan muchos problemas escolares». (Participante en la jornada de debate)

La importancia de que el DCA, en adultos y niños, cuente con un código de registro único u homologado en todo el Sistema Nacional de Salud es una reivindicación básica, compartida por todos los expertos en la materia. En este sentido, al no tratarse el DCA, en sí mismo, de una patología que sea diagnosticada como tal, como ocurre con las enfermedades incluidas en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), que cuentan con su código numérico de fácil identificación y registro, se hace preciso establecer un consenso sobre las características de la anotación clínica que registre todos aquellos casos de afectados por DCA, con secuelas en la capacidad funcional de la persona, de mayor o menor intensidad. Una anotación que, convenientemente inserta en la historia clínica del paciente, pueda ser compartida en cualquier momento por todos los niveles asistenciales sanitarios que atienden al niño y más fácilmente conocida por los recursos sociales y educativos. Los participantes coincidían igualmente en que, la definición y puesta en marcha de ese código de registro del DCA, para todas las edades,

formaría parte de los contenidos de una estrategia nacional en la materia, apoyado todo ello en la mejor evidencia científica disponible.

«...es importantísimo que desde la urgencia ya ese niño tenga su código de daño cerebral adquirido, porque realmente, a partir de ahí se debe abrir un proceso de tratamiento absolutamente diferente al que puede tener otro tipo de paciente». (Participante en la jornada de debate)

4.2 SOBRE LOS RECURSOS DISPONIBLES PARA LA ATENCIÓN AL DCAI

Fase crítica y aguda

Esta fase de primera atención sanitaria se desarrolla en los centros hospitalarios, donde llegan los pacientes con un cuadro, generalmente, de mucha gravedad, y en la que se dirime, en primer lugar, la supervivencia del paciente.

Por sus propias características, la atención al DCAI comienza, en una mayoría de casos, por la asistencia que prestan los servicios de emergencias y de urgencias hospitalarias, por la repentina aparición de la lesión neurológica. En muchos casos, y siempre que el evento es de gravedad, los pacientes son inmediatamente atendidos en las unidades de cuidados intensivos de los centros hospitalarios. A este respecto, se planteaba a los participantes sobre los cambios y novedades que se han introducido en los últimos años en el Sistema Nacional de Salud, así como sobre aquellos aspectos aún pendientes de desarrollar, como pudieran ser los protocolos de coordinación entre servicios y equipos asistenciales, la puesta en marcha del código ictus infantil, o la programación de una primera atención rehabilitadora en esta fase crítica.

También se solicitaba información sobre las diferencias más señaladas que los participantes conocían en cuanto a las diferencias en la atención en la fase aguda del DCA, en el caso de niños y de adultos.

Durante el ingreso hospitalario que sucede al momento de superación de la primera fase crítica, pero cuando la situación del afectado todavía no se ha estabilizado y continúa en planta, existe un consenso sobre la necesidad de que los pacientes afectados neurológicamente comiencen ya a recibir un primer tratamiento rehabilitador, con profesionales de distintos perfiles, para lograr en los primeros días y semanas tras el incidente el mayor grado de recuperación que sea posible, con respecto a los efectos ya detectados.

Por último, el otro punto de especial interés referido a la primera atención hospitalaria que reciben los afectados por el DCAI, y que fue planteado a los participantes, es el relativo al momento del alta hospitalaria. Un momento que resulta completamente determinante, pues es entonces cuando la familia del niño afectado necesita más información y orientación sobre el devenir inmediato del paciente y sobre la manera de encauzar la atención que precisa. Las quejas que recibe el Defensor del Pueblo ponen en evidencia las grandes carencias apreciadas en relación con estos aspectos referidos a las previsiones en materia de continuidad asistencial, sobre la base de una adecuada información y orientación para la gestión de las necesidades posthospitalarias.

Con referencia a los casos inicialmente graves de DCAI, y que suponen el ingreso del niño en una unidad de cuidados intensivos (UCI), los participantes pusieron de manifiesto las importantes diferencias que pueden encontrarse en función del centro hospitalario donde se presta la atención. Las UCI pediátricas se van implantando en los grandes hospitales y muchos ya cuentan con ella. En esos mismos centros también se puede contar con una unidad especializada en rehabilitación infantil. En esos casos puede estar más protocolizada, aunque no formalmente, una atención integral al paciente, incluyendo una pronta atención por parte de los servicios de rehabilitación infantil, en ocasiones en un plazo de unas 48 o 72 horas. Aun en los mejores casos, no siempre los servicios de neurorrehabilitación cuentan con todos los recursos adecuados, destacando los participantes la escasa disponibilidad de profesionales especializados, entre otras, en neuropsicología, además de terapia ocupacional o trabajo social.

Los participantes pusieron de manifiesto que, como ocurre en muchos otros casos de aparición súbita de graves patologías o accidentes, la dispersión geográfica y la distancia a un centro hospitalario de alta complejidad, donde pueden estar disponibles todos los recursos necesarios, en el caso del DCAI este factor es también determinante. Hay que tener en cuenta, como está previsto en la Estrategia en ictus del Sistema Nacional de Salud, que la atención al DCA es característicamente tiempo dependiente y que, por lo tanto, la disponibilidad de los recursos adecuados para atenderlo en su fase crítica debería planificarse de forma que, en la medida de lo posible, todos los afectados puedan acceder al recurso asistencial idóneo en un lapso de tiempo equivalente. Para las zonas geográficas menos pobladas y alejadas de las grandes capitales, esto puede exigir de las administraciones limítrofes la puesta en marcha de una coordinación efectiva, previsto así en los convenios y acuerdos que resulte necesario suscribir. Una vez más, las bases para estos instrumentos efectivos de coordinación habrían de estar recogidos en una estrategia de ámbito nacional.

A este mismo respecto, los participantes dejaron constancia de que, incluso cuando los pacientes se encuentran en las proximidades y son trasladados de urgencia a

un centro hospitalario público de primer nivel, la atención urgente que reciben puede estar condicionada por dificultades prácticas para realizar pruebas diagnósticas clave, como la resonancia magnética, por razones de mera índole organizativa que pueden demorar esa práctica varias horas o incluso días.

El ictus pediátrico fue abordado igualmente, siendo opinión generalizada que debe implantarse en todos los territorios el código ictus pediátrico, como ya se ha hecho para adultos. Aunque la frecuencia de esta dolencia sea claramente inferior en niños, con respecto a los adultos de mayor edad, se puso de relieve que los casos efectivamente se producen y, en ocasiones, el insuficiente conocimiento al respecto puede dar lugar a demoras en la detección y atención. Lo previsto, en ese caso, para el código ictus de adultos, como es la visita desde el servicio de neurorrehabilitación al paciente, cuando aún se encuentra en la UCI, es algo que apenas se lleva a cabo en la atención a los niños, y principalmente en los grandes hospitales que cuentan con una unidad de rehabilitación infantil.

«...el ictus del adulto es una de las patologías, de las situaciones que mejor se ha podido solucionar en los últimos años y más ha beneficiado a las personas en la sociedad. Y, sin embargo, no conseguimos que el ictus pediátrico nazca. Eso es un capítulo aparte y no ha nacido en ningún momento, porque no ha nacido ni en la sociedad. Quiero decir, que si ahora aquí, a uno de nosotros nos da un ictus, cualquiera va a decir: esta señora tiene un ictus. Y si le pasa a un niño, vamos a tardar tres días y todavía dudamos si tiene un ictus...».
(Participante en la jornada de debate)

Los participantes insistieron, además, en la conveniencia de que la atención neurorrehabilitadora en la primera fase de hospitalización se lleve a cabo también de forma transdisciplinar, es decir, con una más estrecha interacción y cooperación de los distintos profesionales que han de intervenir, según las características del paciente y del daño sufrido. Los profesionales destacaban cómo puede llegar a influir en el pronóstico y recuperación a largo plazo del niño afectado el que haya recibido desde la atención hospitalaria inicial un primer tratamiento de estimulación y neurorrehabilitador. Se comentó incluso los cálculos que podían realizarse en términos de eficiencia económica, ponderando los recursos que el paciente va a necesitar a lo largo de toda su vida, en función de si se alcanza, o no, un mayor grado de recuperación en los primeros momentos.

En definitiva, fue destacado el perfil de dos tipos de pacientes, de características muy alejadas entre sí, cuya situación puede resultar más vulnerable en el momento de recibir el alta hospitalaria. Por un lado, el del paciente con un cuadro inicial más leve, pero cuyo problema neurológico, por ello mismo, puede quedar no detectado, agravándose incluso las secuelas, por no contar con un protocolo claro de actuación; y el de aquellos pacientes que, habiendo sobrevivido, quedan en peor situación, como son los cuadros vegetativos o de mínima conciencia. Para este último perfil de paciente, se puso de relieve la importancia de la inmediata continuidad de cuidados de neurorrehabilitación, a la que no siempre se acude ante la aparente irreversibilidad de la situación clínica. También en esos casos más difíciles, es de señalada importancia una orientación e información estructurada a las familias y un acompañamiento terapéutico.

«Los niños en estado vegetativo en fase aguda mejoran, mejoran... y a largo plazo pueden ir al colegio, incluso al colegio ordinario. Os pondría ejemplos de niños de ocho, nueve y diez meses en coma, en estado vegetativo, que a día de hoy están escolarizados, con dificultades, en colegios ordinarios. Y la diferencia entre unos y otros es el haber accedido a una rehabilitación de un equipo». (Participante en la jornada de debate)

Los hospitales deben contar además con suficientes recursos para prestar una atención paliativa adecuada en los casos de mayor gravedad, que incluya profesionales terapeutas que acompañen al paciente y su familia, que manejen específicamente las características propias de los afectados por el DCA. En definitiva, no se han desarrollado suficientemente las unidades de cuidados paliativos pediátricos, que resultan fundamentales para los casos de DCAI.

En respuesta a la cuestión referida a la orientación e información facilitada a la familia en el momento de alta hospitalaria del paciente, ya apuntada anteriormente, todas las opiniones coincidieron en la falta de previsión al respecto, y así se refleja de hecho en las respuestas de las administraciones. Se trataría de una de las más importantes carencias, desde una óptica no estrictamente asistencial. Además de la función desempeñada por los facultativos y profesionales de enfermería que intervienen, se apuntó a que, en la actualidad, la labor orientativa se lleva a cabo, en el mejor de los casos, por los trabajadores sociales de los hospitales, pero su tarea está muy condicionada por la carga excesiva de trabajo que asumen por la escasez de las plantillas en relación con la demanda hospitalaria en su conjunto. Las labores de información y orientación familiar deberían completarse con la intervención de más profesionales, incluida una primera evaluación psicológica, dado el carácter traumático

que define el DCA, por cómo aparece y por los efectos completamente imprevistos que ocasiona.

