

1ª Jornada

Sevilla, 16 - 17 de Octubre 2014

SOBRE MALTRATO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD



La discriminación social, una forma del maltrato a los pacientes con discapacidad psíquica provocada por daño cerebral adquirido

María Isabel Cepeda

La “epidemia silenciosa”

En España, el DCA se ha convertido en una de las causas más importantes de discapacidad, creando en muchas personas un nivel de dependencia muy alto. A pesar de ello existe un gran desconocimiento social de este problema que los especialistas denominan “La epidemia silenciosa”. El elevado número de personas afectadas, la duración, la gravedad, la variedad de las secuelas, su repercusión en la salud y calidad de vida de las personas afectadas y de sus familias convierten a esta lesión en un problema social de primera magnitud.

La ignorancia y los prejuicios amparan la discriminación de las personas con discapacidad psíquica causada por DCA. Como en otros casos, el desconocimiento del problema conduce a la incompreensión de las secuelas, por lo que el entorno del afectado (compañeros de trabajo, conocidos, amigos e incluso en ocasiones la familia) se va apartando, rechaza al enfermo, le expulsa de las relaciones sociales, dando lugar a una manifestación más de discriminación. Una discriminación muy dolorosa y cruel, ya que el enfermo se queda aún más solo y, su familia o cuidadores, más desamparados.

1. Definición del DCA?

El Daño Cerebral Adquirido (DCA) es una lesión producida de forma súbita en las estructuras cerebrales. No es una discapacidad de nacimiento ni degenerativa. El origen más habitual de estas lesiones son los accidentes cerebro-vasculares (ACV), los traumatismos craneoencefálicos (TCE), los tumores cerebrales, las encefalitis y las lesiones por anoxia (falta de oxígeno) cerebral severa y prolongada (parada cardíaca, etc.). Las personas con daños cerebrales ocasionados por trauma tienen un mejor pronóstico que aquellos que han sufrido daños por falta de oxígeno. A su vez, los niños suelen tener un mejor pronóstico que los adultos.

Entre los factores de riesgo más habituales que pueden ocasionar un DCA cabe destacar: el consumo excesivo de alcohol, el abuso de drogas, la conducción

irresponsable y temeraria, la falta de protección obligatoria (casco homologado para los motociclistas y ciclistas, cinturón de seguridad para los conductores y acompañantes, mayor seguridad laboral, seguridad en deportes de riesgo y contacto (fútbol, rugby, boxeo, escalada, ciclismo, etc.), enfermedades convulsivas, etc.

2. DCA: vivir después de sobrevivir

Regenerar un cerebro dañado sigue siendo muy complicado, incluso con los avances médicos existentes. No existe una persona con un daño cerebral igual a otro. La actitud del paciente ante la vida, así como el apoyo familiar y social son fundamentales para convivir e intentar superar una enfermedad de este tipo y sus secuelas.

Secuelas:

Las secuelas derivadas del DCA son variadas, no se refieren sólo a un área concreta (física, intelectual o sensorial) sino que puede afectar a varias o sólo a alguna.

El DCA provoca generalmente un cambio repentino del estado de consciencia, cuya gravedad y duración son variables (desde una confusión mínima en tiempo y en contenido hasta un estado de coma profundo o coma vegetativo persistente en los casos más graves). Además, produce la alteración de las funciones cerebrales de la persona generando déficits a nivel físico, cognitivo, emocional y social. Las secuelas del DCA pueden afectar en mayor medida a una o varias de las áreas siguientes:

- Físicas, incluyendo discapacidad motora y/o sensitiva: Las personas que han sufrido un DCA suelen presentar dificultades en la precisión de los movimientos y en la lentificación de los mismos. Ello implica que deberán ajustar sus conductas y compensarlas con las ayudas y estrategias oportunas: silla de ruedas, muletas, andadores, audífonos, gafas, lupas, ordenador personalizado, adaptaciones informáticas, cubiertos adaptados, adaptaciones específicas en el hogar, etc. Los daños motores pueden provocar la falta de equilibrio dinámico o estático, convirtiendo la marcha en un importante objetivo. Dentro de las secuelas físicas podemos encontrar la parálisis (hemiplejía, hemiparesia), afasia (pérdida total o parcial de la capacidad de que impide o disminuye la habilidad para hacerse entender mediante la palabra hablada, la escritura o los signos) y disfagia (es la dificultad o imposibilidad para tragar) principalmente.

