

## MANIFIESTO “DAÑO CEREBRAL INFANTIL”

(26 Octubre Día del Daño Cerebral Adquirido / 29 Octubre Día Mundial del Ictus)

En cualquier momento de la vida, cualquier persona puede sufrir un daño cerebral y **también los más pequeños**, por ejemplo, aunque tradicionalmente se ha considerado el ictus como una "enfermedad de viejos", son cada vez más los estudios que la señalan como una **enfermedad de alta incidencia en la infancia (aunque poco investigada)**, similar por ejemplo en cuanto a número de casos a los tumores infantiles, pese a lo cual **tiene muy poca o nula visibilidad**, a lo que no ayuda tampoco el hecho de que son muchos y diferentes los términos científicos o médicos que se utilizan para describir la misma realidad a la que se enfrentan las familias (*infarto cerebral, ataque cerebral, apoplejía, accidente cerebro-vascular o ACV, ictus infantil, Encefalopatía Hipóxico-Isquémica*). Y están las otras patologías que causan daño cerebral, traumatismos craneoencefálicos, anoxias, encefalitis, meningitis y tumores cerebrales.

Además está la distinción que también existe entre el daño cerebral "congénito" y el "adquirido" (bien sea por ictus o por cualquier otra causa durante el embarazo o el parto - perinatal - o bien sobrevenido). **La afectación a la vida diaria de estos niños y sus necesidades en cuanto a atención socio-sanitaria durante su crecimiento son prácticamente las mismas.**

Lo cierto es que **EL DAÑO CEREBRAL INFANTIL NO RECIBE SUFICIENTE ATENCIÓN** y es responsabilidad nuestra (de todos, como sociedad), ser capaces de avanzar, más allá del lenguaje, de las normas, etiquetas, presupuestos, consignas o ideología, para **cambiar la visión que tenemos de la discapacidad infantil**, porque no es una cuestión de pena ni de solidaridad sino simplemente **una cuestión de derechos.**

El problema de esa falta de atención es de todos, de las familias, del sistema sanitario y de atención social (de "los políticos"), pero también de la sociedad en general, de la escuela, etc., porque, aunque la incidencia en cuanto a número de casos es inferior a la de los adultos, la **intervención rápida y el seguimiento posterior en todos los ámbitos de participación social** (escuela, ocio, deporte, etc.) pueden minimizar las secuelas en personas que tienen una esperanza de vida mucho más larga y, por tanto, **no sólo es adecuado prestarles mayor atención en términos sanitarios, humanitarios y sociales sino incluso en términos económicos** de ahorro futuro en cuanto a tratamientos.

Y es por ello que todos debemos hacer autocrítica, **hacer cada uno nuestra parte** y tratar de trabajar juntos por los derechos de unos niños que, según el artículo 7 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, tienen derecho a gozar "plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas", cosa que actualmente no ocurre.

En primer lugar, **no hay estudios ni registros** que midan la situación, cuantitativa ni cualitativa, de los niños afectados por daño cerebral, por lo que poco se puede avanzar, ni en términos científicos ni de atención socio-sanitaria, si ni siquiera podemos saber cuántos niños son, la causa de su discapacidad, la atención y terapias que reciben, etc. (para poder empezar a cambiar algo hay que conocer el punto de partida).

Últimamente se han producido iniciativas loables en ese sentido, como la próxima implantación del protocolo de emergencia o “código ictus” infantil en Cataluña y Madrid, o los acuerdos en los Parlamentos de País Vasco y Navarra sobre la mejora en la atención al daño cerebral adquirido infantil en estas comunidades autónomas. Asimismo, el Ministerio de Sanidad ha llevado la rehabilitación del DCA infantil a la comisión interterritorial de salud a propuesta de Hiru Hamabi. Y hay nuevos paradigmas en la Atención Temprana hacia un nuevo modelo centrado en la familia, pero nuestro colectivo está tan fragmentado que resulta muy difícil avanzar: nos dividen los términos médicos, las clasificaciones científicas (a veces indescifrables para las familias), las competencias administrativas, las territoriales, por no hablar de las fronteras.

Hay mucho por hacer, y **cada uno debe hacer su parte**; por eso, desde las asociaciones, pensamos que las familias también debemos hacer nuestra parte: se trata de unirnos, de asociarnos para poder hacer peticiones y promover cambios, se trata de unirnos entre nosotros y de unir intereses y acciones con otras asociaciones, federaciones y colectivos (de familias y de profesionales) relacionados con el daño cerebral infantil ... **no podemos pedirle a la sociedad que cambie si no cambiamos nosotros primero**.

Y esa debe ser nuestra primera elección: **pasar de pacientes a activistas**, porque nuestros hijos todavía no pueden hacerlo y debemos exigir que se incluyan dentro de la planificación sanitaria y sociosanitaria las **medidas necesarias para poder cuantificar esta realidad y revertir la situación actual** dado que, en tanto que personas con discapacidad y niños, entendemos que **merecen una especial protección y atención**.

Nuestra principal misión, como madres y padres, es que nuestros hijos alcancen la máxima autonomía posible y **la misión de la sociedad debe ser garantizar que se respete el derecho de nuestros hijos** a alcanzarla, porque esa autonomía va más allá de aprender a realizar correctamente las actividades de la vida diaria y porque la búsqueda del mayor grado de autonomía posible es pura y llanamente una cuestión de derechos.

Y, finalmente, **hacemos un llamamiento** a la colaboración de los profesionales que atienden, desde diversas disciplinas, el daño cerebral infantil, a las instituciones sanitarias y socio-sanitarias y a las entidades y organizaciones del sector de la discapacidad, así como a la Administración Pública para que, de ahora en adelante, pongamos los esfuerzos necesarios para mejorar entre todos la atención a los niños y niñas que han sufrido un daño cerebral y conviven diariamente con **una discapacidad que no les debe impedir llevar una vida plena y feliz (para nosotros, sus padres, es una cuestión de derechos)**.



[www.hemiweb.org](http://www.hemiweb.org)



<http://www.hiruhamabi.org/>