«Y la necesidad de atención a las familias... La información, que ahora llamamos psicoeducación, bueno, la información creo que es fundamental, y que las familias se sientan acompañadas desde el instante en el que empiezan a ocurrir los problemas, tengan un plan de lo que les va a ocurrir a lo largo de los próximos años, a qué profesionales acudir, cuál es el protocolo...». (Participante en la jornada de debate)

«...me parece totalmente fundamental que el trabajador social sepa de estos casos y sea tal vez la figura, el trabajador social o el psicólogo, que informe a la familia, ya no de la situación de tratamiento, pero sí de la red de servicios posterior... Y que unifique, ya no solo a nivel social, sanitario, sino también incluyamos la parte educativa». (Participante en la jornada de debate)

A modo de resumen, existía coincidencia entre los participantes acerca del problema que supone la falta de sistematización en la primera atención hospitalaria a los casos de DCAI, en exceso dependiente de la capacidad de cada hospital, según cuente o no con unidades de rehabilitación pediátrica más especializadas, y, dentro de ello incluso, de las prácticas desarrolladas por determinados profesionales, que carecen de unas referencias de manejo y abordaje del paciente en forma de protocolo.

«...en otros sitios, como dices tú, ni siquiera se da aviso a la Unidad de Rehabilitación para que suba a ver al paciente en la UVI... Yo creo que es errático..., ni siquiera que sea diferencias entre comunidades, sino también dentro de la misma comunidad, incluso entre hospitales. Es decir, en cada hospital se funciona de una manera, hay unos con más suerte y que se puede hacer algo, como digo, que se puede asemejar a lo que se debería hacer, y en otros estamos todavía bastante lejos. Tampoco tenemos una guía de lo que tenemos que hacer, es decir, nos falta un protocolo, porque, realmente, esto sí que debería de estar protocolizado». (Participante en la jornada de debate)

Fase subaguda, o postaguda

Para la atención en esta fase a los niños y adolescentes con DCA, muy en función del grado de afectación que presentan, está indicada la necesidad de que reciban, estabilizada inicialmente su situación clínica, un tratamiento de rehabilitación con carácter más o menos intensivo, a cargo de un equipo multidisciplinar, durante un período variable de entre seis a dieciocho meses, o más tiempo, con el fin de procurar la máxima recuperación posible de las capacidades físicas e intelectuales afectadas (nivel de alerta, control motor, recepción de información, comunicación, cognición, emociones y personalidad, actividades de la vida diaria). En principio esta atención intensiva se prestaría en régimen de ingreso hospitalario, o bien en hospital de día o de forma ambulatoria. Sin embargo, la ausencia de recursos en los servicios autonómicos de salud, o incluso de recursos concertados, y, en todo caso, la falta de protocolización del itinerario a seguir por este tipo de paciente, hace que muchos de ellos regresen a domicilio, con un tratamiento ambulatorio instaurado en algunos casos, o a la espera de disponer de una plaza, cuando la familia no dispone de recursos para sufragar el coste de un centro privado especializado en DCA, si es que alguno está disponible en su entorno geográfico.

Se trasladó a los participantes de las jornadas las cuestiones sobre la cobertura actual de este tipo de atención en el Sistema Nacional de Salud, y las principales carencias detectadas por ellos. A la hora de formular esta cuestión se partía de la noción de que, con carácter general, en el sistema sanitario público no están desarrollados los recursos especializados para prestar la neurorrehabilitación especializada y multidisciplinar que los pacientes con DCAI precisan, salvo la excepción de algún servicio o unidad hospitalaria de nueva creación, o con un número de camas muy limitado (es el caso del Complejo Hospitalario de Navarra o del Hospital del Niño Jesús, en Madrid).

La neurorrehabilitación en régimen ambulatorio, cuando es la terapia recomendada clínicamente, debe ser prestada en todo caso por un equipo especializado multidisciplinar. Además, los tratamientos ambulatorios presentan las complicaciones inherentes a la distancia desde el domicilio hasta el centro hospitalario que cuenta con ese equipo especializado. Los participantes destacaron la necesidad de que los planes terapéuticos tengan en cuenta las dificultades sociofamiliares que pueden surgir en cada caso y la prioridad de que el niño o adolescente pueda reintegrarse a su vida familiar con la máxima normalidad posible.

Como ocurre con los adultos, para la instauración de los tratamientos rehabilitadores ambulatorios el correcto funcionamiento de los servicios de transporte sanitario resulta esencial en muchos casos. Cabe reseñar, a este respecto, que las irregularidades en el funcionamiento de los servicios de transporte sanitario están muy

presentes en algunas comunidades autónomas, y son objeto de queja frecuente ante el Defensor del Pueblo, precisamente por parte de pacientes en tratamiento por haber sufrido una lesión neurológica (fundamentalmente, retrasos periódicos, incomparecencia de la ambulancia e, incluso, pérdida de sesiones de rehabilitación).

En todo caso, es manifiesta la ausencia de recursos especializados de rehabilitación infantil en régimen de hospitalización, dependientes del sistema público de salud o concertados, más allá de las camas que puedan destinarse a este fin en las unidades de los hospitales de agudos, de lo que dan cuenta en sus informes las administraciones sanitarias. En ese supuesto, se trata más bien de una extensión de los primeros ingresos hospitalarios, para la continuidad de cuidados a veces relacionados con complicaciones surgidas durante el ingreso, y no de un tratamiento rehabilitador *ad hoc* para el paciente DCAI. Existen conciertos con centros privados especializados en la neurorrehabilitación general, pero el acceso para los pacientes pediátricos apenas está previsto en alguna comunidad autónoma (Instituto Guttman, en Cataluña).

Cuando los niños con DCA necesitan, pero no reciben esa terapia neurorrehabilitadora intensiva tras superar la fase aguda de hospitalización, especialmente cuando debe seguirse en régimen hospitalario, los especialistas hablan de una fragmentación asistencial. Los facultativos de rehabilitación advierten sobre los grandes problemas que derivan de esa fragmentación por la pérdida de oportunidad para obtener mejores resultados en la recuperación temprana de las limitaciones funcionales. La situación que debiera producirse, desde que se indica la necesidad de que el niño siga un tratamiento intenso de neurorrehabilitación, es la de una derivación al centro o unidad especializada sin apenas solución de continuidad, para no interrumpir el proceso rehabilitador que se haya podido iniciar.

Es preciso recordar que, a pesar de que la atención especializada de rehabilitación está debidamente contemplada en la cartera común básica del Sistema Nacional de Salud, para todas las edades, lo cierto es que las administraciones sanitarias no han desarrollado aún los recursos apropiados ni han dotado suficientemente, con los profesionales y medios necesarios, las unidades hospitalarias necesarias para atender el DCA, menos aún a los niños con este problema, por lo que deben tener presente su responsabilidad por esa cobertura asistencial no resuelta.

Al hilo de esto mismo, se recabó de los participantes su opinión sobre si procedía avanzar en la designación de centros de referencia, estatal o autonómicos, para la atención al DCAI, como desde diversas instancias se propone habitualmente. Esa posibilidad de contar con un centro de referencia estatal donde seguir, en régimen de ingreso, la rehabilitación especializada e interdisciplinar para los casos de DCAI que lo requieran (al margen, por lo tanto, de la oferta asistencial que ofrece el CEADAC para los adultos) planteaba dudas a los participantes. En primer lugar, porque supusiera el

alejamiento del niño de su entorno, y de la familia que debe acompañarle, desde su lugar de residencia, salvo en algunas circunstancias clínicas especiales, o en el caso de pacientes con residencia geográfica próxima. Por otro lado, se apuntaba que un centro de ese tipo se podría contemplar más bien como centro de referencia para la especialización y la investigación e incorporación de avances terapéuticos.

Cuestión distinta supondría la designación de una red de centros y servicios hospitalarios, en las distintas comunidades autónomas, que actúe de manera concertada para dar cobertura a la demanda existente, sin imponer graves dificultades a los pacientes y sus familias para seguir, en régimen de hospitalización el período de rehabilitación intensiva que precisan. No se conoce la existencia de acuerdos o convenios entre los diferentes servicios autonómicos de salud que prevean la derivación de pacientes con DCA a una unidad o servicio especializado, cuando sea recomendable establecerlos por razones de eficacia y calidad en la atención (en el caso de La Rioja, por ejemplo, la administración sí informó sobre la práctica de derivación al Hospital Miguel Servet de Zaragoza, aunque en la fase aguda de atención).

La duración del período de neurorrehabilitación especializada y de carácter más intensivo, en esta fase subaguda, sería un elemento más a consensuar en el marco de una estrategia general de actuación para el DCA. Aunque se barajan distintas referencias temporales (a partir de 3 o 6 meses y hasta 18, según los casos), los profesionales estimaban necesario realizar un estudio en profundidad sobre los mejores criterios generales a utilizar, siempre necesariamente adaptables a las condiciones individuales del caso.

Varios participantes destacaron lo complejo que resulta determinar el principio y el fin de cada una de las fases de atención, principalmente, el momento en que concluiría lo que se considera una atención rehabilitadora intensiva y comienza la siguiente fase de cuidados a más largo plazo. Se destacó, por ello, la diferencia entre una rehabilitación centrada en la recuperación y la que atiende más al mantenimiento de las capacidades ya recuperadas. En todo caso, no se consideraba adecuado trasladar al daño infantil el esquema consensuado de atención para el daño cerebral adulto, establecido en un número concreto de meses de rehabilitación intensiva, apostando por una fórmula más flexible acorde con las mayores posibilidades de evolución en los niños y adolescentes. Se mencionó, por ejemplo, que puede resultar conveniente mantener algunas terapias a muy largo plazo, particularmente en relación con los efectos neuropsicológicos.

«...a mí me cuesta mucho decir hasta aquí es fase aguda o postaguda y a partir de aquí ya es crónica. Me costaría mucho definir cuándo termina una cosa y cuándo empieza la otra. Tengo un paciente que tuvo un accidente de bicicleta, a los 12 años, y le veo todas las semanas. Y ahora viene a otras cosas, ahora tiene problemas con su pareja, se ha ido a vivir a un sitio, ha conseguido un trabajo, lo tiene que mantener, porque también quiere progresar dentro de la empresa... Entonces, para mí la rehabilitación termina cuando ya no hay objetivos de tratamiento. Pero, ahora, ¿quién debe pagar esto?...». (Participante en la jornada de debate)

Un aspecto que caracteriza la especialización de los tratamientos de rehabilitación en esta fase subaguda es la participación en los mismos de profesionales de diferentes disciplinas, además de los facultativos rehabilitadores, neurólogos y pediatras.