- Cognitivas, incluyendo las alteraciones de memoria, atención y juicio. Se pueden evidenciar dificultades en la atención, la memoria, el aprendizaje, la orientación, capacidades visuo-espaciales, funciones ejecutivas (capacidad de decisión)...
- Conductuales, incluyendo las alteraciones emocionales y la conducta inadecuada: Las secuelas del DCA también pueden surgir en el ámbito de las emociones, la personalidad y el comportamiento, dando lugar a situaciones muy difíciles de abordar por parte del entorno del paciente, que perciben un cambio en la forma de reaccionar de dicha persona, sin saber cómo tratarle: inestabilidad afectiva, irritabilidad, agresividad, la capacidad de iniciativa (en algunas situaciones se ve disminuida), el comportamiento infantilizado, la desinhibición verbal, social, etc. En algunas personas se perciben cambios evidentes de humor, se acentúa el carácter o se percibe unaversatilidad de las emociones hacia su entorno próximo. Algunas personas, parecen hipersensibilizarse, cambiando de estados emotivos con rapidez y sin motivos aparentes. Destaca además una disminución en el espíritu de autocrítica, de imprevisibilidad de las actuaciones.
- Comunicativas, con las alteraciones de expresión y comprensión del lenguaje

Teniendo una enorme repercusión las secuelas físicas en la salud y calidad de vida del afectado y su familia, no suelen suponer sin embargo un obstáculo para la reintegración en la sociedad del enfermo. Sin embargo, las secuelas psíquicas, cognitivas, conductuales, sociales y emocionales son las determinantes a la hora de analizar la situación de rechazo y de expulsión que se produce en la sociedad ante los afectados por DCA.

Repercusión laboral del DCA:

Si los afectados por DCA previamente estaban trabajando, las dificultades para retomar las tareas que previamente afrontaban, en las mismas condiciones de productividad y responsabilidad, les incapacitan para realizar su trabajo, por lo que quedan expulsan del sistema productivo. Si aún no se habían incorporado al mercado laboral, encontrarán tremendas dificultades para acceder al mismo, dadas sus enormes limitaciones. En los casos en los que las lesiones son menos graves, es posible que los afectados puedan realizar algunas actividades de las que realizaban antes, con una posible, aunque difícil, reincorporación al mundo laboral en su puesto de trabajo. En los casos en los que las lesiones son más graves, la reincorporación laboral es imposible: las personas con DCA severo, aunque en determinadas situaciones –como conversaciones- puedan aparentar normalidad e incluso den una impresión de capacidad, es una impresión falsa, ya que son incapaces, por ejemplo, de realizar las siguientes tareas sencillas e im-

prescindibles casi para cualquier trabajo. Las consecuencias son varias: económicas, frustración (sentimiento de vaciedad, de no valer para nada), inactividad (el aburrimiento y las horas que antes se dedicaban a una actividad profesional profundizan la depresión que suelen sufrir los afectados por DCA), pérdida de la autoestima.

Secuelas del DCA en el entorno familiar

El impacto sobre la salud del DCA se manifiesta no sólo en los pacientes, sino que sus cuidadores y su entorno también sufren pérdida de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). Así, los cuidadores de pacientes con DCA sufren una importante pérdida de CVRS con relación a la población general. El deterioro radica en las dimensiones mentales y depende del nivel de la sobrecarga. Es enormemente difícil evaluar la percepción que el familiar tiene de los problemas de la persona afectada por un daño cerebral adquirido y su asociación a sus propios síntomas de estrés, depresión y duelo.

El apoyo familiar es fundamental para el DCA. Un afectado con pocas posibilidades de recuperación puede experimentar grandes avances con un entorno familiar favorable; mientras que pacientes con un pronóstico en principio menos grave, no consiguen mejorías significativas si su situación familiar no es la propicia.

Discriminación social a los afectados por DCA

La percepción de los amigos, conocidos y del entorno es que la persona con DCA no es la misma, ha cambiado, a pesar de aparentar, por lo que los conocidos y amigos no encajan, no entienden que ese comportamiento extraño, anómalo, incómodo e incluso desagradable pueda ser resultado de una lesión, una secuela, como sería haber perdido un pie o una mano. En ese caso, todo el mundo estaría dispuesto a colaborar, a ayudar, a comprender. En el caso de las secuelas psíquicas del DCA, el desconocimiento impide que el entorno de los afectados comprenda que sólo son lesiones residuales de una enfermedad, de un proceso sobrevenido. El resultado es el rechazo al afectado. Y con él, la discriminación y el sufrimiento. La persona que padece una minusvalía psíquica como consecuencia de un DCA, se siente sola y vacía. Ve cómo importantes facetas de su vida han desaparecido. Ha perdido a la mayoría o todos los amigos, ha perdido el trabajo, ve mermadas sus facultades físicas e intelectuales, ve seriamente dañados sus recuerdos e incluso parte de la familia muestra ese rechazo.

3. Conocer la discriminación para luchar contra ella

La ignorancia es la base más sólida para el desprecio, la exclusión, la discriminación y con ello, el maltrato. El único camino para conseguir luchar contra la discriminación que sufren las personas con discapacidad psíquica como consecuencia del DCA es difundir la información. No debemos aspirar a que sean los poderes públicos los que asuman esta tarea, es inviable. Las entidades privadas son las que asumen la mayor parte de este esfuerzo.