Los participantes coincidieron básicamente en la designación de los perfiles de profesionales que debieran integrar los equipos especializados de atención al DCAI en los procesos de neurorrehabilitación intensiva: médicos rehabilitadores, neuropediatras y neurólogos, neuropsicólogos, fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, asistentes sociales, además de otras especialidades médicas que, en función de los requerimientos de los pacientes, están también llamados a intervenir, como traumatología, otorrinolaringología u oftalmología. También se destacó el importante papel del personal de enfermería, con formación específica y experiencia en el manejo de pacientes con DCA.

Por otro lado, los participantes expresaron opiniones más diversas sobre cuál de esos perfiles profesionales es el más adecuado para realizar, en su caso, las tareas de coordinación durante el período de rehabilitación intensiva, dado que la situación de cada paciente y la gravedad del caso pueden hacer más oportuno que recaiga en una u otra figura. Lo habitual es fijar la atención en el médico rehabilitador, o bien en el neuropediatra. Para las tareas de enlace y acompañamiento con la familia, se ha de tener muy en cuenta la labor de los profesionales de enfermería, además de la función realizada por los terapeutas, que pueden ir prestando información y formación sobre la manera de dar continuidad a los cuidados en el ámbito doméstico.

En relación con la prestación de asistencia rehabilitadora a domicilio, en esta fase subaguda, no está contemplada, al menos en la práctica habitual. Sí se pone énfasis en que, durante esta etapa asistencial, se vaya preparando la transición al domicilio, mediante la formación práctica a los familiares. Es destacado también el papel de los trabajadores sociales en este momento transitorio.

Se destacó con especial intensidad en que la insuficiencia de medios adecuados y organizados para la atención rehabilitadora específica al DCA, incluso en las unidades hospitalarias que lo vienen prestando, imponía una gran dificultad para contar con todos los perfiles profesionales y técnicas necesarias.

«Creo que estamos en un sistema que a día de hoy depende mucho de las individualidades, de profesionales implicados en el tratamiento y en la búsqueda del resquicio legal que me permite mantener a este niño un mes más aquí, porque como está malito de no sé qué y tiene fiebre, entonces le dejo ingresado y todavía puede tener un mes más de rehabilitación».
(Participante en la jornada de debate)

Fase crónica y de cuidados de larga duración. Mantenimiento e inclusión social

Tras el período de tratamiento de neurorrehabilitación intensiva en un centro especializado, ya sea en régimen de ingreso o de hospital de día/ambulatorio, y la estabilización de la situación del paciente infantil, es frecuente que se produzca el alta médica por el proceso clínico inicial, iniciándose la fase de cuidados a largo plazo, principalmente en recursos educativos, ordinarios o especiales, y de atención sociosanitaria.

Fuera del ámbito más especializado, durante la jornada se remarcó que los profesionales sanitarios no disponen de toda la información sobre el DCAI para poder llevar a cabo un correcto seguimiento de los pacientes en atención primaria. Se puso de relieve, en consecuencia, la oportunidad de contar con una guía clínica, como existen para otras dolencias crónicas, que pueda resolver dudas a la hora de mejorar el manejo y seguimiento de los problemas de salud asociados o derivados del daño cerebral.

También sería preciso acordar que, de acuerdo con un protocolo, se designara para cada caso el especialista o especialistas que, en el largo plazo, debe actuar de profesional de referencia para el seguimiento avanzado del niño con DCA; habitualmente se entiende que este papel recae en los neuropediatras o en los médicos rehabilitadores, o en los neuropsicólogos cuando se dispone de esta figura. A este respecto, se reclama también una cierta flexibilidad, en la medida en que la asignación de una única especialidad pudiera dejar de lado la apreciación de circunstancias clínicas asociadas. En todo caso, en función de la capacidad de oferta asistencial de cada centro o servicio público, es deseable una mayor frecuencia en las consultas de seguimiento por el especialista que gestiona el caso de manera principal. A estos efectos, el

correspondiente protocolo daría las pautas de periodicidad consideradas idóneas para cada tipo de paciente.

La atención en los casos de pacientes vegetativos, en vigilia sin respuesta o de mínima conciencia son aún más complejos por la ausencia de unos recursos suficientes para aliviar la dura carga familiar. Se puso de manifiesto la preocupación de muchos profesionales por el insuficiente desarrollo de las unidades de cuidados paliativos pediátricos en los hospitales, donde pueden ser atendidos en situaciones de crisis. Por otro lado, los participantes destacaron que el estado de estos pacientes evoluciona por sí mismo y sí reciben un seguimiento clínico. Los problemas que afectan a los cuidadores, sin embargo, no reciben toda la atención que precisarían, siendo esta una importante tarea pendiente.

«...hay un tema que se ha quedado en el tintero, y es el de las cuidadoras. En el mundo del daño cerebral, en el 77 % de los casos es la mujer la que se hace cargo de la persona con DCA. O sea, si es tu esposo, es la mujer, si es tu madre, es la hija, y si es un niño, pues es la madre. ¿Y qué es lo que le pasa a esta madre? Pues que de un día para otro tiene que dejar el trabajo, casi en el cien por cien de las veces, y luego a lo mejor ir acogiéndose a jornadas reducidas, deja, por tanto, de recibir un sueldo; ...deja de cuidarse, se enferma, se obsesiona con la rehabilitación de su hijo, que le lleva demasiado a terapias y su vida cambia de un día para otro y es tremendo. Entonces, no hay que olvidarse de ella, no hay que olvidarse de ella...». (Participante en la jornada de debate)

En materia de prevención, con relación al seguimiento clínico del paciente con DCAI, los participantes se detuvieron en la necesidad de prevenir concretamente las alteraciones psicosociales que pueden surgir en algunos casos, especialmente en la edad adolescente. Algunas de ellas pueden confundirse, por ejemplo, con un trastorno como el de déficit de atención e hiperactividad y comenzar a tratarse como trastorno psiquiátrico, con un pronóstico de permanencia en el tiempo, cuando podría, según los casos, ser abordado más eficazmente por otros medios. Se recordaba, por tanto, la conveniencia en el DCAI de contar con evaluaciones neuropsicológicas periódicas que puedan avanzar la aparición o el desarrollo de esas alteraciones conductuales, sin perjuicio de la coordinación con la atención especializada psiquiátrica cuando esta se lleva a cabo.

«Hay que estar alerta también ahí..., el médico rehabilitador y neuropediatría, a los trastornos de conducta, a los emocionales y a los somáticos. A veces aparecen problemas de alimentación o de sueño, y tienen que ver con esto. Un niño leve, que se ha recuperado bien, que está en el cole, debe estar con ese seguimiento todo el tiempo posible, yo creo que aquí es donde es fundamental la prevención, sirve para esto justamente, para cuando aparezca algún tipo de trastorno, como el bullying u otras cosas...». (Participante en la jornada de debate)

Sobre esta cuestión, se significó también los problemas que pueden surgir en aquellos niños que en su evolución pueden desarrollar problemas mentales. Pueden encontrarse entonces dificultades a la hora de derivarles, en cada momento, a la asistencia especializada que precisan. Por otro lado, especialmente en el caso de adolescentes con DCAI, el problema de la pérdida de adherencia a los tratamientos suele destacarse como una complicación añadida frecuente, así como la complejidad de los vínculos sociofamiliares. Por otro lado, se recordó el problema del estigma asociado a la atención en salud mental, que ocasiona incompreensión en ocasiones cuando se estima conveniente una derivación a esos servicios.

También se recordó que el acompañamiento a los familiares y cuidadores puede requerir que se les proporcione apoyo terapéutico periódico, especialmente en los casos más complejos que imponen una carga extraordinaria a lo largo de muchos años. El sistema sanitario no puede estar ajeno a las implicaciones psicosociales derivadas de estas difíciles situaciones familiares, sin perjuicio de la obligada prestación de los diferentes servicios de atención social. Esta cuestión debería ser abordada en el oportuno documento estratégico sobre el DCA, con suficiente detalle.

Otra de las cuestiones que incide especialmente en los pacientes con DCAI es los requerimientos adicionales relacionados con la prestación ortoprotésica, destacando los participantes la dificultad para acceder, concretamente, a la silla de ruedas eléctrica, por las exigencias previstas en la Cartera básica de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud («Incapacidad permanente para la marcha independiente; Incapacidad funcional permanente para la propulsión de sillas de ruedas manuales con las extremidades superiores; Suficiente capacidad visual, mental y de control que les permita el manejo de sillas de ruedas eléctricas y ello no suponga un riesgo añadido para su integridad y la de otras personas»). Lo mismo ocurre con la necesidad de acceder a una pluralidad de prestaciones y ayudas de forma simultánea, lo que en el caso de niños con

daño cerebral no es infrecuente (la visión, la audición, el habla, el movimiento, o la alimentación).

Los servicios de atención temprana (SAT) implantados en las comunidades autónomas prestan atención a los niños que presentan necesidades especiales, de carácter transitorio o permanente, asociadas a limitaciones funcionales o alteraciones en el desarrollo. En cada comunidad autónoma se ofrece esta atención desde los 0 años hasta los 3, 4 o 6 años, dependiendo en ocasiones del momento de incorporación al ámbito escolar. Los SAT cuentan con plantillas de profesionales de varias disciplinas, habitualmente, estimulación, fisioterapia, psicomotricidad, logopedia, psicoterapia y trabajo social. Los participantes valoraban positivamente la labor que se realiza desde estos servicios para los niños con DCA en esas edades, aun con las limitaciones de recursos disponibles y siempre teniendo en cuenta la no especialización en el DCAI de sus profesionales. Por otro lado, precisaban que la atención prestada por estos servicios no puede sustituir la que han de ofrecer los servicios especializados de rehabilitación infantil durante la fase subaguda. Sin embargo, de acuerdo con la información recogida de las administraciones, varias de ellas plantean que estos servicios ya realizan esa labor de rehabilitación que requieren los niños con DCA.

Para el acceso a los SAT se exige una previa valoración, procedimiento que se demora indebidamente en determinadas comunidades autónomas, como el Defensor del Pueblo ha podido constatar en la tramitación de las quejas que recibe y ha recogido en sus últimos informes anuales. Los retrasos para acceder a esa valoración, así como a los propios recursos de atención temprana, una vez ya valorados los niños, pueden ocasionar graves perjuicios si se trata de un niño afectado por DCA. Los participantes compartían la preocupación por la precariedad de recursos con la que se encuentran estos servicios en algunas comunidades autónomas, aun estimando muy positivamente su trabajo.

En el caso de los niños que sufren el daño cerebral encontrándose escolarizados, después del alta hospitalaria inicial o, en su caso, del período de hospitalización rehabilitadora, la primera acción consiste en dirigirlos al centro educativo al que venían acudiendo. Allí se debe realizar la evaluación individualizada de sus necesidades, por parte de los equipos de orientación existentes en la administración educativa, contando con la posibilidad de que puedan necesitar ser escolarizados en un colegio de educación especial, o bien en su centro ordinario en una modalidad de atención combinada. Los participantes señalaron que el desconocimiento sobre el DCA, y las características de las limitaciones que impone, es muy amplio en el ámbito educativo, por la ausencia de procedimientos de información y coordinación. Señalaron que son los profesores, en muchos casos, los que deben ser instruidos por los padres sobre las características del problema. En la etapa de educación secundaria, con la diversificación de educadores por

materias, las familias y los propios niños se enfrentan a más problemas y, ante la ausencia de protocolos claros, dependiendo del centro educativo, cada profesor realiza de la mejor manera posible las adaptaciones necesarias según su criterio.

En el caso de lesiones más graves, para la etapa de educación secundaria es más habitual la escolarización en un centro educativo especial. En todo caso, las diferencias entre comunidades autónomas, en cuanto al porcentaje de niños con discapacidad, en general, que acuden a centros educativos ordinarios o especiales, son notables, superándose los diez puntos porcentuales.

«...normalmente, la familia, ¿qué hace? Quiere volver al cole en el que estaba previamente, pero seguramente sería un cole ordinario, y en ese cole ordinario no hay medios, entonces ¿qué se hace? Pues el equipo de orientación educativa te deriva a un cole de educación especial o de escolarización para motóricos, donde se supone que hay fisio, donde hay logopeda, donde hay profesores que saben atender a niños con ciertas discapacidades. Pero no es eso lo que queremos. Queremos que el niño vuelva a su cole, al cole en el que estaba antes. A lo mejor luego resulta que no es posible, a lo mejor resulta que cuando el niño cronifica hay que derivarle a un cole de educación especial. Por eso es básica y fundamental la labor del neuropsicólogo para hacer la comunicación con el centro y poner un poco de cordura en el tema...»
(Participante en la jornada de debate)

Los participantes comentaron las diferentes maneras de abordar la continuidad en los tratamientos rehabilitadores una vez que el niño se reincorpora al medio escolar. Se destacó, por ejemplo, que la labor de los profesionales de audición y lenguaje o de pedagogía terapéutica, que las administraciones educativas emplean frecuentemente en los centros escolares ordinarios y que suelen atender trastornos del aprendizaje o dislexia, no puede ser equiparada ni sustituir, en cualquier caso, a los tratamientos de rehabilitación especializados que precisan los afectados por DCAI (fisioterapia, logopedia, neuropsicología, etc.). La experiencia en el sector privado apunta a algún tipo de cooperación entre los profesionales del centro rehabilitador especializado y los colegios, acudiendo incluso los profesionales a los centros educativos, pero esas soluciones son desconocidas en el sector público.

En algunos casos se mantienen los tratamientos ambulatorios de rehabilitación en los hospitales de referencia, pero esto implica una carga pesada para el niño y la familia, pues al seguimiento de sus labores escolares, donde ya pueden encontrar muchas

dificultades, debe añadir los desplazamientos al hospital uno o varios días por semana. Una atención más especializada en los propios centros educativos podría mejorar la calidad de vida de los afectados por DCAI, pero esta práctica apenas se da, al menos con recursos públicos. Tampoco se han desarrollado, en el ámbito de la sanidad pública, soluciones de atención domiciliaria complementaria para los pacientes con DCAI escolarizados en centro ordinario.

La figura del asistente personal, que conozca directamente de la situación del niño en su centro escolar, y que se destaca como la más adecuada, es inexistente. Los participantes comentaron alguna experiencia, de tipo piloto, impulsada por el ámbito asociativo con apoyo de financiación externa. Por otro lado, se expusieron diversas experiencias puntuales en las que, de modo transitorio o gracias a subvenciones privadas, ha podido incorporar en algún colegio, incluso de titularidad pública, a un profesional de terapia ocupacional. Entre otras cuestiones, varios participantes lamentaron que las ayudas para alumnos con necesidad específica de apoyo educativo, que convoca anualmente el Ministerio de Educación y Formación Profesional, contemplen solo la asistencia por profesionales logopedas y pedagogos, dejando fuera a todos los niños con DCA con necesidades diferentes, como fisioterapia o psicología.

Apenas existe algún instrumento de coordinación entre el ámbito sanitario y el educativo, que permita a los profesionales dependientes de una u otra administración comunicarse y conocer las circunstancias del caso y dar una respuesta asistencial armonizada a los niños. La existencia de protocolos sobre el DCA y la puesta en marcha de recursos, parece imprescindible también para promover un mayor conocimiento de las específicas necesidades de estos alumnos, a la hora de ser evaluados por los equipos de orientación que deciden sobre los itinerarios educativos a seguir.

Se explicó que, precisamente, el agotamiento de las familias ante la imposibilidad de obtener una asistencia adecuada en los centros ordinarios, promueve la elección de la atención en centro escolar especial, aunque no fuese su primera opción ni la más idónea.

Al final de la jornada también se trató sobre la existencia de planes diseñados para atender a los adolescentes con DCA en su transición a la mayoría de edad y a la incorporación a una vida laboral normalizada. Sobre esta particular, los participantes confirmaron, desde su experiencia, la ausencia de programas efectivos de estas características, un problema que es compartido por todos los jóvenes con discapacidad, cuando concluyen su período formativo y cumplen los 18 años.

4.3 CONCLUSIONES DE LA JORNADA. INICIATIVAS PARLAMENTARIAS

Los participantes en la jornada organizada resumieron al final lo que consideraban los principales retos y prioridades a la hora de desarrollar una atención más adecuada para los afectados por el DCAI. Algunos de los puntos destacados fueron objeto de un amplio consenso, aun con los diferentes matices. Entre ellos se encontraban los siguientes:

- Informar y sensibilizar sobre la problemática específica del daño cerebral infantil sobrevenido.
- Consensuar los elementos de un protocolo de intervención.
- Elaboración de una guía de práctica clínica para el manejo de los pacientes con DCAI, para su difusión y conocimiento entre los profesionales.
- Establecer un código de identificación o registro del DCAI operable por todas las administraciones implicadas.
- Crear más unidades especializadas en los principales hospitales, con equipos transdisciplinares.
- Crear o dotar con más medios las unidades de rehabilitación infantil y evitar la fragmentación en el proceso rehabilitador entre las distintas fases de atención.
- Reforzar las evaluaciones neuropsicológicas, para el seguimiento a medio y largo plazo de los afectados.
- Impulsar la investigación.

Muchas de las prioridades expresadas por los participantes en las jornadas encuentran su correlación con las propuestas que, en sede parlamentaria, han sido objeto de debate en los últimos años, en relación con el daño cerebral en general, y el que afecta a los niños y adolescentes en particular.

Como resumen de esas iniciativas parlamentarias, cabe reseñar, en primer lugar, la Proposición no de Ley aprobada por la Comisión de Sanidad, Consumo y Bienestar Social del Congreso de los Diputados, en su sesión de fecha 15 de noviembre de 2018⁴. Dicha iniciativa obtuvo el apoyo de todos los grupos parlamentarios presentes en esa

⁴ BOCG, Congreso de los Diputados, nº D-460, de 28 de noviembre de 2018, p. 29.

comisión, siendo su objeto el «apoyo a los pacientes infantiles de Daño Cerebral Adquirido (DCA) y sus familias». La Proposición no de Ley insta al Gobierno a adoptar un conjunto de siete medidas, en un plazo de seis meses:

1. Elaborar, en coordinación con las comunidades autónomas, una guía de actuación ante el Daño Cerebral Adquirido Infantil (DCAI), incluyendo la implantación de un Código de ictus infantil, para mejorar el tratamiento de la fase aguda, realizando diagnósticos tempranos, previniendo muertes en la infancia así como secuelas en los niños que se estabilizan y creando un sistema coordinado de atención a este tipo de urgencias entre las UCIs pediátricas de todo el territorio nacional.
2. Acreditar centros de referencia de atención al Daño Cerebral Adquirido Infantil en la etapa subaguda. Estos centros, que formarán parte de la red CSUR del Sistema Nacional de Salud, serán financiados por el Fondo de Cohesión Sanitaria.
3. Promover la elaboración de un censo de personas con Daño Cerebral Adquirido Infantil, para concretar el número de pacientes y sus necesidades.
4. Incluir en la guía de actuación ante el Daño Cerebral Adquirido Infantil el protocolo de derivación a los centros de referencia, de tal forma que estos niños y niñas reciban las terapias de neuro-rehabilitación adecuadas que, en todo caso, serán de carácter multidisciplinar y abarcarán la rehabilitación a nivel cognitivo, conductual y emocional.
5. Recoger en la guía aquellas experiencias y recomendaciones de buenas prácticas en la coordinación de cuidados sanitarios, sociales y educativos, orientados a la mejor adaptación y desarrollo del niño o niña en su entorno familiar y escolar, contando para ello con las asociaciones ciudadanas y profesionales especializadas en Daño Cerebral Adquirido Infantil.
6. Impulsar la coordinación y la cooperación entre los organismos que conforman el Sistema Nacional de Salud y el Instituto de Salud Carlos III, para generar sinergias entre el ámbito asistencial sanitario y la investigación biomédica, que redunden en un mejor abordaje transversal del Daño Cerebral Adquirido Infantil.
7. Establecer, en coordinación con las comunidades autónomas, el carácter preferente de la valoración de la discapacidad y situación de dependencia de los niños y niñas que sufren Daño Cerebral Adquirido Infantil, en función de la gravedad, así como de las posteriores revisiones de estas valoraciones.

También cabe reseñar, en segundo lugar, otra iniciativa aprobada en el seno de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad del Congreso de los Diputados, en su sesión del día 22 de abril de 2015, consistente en una Proposición no de Ley relativa a garantizar el acceso a la neurorrehabilitación por daño cerebral sobrevenido con cargo al Sistema Nacional de Salud⁵. La proposición fue aprobada en los siguientes términos:

El Congreso de los Diputados insta al Gobierno a:

1. Clarificar el alcance de los tratamientos de rehabilitación a nivel cognitivo, conductual y emocional, mediante el tratamiento transdisciplinar, a pacientes con déficit funcional recuperable en la cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud.
2. Clarificar que el término de situación de riesgo vital se refiere no solo a situaciones de riesgo para la vida, sino a aquellas que suponen un riesgo de pérdida funcional esencial para la salud y autonomía de la persona.

⁵ BOCG, Congreso de los Diputados, nº D-656, de 30 de abril de 2015, p. 11.

5 CONCLUSIONES

1. Los avances sanitarios y el progreso en el conocimiento médico han elevado muy notablemente las posibilidades de supervivencia a medio y largo plazo en los supuestos de accidentes y lesiones cerebrales. Hasta hace apenas unas décadas, quienes sufrían un traumatismo craneoencefálico grave o un accidente cerebrovascular extenso tenían menos posibilidades de sobrevivir o lo hacían por un período de tiempo más escaso y en peores condiciones físicas e intelectuales. Pero el éxito clínico en la primera atención a esos eventos sobrevenidos, con la mejora notable en los índices de supervivencia, lleva aparejado la aparición de nuevos y grandes retos. Sobre esa realidad, la atención al daño cerebral sobrevenido o adquirido (DCA) ha cobrado una sustantividad propia, que ya estaba presente en el año 2005, cuando el Defensor del Pueblo abordó específicamente esta cuestión en un informe monográfico.
2. A pesar del tiempo transcurrido, hay que lamentar que muchas de las recomendaciones formuladas por el Defensor del Pueblo en el informe *Daño cerebral sobrevenido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario* no se han visto desarrolladas por las distintas administraciones públicas, salvo en determinados aspectos. En consecuencia se hace necesario reiterar su contenido, centrando ahora la atención en las especiales carencias existentes en la atención a los niños y adolescentes con DCA.
3. Por su propia definición, el DCA surge, en la mayoría de los casos, como una situación de emergencia que, cuando se logra superar, requiere sin solución de continuidad una adecuada y engrasada organización de los recursos sanitarios especializados para frenar sus efectos, y que, seguidamente, necesita la activación de unos dispositivos sociosanitarios apropiados que permitan a los afectados, aun con nuevas limitaciones funcionales, retomar su vida anterior.
4. Aunque el daño cerebral adquirido afecta mucho más habitualmente a los adultos, como ocurre, por ejemplo, con los mayores de 60 años que sufren con más frecuencia ictus, es menos conocido que también afecta a un número significativo de niños y adolescentes cada año, por una variedad de causas relacionadas con distintas patologías y con accidentes y traumatismos de diferente naturaleza. Los expertos coinciden en señalar la importancia de que este hecho sea más conocido por la sociedad, precisamente, para tener

preparada una respuesta adecuada desde los distintos ámbitos, incluido el de los propios profesionales sanitarios.

5. Aun cuando la mayoría de las recomendaciones del Defensor del Pueblo no han sido atendidas, en los términos planteados en 2006, las administraciones sanitarias, a lo largo de este tiempo, han empleado más recursos para afrontar la realidad del daño cerebral adquirido adulto y sus efectos, destacando las acciones impulsadas en el marco de la Estrategia en ictus del Sistema Nacional de Salud y la implantación del código ictus. Sin embargo, la atención diferenciada o específica al daño infantil ha sido desatendida, desde un punto de vista de la planificación, siendo asumida en cada supuesto por los recursos generales sanitarios y sociales. A lo largo de la actuación seguida para la elaboración de este estudio, entre 2015 y 2019, se ha apreciado un incremento de la atención prestada por parte de las estructuras sanitarias hacia los problemas asociados específicamente al DCAI. En todo caso, hasta la actualidad esa atención sigue recayendo en su mayor parte en el plus de dedicación que pueden emplear los profesionales implicados, así como en el trabajo que, con medios limitados, pueden desarrollar las asociaciones de familiares y afectados.
6. Todas las administraciones deberían contar ya con un plan de actuación integral frente al daño cerebral adquirido, en general, que debería recoger un apartado diferenciado y pormenorizado sobre la atención al daño infantil. Esos planes deberían contar con elementos de consenso estratégicos alcanzados previamente en el seno de los consejos territoriales del Sistema Nacional de Salud y de los Servicios Sociales, para coordinar los esfuerzos, con base en la evidencia científica disponible y en las mejores prácticas. En el caso de los niños y adolescentes, las administraciones educativas deben participar en la definición y concreción de los objetivos, adaptando los recursos dedicados a la atención del alumnado con necesidades especiales a la específica situación de los alumnos con DCA.
7. Partiendo de que no existen datos epidemiológicos sólidos sobre los casos de daño cerebral adquirido, adulto o infantil, una primera medida imprescindible, también de carácter estratégico, para disponer de esa información consistiría en determinar, para el conjunto del Sistema Nacional de Salud, un código o clave de registro («código DCA»), conocido y compartido posteriormente por todas las administraciones implicadas, sanitarias, sociales y educativas. Asumiendo la amplia casuística referida a los eventos y patologías que pueden ocasionar lesiones cerebrales y la compleja determinación, en algunos casos, de los efectos, parecería aconsejable contemplar, al menos, una diferenciación entre los casos confirmados y los sospechosos de confirmarse en función de la

evolución del paciente. En ambos casos, contar con ese registro debería servir para facilitar a los afectados la ordenación adecuada de los recursos de atención disponibles en cada administración.

8. En el desarrollo de los planes autonómicos de atención al DCAI, han de implantarse protocolos de actuación que abarquen las distintas fases por las que atraviesa el paciente pediátrico con daño cerebral, desde los servicios de emergencias y urgencias hospitalarias, hasta el regreso al domicilio y la incorporación al centro escolar. El protocolo de actuación debería plasmar los itinerarios de atención a seguir ante la variedad de formas en que puede presentarse el daño cerebral sobrevenido. Los profesionales ponen el acento en dos situaciones que, de diferente manera, pueden quedar actualmente menos atendidas: en primer lugar, a la hora de la detección, para aquellos supuestos de traumatismos leves que pueden producir secuelas de aparición más tardía; y, en segundo lugar, ante los casos más graves e incapacitantes, para garantizar una estructura de apoyos, ambulatorios y domiciliarios, más coordinada y eficaz, que no renuncie de entrada al empleo de todos los medios de recuperación disponibles.
9. Una reacción rápida y adecuada ante la producción de un daño cerebral en los niños y adolescentes, como en los adultos, es un factor determinante en el pronóstico de recuperación y, por tanto, de mejora de la calidad de vida futura. La implantación del código ictus infantil en los servicios de salud de las distintas comunidades autónomas significaría un paso importante, y alguna comunidad autónoma ya lo ha puesto en marcha. Pero, además, el modelo del código ictus infantil debería servir en el diseño de una herramienta más amplia de reacción rápida ante eventos con posible repercusión en el cerebro, más allá del accidente cerebrovascular.
10. Desde la primera atención sanitaria, una vez superado el incidente que ha provocado la lesión cerebral, los niños y adolescentes deben contar, sin solución de continuidad, con el acceso a medios de rehabilitación neurológica especializados, dirigidos hacia la máxima recuperación posible de capacidades, a cuyo efecto debe estar prevista una red de centros hospitalarios preparados para ofrecer esa asistencia, con independencia del lugar de residencia del afectado. Es importante que la planificación de recursos para la atención específica al DCAI tenga muy presente el objetivo de mantener a los afectados en unas condiciones de proximidad familiar, sin perder por ello la disponibilidad de los mejores recursos especializados.
11. Hay en España un número muy reducido de camas y de plazas de atención hospitalaria destinadas a la neurorrehabilitación especializada en la atención al

DCA de adultos, con equipos verdaderamente multidisciplinares que atiendan de forma integral la complejidad de los tratamientos necesarios en la fase subaguda. En el caso de niños y adolescentes esa disponibilidad es casi inexistente. Esta situación constituye un incumplimiento de los deberes impuestos por la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud («rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable»). Y lo que es peor, una grave pérdida de oportunidad en la atención a los niños y adolescentes que sufren un DCA. Los afectados se ven obligados a acudir a los centros especializados de titularidad privada para recibir estos tratamientos, cuando estos centros están disponibles, asumiendo por lo tanto un gran coste económico. Las administraciones, en tanto no se produzcan las mejoras estructurales pendientes, deberían responsabilizarse al menos de estas situaciones, implantando para ello procedimientos ágiles de reembolso.

12. Además, carece de sentido que los recursos existentes, como medios propios o concertados de las administraciones, para ofrecer un tratamiento integral e intensivo de neurorrehabilitación (equipos multidisciplinares y transdisciplinares), tras sobrevenir el daño cerebral, no tengan prevista la atención pediátrica, aun ajustada esa oferta asistencial a la menor frecuencia de casos. Los servicios y unidades ya existentes o que vayan a crearse para la atención multidisciplinar especializada al DCAI han de contar con un mínimo de profesionales con formación específica en la atención pediátrica.
13. De acuerdo con lo expuesto, para una eficiente gestión de los recursos disponibles, las administraciones sanitarias pueden acordar la designación de unos servicios y unidades hospitalarias de referencia para la atención especializada al DCAI, de forma que quede cubierto todo el territorio del Estado bajo criterios de racionalidad y eficacia. Las dificultades prácticas que puedan derivarse de la dispersión geográfica deben estar suficientemente previstas en los acuerdos entre administraciones, incluyendo igualmente medidas de compensación de gastos por desplazamiento para las familias cuando sea preciso.
14. El coste asociado al incremento de recursos especializados que requiere la atención al DCAI debe ponderarse con las oportunidades de ahorro que pueden generarse en el medio y largo plazo, al lograr una mayor recuperación, en las primeras fases de atención, de las capacidades afectadas del niño. Con la atenuación de las secuelas, y la mayor conservación de las facultades y de la autonomía del afectado, la inversión en mecanismos de apoyo y en cuidados crónicos se debería ver reducida, mejorando el pronóstico referido a un

desarrollo inclusivo y normalizado, tanto en la etapa educativa como en la futura inserción sociolaboral.

15. No existen mecanismos adecuados de coordinación y cooperación entre los ámbitos de atención sanitaria y social y la administración educativa, en relación con las necesidades características de los niños y adolescentes afectados por el DCA. La dotación de recursos humanos destinada al proceso de inclusión educativa no parece tener en cuenta la especificidad de ese alumnado, en cuanto a la definición de los perfiles profesionales necesarios.
16. La elaboración de una guía de práctica clínica para el manejo y seguimiento de los pacientes pediátricos con daño cerebral, consensuada por las principales especialidades profesionales involucradas, facilitaría mucho una acción asistencial coordinada en el ámbito sanitario, para la fase de cuidados a largo plazo.
17. La correcta atención al daño cerebral sobrevenido requiere un espacio sociosanitario estructurado y suficientemente dotado. En el caso de niños y adolescentes, ese espacio debe integrar el ámbito educativo. Las administraciones autonómicas han de contar con un órgano especializado en la aprobación de itinerarios de atención individualizada, en los casos de DCAI y niños y adolescentes en otras situaciones similares, como la parálisis cerebral, que contemplen globalmente los aspectos referidos a su seguimiento clínico, sus necesidades sociales y la inclusión educativa. Como ya se viene haciendo en algunas CCAA, debería encargarse a esos órganos o comisiones de coordinación sociosanitaria que, tras una evaluación individualizada de los casos de daño cerebral infantil, determinen el plan o programa de intervención, asignando un profesional de referencia con funciones de coordinación.
18. Las familias deberían contar, desde el primer momento posible, con ese programa individualizado de intervención acordado para el paciente; un programa de atención, previo incluso al alta del tratamiento intensivo de rehabilitación, con el itinerario de atención y con efectos vinculados a los expedientes de reconocimiento de la discapacidad o de acceso a los servicios y prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.
19. Los niños y adolescentes con DCA son susceptibles de desarrollar, a lo largo del tiempo, algunos trastornos emocionales y de conducta asociados a su dolencia, aspecto que debe ser tenido en cuenta, en primer lugar, por los profesionales que realizan su seguimiento clínico y del que se debe informar adecuadamente a las familias. Una correcta prevención de estas complicaciones podría ayudar a

detectarlas con suficiente antelación y evitar con ello que los afectados tengan que seguir itinerarios de atención especializada que podrían haber evitado.

20. No se conoce la realización de campañas de prevención y sensibilización sobre el DCA en la edad infantil y adolescente, en los centros de salud y en los centros escolares, dirigidas también a los profesionales y a la comunidad educativa.
21. El Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral, dependiente del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, no ha desarrollado hasta el momento una línea de actividad referida específicamente al daño infantil. Más allá de la atención directa que puede prestar, en determinados supuestos, a niños y adolescentes afectados por el DCA, sus recursos especializados pueden servir en todo caso para mejorar y armonizar la calidad de la asistencia prestada por las distintas administraciones (asesoramiento técnico sobre la rehabilitación, formación y docencia a profesionales, proyectos de investigación, etc.).

6 RECOMENDACIONES

6.1 AL MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL

1. Adaptado su contenido a la evolución producida en los últimos años, revisar el desarrollo de las recomendaciones formuladas por el Defensor del Pueblo en el informe del año 2006, *Daño cerebral sobrevenido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario* (documento anexo).
2. Promover un acuerdo en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud que decida la constitución de un grupo de trabajo y la aprobación de una estrategia nacional sociosanitaria de atención al daño cerebral adquirido, que incluya una sección dedicada específicamente al daño cerebral en niños y adolescentes.
3. Promover un acuerdo en el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia que decida la constitución de un grupo de trabajo y la aprobación de una estrategia nacional sociosanitaria de atención al daño cerebral adquirido, que incluya una sección dedicada específicamente al daño cerebral en niños y adolescentes.
4. Con carácter general, en desarrollo de las competencias que corresponden a ese ministerio, adoptar todas aquellas medidas necesarias para dar respuesta a las conclusiones incluidas en el presente estudio sobre el daño cerebral adquirido infantil.

6.2 A LAS ADMINISTRACIONES SANITARIAS AUTONÓMICAS

El contenido de las recomendaciones formuladas a continuación tiene presente las diferencias en el grado de desarrollo de los recursos asistenciales destinados al daño cerebral adquirido en cada comunidad autónoma, según ha quedado reflejado en el correspondiente capítulo de este estudio. Teniendo en cuenta lo anterior, se efectúan las siguientes recomendaciones:

1. Adaptado su contenido a la evolución producida en los últimos años, revisar el desarrollo por parte de esa administración de las recomendaciones formuladas por el Defensor del Pueblo en el informe del año 2006, *Daño cerebral sobrevenido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario* (documento anexo).

2. Participar en el impulso y aprobación de una estrategia nacional sociosanitaria de atención al daño cerebral adquirido, que incluya una sección dedicada específicamente al daño cerebral en niños y adolescentes.
3. Con carácter general, de conformidad con sus competencias en materia de asistencia sanitaria, adoptar todas aquellas medidas de planificación y organización necesarias para dar respuesta a las conclusiones incluidas en el presente estudio sobre el daño cerebral adquirido infantil.
4. En particular, y de acuerdo con el resto de administraciones sanitarias, establecer un código de identificación y registro para el daño cerebral adquirido, que pueda ser empleado por los distintos profesionales sanitarios a la mayor brevedad posible.
5. Igualmente, y de acuerdo con los programas y objetivos consensuados para el conjunto del Estado, en colaboración con la administración de servicios sociales, aprobar un plan autonómico de atención a las personas con daño cerebral adquirido, que incluya una sección suficientemente detallada sobre la atención específica a niños y adolescentes.
6. En la medida en que no esté ya creada, y en previsión del desarrollo del plan de atención al daño cerebral adquirido, crear al menos una unidad hospitalaria especializada en la neurorrehabilitación del daño cerebral, con reserva de un número suficiente de camas y plazas destinadas específicamente a la atención pediátrica. Asimismo, dotar esa unidad hospitalaria con todos los perfiles profesionales necesarios para ofrecer una verdadera atención multidisciplinar integrada.
7. Con carácter subsidiario, en tanto que no se pongan en marcha las medidas necesarias para ofrecer a los pacientes con daño cerebral adquirido la atención rehabilitadora especializada que precisan, en cumplimiento de lo establecido en la Cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud (Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, Anexo III, apartado 8), elaborar un procedimiento de reembolso de gastos para aquellos pacientes que, contando con la adecuada prescripción facultativa, se vean obligados a utilizar medios ajenos al Sistema Nacional de Salud.

6.3 A LAS ADMINISTRACIONES DE POLÍTICA SOCIAL AUTONÓMICAS

1. Adaptado su contenido a la evolución producida en los últimos años, revisar el desarrollo por parte de esa administración de las recomendaciones formuladas por el Defensor del Pueblo en el informe del año 2006, *Daño*

cerebral *sobrevenido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario* (documento anexo).

2. Participar en el impulso y aprobación de una estrategia nacional sociosanitaria de atención al daño cerebral adquirido, que incluya una sección dedicada específicamente al daño cerebral en niños y adolescentes.
3. Con carácter general, de conformidad con sus competencias en materia de asistencia social, adoptar todas aquellas medidas de planificación y organización necesarias para dar respuesta a las conclusiones incluidas en el presente estudio sobre el daño cerebral adquirido infantil.

6.4 A LAS ADMINISTRACIONES EDUCATIVAS

1. Participar en el impulso y aprobación de una estrategia nacional sociosanitaria de atención al daño cerebral adquirido, que incluya una sección dedicada específicamente al daño cerebral en niños y adolescentes.
2. Con carácter general, de conformidad con sus competencias en materia educativa, y concretamente de promoción y desarrollo de una educación plenamente inclusiva, adoptar todas aquellas medidas de planificación y organización necesarias para dar respuesta a las conclusiones incluidas en el presente estudio sobre el daño cerebral adquirido infantil.
3. En particular, promover instrumentos y espacios definidos de coordinación con la administración sanitaria, para extender el conocimiento en el ámbito educativo sobre las específicas necesidades de los alumnos con daño cerebral adquirido, definiendo para los correspondientes equipos de orientación pautas de actuación sobre las adaptaciones escolares concretas que más habitualmente precisa este colectivo.

Anexos

I. Recomendaciones formuladas por el Defensor del Pueblo en 2006

(recogidas en el informe monográfico *Daño cerebral sobrevenido en España*, publicado en ese mismo año)

Las recomendaciones que seguidamente se detallan encuentran su fundamento en la incidencia y prevalencia del daño cerebral sobrevenido en España, en la extraordinaria severidad de sus efectos en todas las áreas (motoras, sensoriales y neurocognitivas), en la importancia, en términos de eficacia y eficiencia, de una intervención rehabilitadora lo más precoz y planificada posible y en la notoria carencia de recursos sanitarios y sociales en nuestro país, dirigidos a la rehabilitación integral e intensiva de las personas con daño cerebral.

Aun cuando la transición de prestaciones fundamentalmente sanitarias a prestaciones sociales no es una frontera fácilmente definible, es evidente que el modelo de rehabilitación integral y más eficaz en la atención del daño cerebral sobrevenido es aquel que logra combinar las prestaciones sanitarias y sociales. Por ello, las recomendaciones que se derivan del estudio elaborado por FEDACE se proyectan en una doble dimensión: sanitaria y social.

1. Al Ministerio de Sanidad y Consumo

Primera. Que se valore la conveniencia de adoptar las iniciativas pertinentes para la elaboración de un estudio epidemiológico sobre la incidencia y prevalencia del daño cerebral sobrevenido en España, en orden a la planificación de recursos, diseño y desarrollo de las acciones necesarias en materia de prevención, rehabilitación e integración social en este ámbito.

Segunda. Que se valore la oportunidad de estudiar las medidas necesarias para perfeccionar la atención sanitaria prestada por el Sistema Nacional de Salud a las personas afectadas por daño cerebral sobrevenido, teniendo para ello en cuenta, en su caso, el contenido y propuestas reflejadas en el informe que se acompaña a esta recomendación.

Tercera. Que se estudie la conveniencia de plantear en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud la posible adopción de acuerdos, en coordinación con las administraciones competentes en el ámbito de servicios sociales, para dar respuesta a las necesidades del segmento de población que padece daño cerebral sobrevenido y que precisa la prestación integral de medidas sanitarias y sociales.

Cuarta. Que, en consonancia con la anterior recomendación, se valore la oportunidad de someter al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud la elaboración de un documento de consenso, sobre los criterios y directrices clínicas que deben presidir el tratamiento especializado, integral, intensivo y multidisciplinar que precisan las personas con daño cerebral sobrevenido.

Quinta. Que, igualmente, se valore la posibilidad de someter al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud la viabilidad de crear unidades específicas y de referencia nacional para personas en estados de coma y vegetativo, cuando el criterio clínico así lo aconseje y no sea posible su atención en el domicilio familiar.

Sexta. Que, en la línea expresada por el Defensor del Pueblo en el informe de gestión correspondiente al año 2004 presentado ante las Cortes Generales, se impulse la reforma legal adecuada y tendente a establecer un baremo específico de daños para el ámbito sanitario, en cuyo marco se contemple la especificidad del daño cerebral sobrevenido.

Séptima. Que, dada la complejidad inherente al daño cerebral sobrevenido, sus innumerables secuelas y que no es posible aspirar a una alta calidad asistencial sin un notable grado de especialización, se promueva la calidad basada en el conocimiento, a través de la investigación y otras actividades académicas dirigidas a la formación e información de los profesionales del Sistema Nacional de Salud relacionados con la atención del daño cerebral y a los pacientes y familiares.

2. Al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales

Octava. Que se valore la oportunidad y conveniencia de estudiar, en coordinación, si fuera necesario, con el Ministerio de Sanidad y Consumo, la implantación de las medidas necesarias para dar a la situación del daño cerebral sobrevenido una regulación eficaz y eficiente en el marco del sistema de Seguridad Social, teniendo para ello en cuenta, en su caso, el contenido y propuestas reflejadas en el informe que se acompaña a esta recomendación.

Novena. Que se estudie la conveniencia de plantear, en el marco de la Conferencia Sectorial de Asuntos Sociales y dentro de las funciones de coordinación y cooperación que le están encomendadas, la posible adopción de acuerdos, en coordinación con las administraciones competentes en el ámbito de la sanidad, para conseguir la prestación coordinada de servicios sanitarios y servicios sociales a las personas con daño cerebral sobrevenido que precisen ambos tipos de servicios.

Décima. Que se estudie la posible modificación del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, en orden a incluir, de forma expresa y en los baremos para la evaluación y determinación de la discapacidad, los aspectos cognitivos y conductuales que afectan a las personas con daño cerebral sobrevenido.

Undécima. Que, dada la complejidad inherente al daño cerebral sobrevenido, sus innumerables secuelas y que no es posible aspirar a una alta calidad asistencial sin un notable grado de especialización, se promueva, en coordinación, en su caso, con el Ministerio de Sanidad y Consumo, la calidad basada en el conocimiento, a través de la investigación y otras actividades académicas dirigidas a la formación e información de los profesionales relacionados con la atención y evaluación del daño cerebral y de los pacientes y familiares.

Esta transferencia de conocimientos debe situarse, primordialmente y entre otros ámbitos, en los equipos de valoración y orientación del Instituto de Mayores y Servicios Sociales o en los órganos correspondientes de las comunidades autónomas a quienes hubieran sido transferidas sus funciones, así como en los equipos de valoración de incapacidades del Instituto Nacional de la Seguridad Social, cuyos profesionales encuentran, en no pocas ocasiones, extraordinarias dificultades para evaluar y determinar el grado de minusvalía o incapacidad, especialmente por la falta de criterios clínicos suficientes sobre el alcance y naturaleza de los trastornos cognitivos y conductuales presentes en el daño cerebral sobrevenido.

3. A las consejerías de sanidad/salud de las comunidades autónomas

A modo de premisa de las recomendaciones que se transcriben seguidamente, es de precisar que las mismas se dirigen a todas las comunidades autónomas, si bien la exigencia de su cumplimiento está en relación directa con la concreta situación de cada una de las administraciones reflejada en el informe de FEDACE.

Teniendo en cuenta lo anterior, se efectúan las siguientes recomendaciones:

Duodécima. Que las comunidades autónomas que no dispongan de un plan de atención al daño cerebral sobrevenido se doten del correspondiente instrumento de planificación, en el que se defina el modelo de atención, se formulen los objetivos a alcanzar y se determinen los programas a desarrollar.

Decimotercera. Que aquellas comunidades autónomas que carezcan de programas de rehabilitación en las unidades de cuidados intensivos de los centros hospitalarios, o no hayan completado su implantación, procedan a su desarrollo para una mejor y más eficiente atención de los pacientes con daño cerebral, cuando ello sea clínicamente necesario.

Decimocuarta. Que, una vez trasladados los pacientes a las respectivas plantas de los hospitales, los tratamientos de rehabilitación no se limiten a la recuperación de las secuelas físicas, tal y como acaece, en el mejor de los casos, en la práctica totalidad de los centros, sino que comprendan también la recuperación de funciones cognitivas, emocionales y conductuales, precisamente las que más discapacidad producen a las personas con daño cerebral.

Decimoquinta. Que, teniendo presente la incidencia de las enfermedades cerebrovasculares, tercera causa de muerte en España y primera entre las mujeres y que la atención especializada y precoz del ictus contribuye a reducir la mortalidad y el nivel de discapacidad, se acentúe esta atención, mediante la creación de unidades específicas de ictus o a través de equipos especializados en ictus, de modo que quede cubierta la totalidad de la población que precise esta modalidad de atención en un tiempo razonable.

Decimosexta. Que se estudie la implantación de protocolos elaborados por equipos multidisciplinares en orden a promover una atención coordinada, transversal y de calidad en el área de urgencias y en el resto de servicios hospitalarios a pacientes con secuelas neurológicas por procesos cerebrales sobrevenidos, incluyendo especialmente la situación de aquellas personas en estados de coma y vegetativo.

Decimoséptima. Que, igualmente, se establezcan protocolos o guías de actuación para la formación, información, orientación y asesoramiento a las familias de personas con daño cerebral sobre, al menos, qué representa el daño cerebral y sus posibles secuelas y consecuencias, la atención y cuidados que precisa el paciente en el domicilio y recursos de rehabilitación, apoyo e integración social. En este marco, se debe valorar la posible implantación de la figura «profesional de enlace», cuya función se centra en el contacto directo con las personas afectadas y

sus familias.

Decimoctava. Que se otorgue absoluta prioridad a la implantación de unidades específicas y especializadas para la rehabilitación del daño cerebral sobrevenido, desde una óptica multidisciplinar, integral e intensiva. A tal fin, y como primera providencia, debería determinarse en cada Comunidad autónoma la tipología y la dotación de unidades monográficas hospitalarias de daño cerebral que se estimen necesarias, así como los plazos para su funcionamiento.

Decimonovena. Que, como complemento de la anterior recomendación, se determinen y establezcan programas de rehabilitación a domicilio y unidades de rehabilitación ambulatoria para la atención de aquellos pacientes con daño cerebral sobrevenido, a los que se les ha concedido el alta hospitalaria y siguen precisando, ineludiblemente, rehabilitación integral, intensiva y pluridisciplinar.

Vigésima. Que, teniendo presente la práctica inexistencia de neuropsicólogos en la red pública sanitaria y que la evaluación y diagnóstico neuropsicológicos son imprescindibles, según los expertos, para un adecuado tratamiento del daño cerebral, se promueva la formación de especialistas en esta materia, y en número suficiente, para su incorporación al correspondiente equipo multidisciplinar.

Vigesimoprimera. Que, dada la complejidad inherente al daño cerebral sobrevenido, sus innumerables secuelas y que no es posible aspirar a una alta calidad asistencial sin un notable grado de especialización, se promueva la calidad basada en el conocimiento, a través de la investigación y otras actividades académicas dirigidas a la formación e información de los profesionales de esa Comunidad autónoma relacionados con la atención del daño cerebral y a los pacientes y familiares.

Vigesimosegunda. Que, en conexión con la anterior recomendación, se promueva el intercambio de experiencias y «mejor práctica» entre los distintos profesionales implicados en la atención de las personas con daño cerebral sobrevenido, en aras a perfeccionar respuestas de calidad a los complejos y heterogéneos problemas que estos presentan.

Vigesimotercera. Que, en el marco de los centros específicos y especializados en la atención al daño cerebral sobrevenido, se valore la necesidad de promover la formación especializada en medicina legal, en orden a facilitar una respuesta profesionalizada a las cuestiones específicas en este campo, a través de dictámenes e informes periciales de cada caso concreto donde se plantee un daño cerebral.

4. A las consejerías responsables de acción social de las comunidades autónomas y a las diputaciones forales del País Vasco

Tal y como se ha indicado en relación con las consejerías de sanidad/salud, también aquí es preciso señalar, a modo de premisa de las recomendaciones que se transcriben seguidamente, que las mismas se dirigen a todas las comunidades autónomas y a las diputaciones forales del País Vasco, si bien la exigencia de su cumplimiento está en conexión directa con la concreta situación de cada una de las administraciones reflejadas en el informe de FEDACE.

Teniendo en cuenta lo anterior, se efectúan las siguientes recomendaciones:

Vigesimocuarta. Que las administraciones que no dispongan de un plan de atención de daño cerebral sobrevenido se doten del correspondiente instrumento de planificación, en el que se defina el modelo de atención, se formulen los objetivos a alcanzar y se determinen los programas a desarrollar en el ámbito de los servicios sociales.

Vigesimoquinta. Que por las administraciones competentes se determine la dotación de plazas en centros de día para usuarios con discapacidad moderada y severa, secundarias a lesión cerebral adquirida, en orden a la atención especializada de los mismos, a la mejora continua de su autonomía funcional y a la descarga familiar.

Vigesimosexta. Que, teniendo presente el desajuste del modelo predominante que clasifica a los usuarios según las limitaciones físicas o psíquicas, se promuevan las acciones precisas para garantizar la atención residencial de aquellas personas con secuelas mixtas, tanto cognitivas como físicas, presentes, en gran medida, en el daño cerebral sobrevenido.

Vigesimoséptima. Que, en el marco del necesario impulso a la integración sociolaboral, las Administraciones competentes desarrollen programas y promuevan la dotación de centros ocupacionales, talleres protegidos, centros especiales de empleo y otras estructuras conexas para personas con discapacidad, que debido a problemas derivados del daño cerebral sobrevenido tienen graves dificultades para acceder al mundo laboral.

Vigesimoctava. Que se implanten recursos residenciales alternativos, tales como viviendas tuteladas y miniresidencias, acordes con el tipo de discapacidad y la edad de los usuarios con daño cerebral sobrevenido, en orden a promover la convivencia en la comunidad de estas personas y a evitar su institucionalización.

Vigesimonovena. Que, en coordinación, si ello fuera necesario, con las administraciones competentes en los ámbitos de sanidad y local, se establezca una

red de apoyo en el entorno familiar de las personas con daño cerebral sobrevenido, red que debe contar, al menos, con programas específicos de apoyo psicológico y de ayuda a domicilio en los múltiples requerimientos que precisen estas personas.

Trigésima. Que, dada la complejidad inherente al daño cerebral sobrevenido, sus innumerables secuelas y que no es posible aspirar a una alta calidad asistencial sin un notable grado de especialización, se promueve, en coordinación, en su caso, con los servicios de salud de las comunidades autónomas, la calidad basada en el conocimiento, a través de la investigación y otras actividades académicas dirigidas a la formación e información de los profesionales relacionados con la atención y evaluación del daño cerebral y de los pacientes y familiares.

Esta transferencia de conocimientos debe situarse, primordialmente y entre otros ámbitos, en los equipos de valoración y orientación del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales o en los órganos correspondientes de las comunidades autónomas a quienes hubieran sido transferidas sus funciones, así como en los equipos de valoración de incapacidades del Instituto Nacional de la Seguridad Social, cuyos profesionales encuentran, en no pocas ocasiones, extraordinarias dificultades para evaluar y determinar el grado de minusvalía o incapacidad, especialmente por la falta de criterios clínicos suficientes sobre el alcance y naturaleza de los trastornos cognitivos y conductuales presentes en el daño cerebral sobrevenido.

Trigesimoprimera. Que, en conexión con la anterior recomendación, se promueva el intercambio de experiencias y «mejor práctica» entre los distintos profesionales implicados en la atención a las personas con daño cerebral sobrevenido, en aras a perfeccionar respuestas de calidad a los complejos y heterogéneos problemas que estos presentan.

II. «Una atención específica al daño cerebral adquirido infantil» (Documento para la jornada de debate y reflexión con asociaciones y profesionales)

Encuentro en la sede del Defensor del Pueblo. Madrid, 14 de noviembre de 2018

1. APROXIMACIÓN TERMINOLÓGICA Y EPIDEMIOLOGICA AL DCAI

1. Aunque el Informe monográfico de esta institución en 2006 hacía referencia al daño cerebral 'sobrevenido', en la actualidad se utiliza más generalmente el adjetivo 'adquirido'. Alguna administración autonómica expresó su preferencia técnica por uno u otro término. ¿Es importante realizar alguna consideración sobre esta cuestión?

A la hora de abordar la epidemiología, la complejidad y los problemas relacionados con la atención a los niños con un daño cerebral adquirido se plantean diversas opiniones científicas sobre el grupo de edad a considerar incluido:

2. En el rango de edad inferior, ¿es pertinente incluir la atención a los niños que sufren una lesión en el momento del nacimiento (daños perinatales) o incluso presentan una lesión cerebral congénita? ¿Procede fijar en los planes de salud una edad mínima o momento para determinar la inclusión del caso como DCAI (a partir de 28 días, de tres años u otros)?
3. Para el rango de edad superior, ¿hasta qué edad del paciente deben considerarse los casos de DCAI (edad pediátrica, 14 años, 16 años, otros) y por qué?
4. ¿Deberían considerarse una clasificación en subgrupos de edad para el diseño de estrategias o planes de atención al DCAI?
5. Para el DCAI, ¿cuál es la aproximación epidemiológica actual en España?
¿Qué prevalencia para daño cerebral infantil está actualmente estimada?
6. Como es sabido el DCA no constituye en sí mismo una patología, sino la situación clínica derivada de una lesión neurológica sobrevinida por un

accidente o enfermedad. ¿Cómo debiera implantarse un sistema común de registro de casos de DCAI en el Sistema Nacional de Salud?

7. En el caso de establecerse un código específico de diagnóstico al alta, para su manejo en la documentación clínica y administrativa del paciente, al margen de la Clasificación Internacional de Enfermedades, ¿qué características podría reunir? ¿Sería preciso que ese código contemplara una graduación del daño cerebral?

2. ATENCIÓN AL DCAI EN EL SNS

2.1 Fase crítica y aguda

8. ¿Qué aspectos destacan de los cambios y novedades introducidas o pendientes de desarrollar en la atención de urgencias y emergencias y en los cuidados intensivos hospitalarios con relación al daño cerebral adquirido infantil (coordinación de servicios y equipos, código ictus infantil, primera atención rehabilitadora, otros)?
9. ¿Cuáles son las diferencias más destacadas en la atención al daño cerebral adquirido infantil en esta fase, respecto de la prestada a los adultos?
10. ¿Acceden con normalidad los pacientes de DCAI a equipos multidisciplinares de atención hospitalaria tras el ingreso urgente? ¿Cuáles son los obstáculos más destacados y las diferencias más marcadas?
11. En general, ¿en qué grado se ha incorporado a la práctica hospitalaria la introducción temprana de la atención rehabilitadora multidisciplinar en planta, una vez superado el momento crítico? ¿Qué profesionales de rehabilitación intervienen de hecho en esta fase y quiénes deberían también intervenir?
12. Alcanzado el momento del alta hospitalaria, por mejoría o estabilización de la situación clínica, ¿se han desarrollado prácticas sistematizadas de derivación a un recurso adecuado para efectuar la primera rehabilitación?
13. ¿Cómo se produce en los centros hospitalarios la orientación e información al paciente con DCAI y, sobre todo, a sus familiares o cuidadores? ¿Qué profesionales indican e informan sobre el plan de tratamiento posthospitalario? ¿Está prevista y se ofrece una primera orientación o atención psicológica?

2.2 Fase subaguda, o postaguda

14. Por lo general, ¿cómo está cubierto actualmente este tipo de atención en el ámbito del Sistema Nacional de Salud? ¿Cuáles son las dificultades o carencias más presentes?
15. Hasta donde conoce, ¿qué servicios públicos de salud no cuentan en su respectivo territorio con un adecuado centro, servicio o unidad de referencia autonómica para la atención al daño cerebral adquirido infantil en régimen de ingreso u hospital de día? En estos casos, ¿están previstas las derivaciones interterritoriales para la atención a pacientes con DCAI que precisan neurorrehabilitación intensiva en esta fase por parte de equipos multidisciplinarios?
16. ¿Sería conveniente la creación o designación de un centro de referencia estatal para la atención al DCAI?
17. ¿Qué profesionales han de intervenir, en todo caso, en esta fase de atención rehabilitadora, con las intensidades adecuadas a cada situación?
18. ¿Se han desarrollado programas de atención intensiva rehabilitadora domiciliaria?
19. Está recomendada para estos pacientes la designación de un profesional de enlace que permita una comunicación fluida con los afectados y una coordinación eficaz de los recursos disponibles. Esta figura no está prevista, al menos formalmente, en la mayoría de las CCAA. ¿Cuál es el perfil más adecuado para realizar las tareas de este profesional de enlace (o del gestor de casos)?

2.3 Fase crónica o fase de cuidados de larga duración. Mantenimiento e inclusión social

20. ¿Disponen los facultativos de atención primaria y pediatras de toda la información necesaria para llevar a cabo un adecuado seguimiento clínico del paciente a largo plazo (aparición de nuevas secuelas o efectos, trastornos asociados o secundarios, etc.)? ¿Están disponibles guías clínicas para el manejo adecuado de estos pacientes?
21. En función del grado de afectación de cada niño, ¿es adecuada la frecuencia de revisión médica por los especialistas? ¿Sería oportuno determinar la especialidad que, por defecto, debe hacer el seguimiento

clínico?

22. ¿Cómo se programa la atención en los casos de estados de coma, vigilia sin respuesta o de mínima conciencia?
23. ¿Cuáles son los principales retos en materia de prevención secundaria o terciaria para los niños con DCA?
24. El seguimiento por profesionales de la salud mental debiera estar incorporado a los planes individuales de intervención, también a largo plazo. ¿Qué carencias principales presenta la atención a la salud mental de los pacientes con DCAI? ¿Y para el apoyo al familiar o cuidador principal?
25. ¿Cuáles son las necesidades más prioritarias en el acceso de los niños con DCAI a la prestación ortoprotésica del Sistema Nacional de Salud?
26. En los supuestos de derivación a los servicios de atención temprana para los afectados de menos edad, ¿la valoración y la incorporación a los programas de intervención se producen correctamente? ¿Cuáles son las principales dificultades?
27. Cuando es posible la escolarización o re escolarización en un centro educativo ordinario, ¿están articulados los mecanismos de coordinación, comunicación e información sobre las características que, de forma específica, reúnen los niños afectados por daño cerebral? ¿Qué principales dificultades encuentran los niños y sus familias en los colegios o, en su caso, en los institutos?
28. ¿Cuál es la eficacia de las adaptaciones curriculares para los niños escolarizados con DCAI? ¿Qué diferencias son más acusadas (entre administraciones, entre centros)? ¿Reciben formación específica los profesionales docentes?
29. Cuando es necesaria la escolarización en un centro educativo especial, ¿a qué dificultades se enfrentan más frecuentemente los familiares?
30. Los estudios y planes de atención al DCAI, ¿deben contemplar previsiones sobre el tránsito a la edad adulta?

III. Participantes en la jornada sobre el DCAI (14 de noviembre de 2018)

María Benita Bellido Serrano: logopeda. ADACEA Jaén-FANDACE-FEDACE.

María Isabel Cabezudo de la Muela: psicóloga clínica. Unidad de Neurorrehabilitación Infantil. Hospital General de Valencia.

Antonia Enseñat Castalops: neuropsicóloga. Instituto Guttmann-Hospital de Neurorrehabilitación, Barcelona.

Rocío García Calvo: neuropsicóloga. Directora de la Asociación de Daño Cerebral de Santiago de Compostela SARELA-FEGADACE-FEDACE.

Mercedes Martínez Moreno: médica rehabilitadora. Unidad de Rehabilitación Infantil. Hospital Universitario La Paz, Madrid.

Marcos Ríos Lago: neuropsicólogo. Unidad de Daño Cerebral. Hospital Beata María Ana, Madrid.

María Luz Ruiz Falcó: neuropediatra. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.

María Ruiz Sánchez: terapeuta ocupacional. ADACEA Alicante-FEVADACE-FEDACE.

Asociaciones colaboradoras

Mar Barbero Lázaro: directora gerente de FEDACE-BIF (CONFEDERACIÓN EUROPEA DE DCA)-CERMI.

Yolanda Fonseca: presidenta de la Asociación de Daño Cerebral Adquirido Infantil Hiru Hamabi 3/12.

Paloma Pastor Alfonso: presidenta de la Fundación Sin Daño.

Mar Ugarte Ozcoidi: delegada en Madrid y asesora técnica y gestora de proyectos de la Asociación de Daño Cerebral Adquirido Infantil Hiru Hamabi 3/12.

Institución Defensor del Pueblo

Concepció Ferrer i Casals: adjunta segunda.

Marta Kindelán Bustelo: técnica jefe del área de Sanidad y Política Social.

Rafael Muguruza Trueba: técnico del área de Sanidad y Política Social.

Luis Cisneros Etayo: técnico del área de Sanidad y Política Social.

SIGLAS EMPLEADAS EN EL ESTUDIO

ACV	accidente cerebrovascular
AL	audición y lenguaje
ASPACE	Confederación Española de Organizaciones de Atención a las personas con Parálisis Cerebral y Afines
CCAA	Comunidades autónomas
CDIAT	Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana
CEADAC	Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral
CEE	Centro de Educación Especial
CIAP	Clasificación Internacional de la Atención Primaria
CIE	Clasificación Internacional de Enfermedades (Organización Mundial de la Salud)
CIP	código de identificación del paciente
CMBD	conjunto mínimo básico de datos del Sistema Nacional de Salud
DCA	daño cerebral adquirido
DCAI	daño cerebral adquirido infantil
EAT	equipos de atención temprana
EOE(P)	equipos de orientación educativa/escolar (y psicopedagógica)
FEDACE	Federación Española de Daño Cerebral
IMSERSO	Instituto de Mayores y Servicios Sociales
INE	Instituto Nacional de Estadística
NEE	necesidades educativas especiales
PT	pedagogía terapéutica
SAAD	Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia
SAT	servicios de atención temprana
SIFCO	sistema de información del Fondo de Cohesión
SNS	Sistema Nacional de Salud
TCE	traumatismo craneoencefálico
TDAH	trastorno de déficit de atención e hiperactividad
UCI	unidad de cuidados intensivos
UECCO	unidad educativa específica en centro ordinario



www.defensordelpueblo.es