

GUÍA DE ORIENTACIÓN PARA FAMILIARES, AMIGOS Y CUIDADORES DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL



Federación
Española de
Daño Cerebral

www.fedace.org

**GUÍA DE ORIENTACIÓN PARA FAMILIARES,
AMIGOS Y CUIDADORES DE PERSONAS
CON DAÑO CEREBRAL**

Edita: © **FEDACE**

Depósito Legal: M-29703-2019

GUÍA DE ORIENTACIÓN PARA FAMILIARES, AMIGOS Y CUIDADORES

Quedan prohibidos, dentro de los límites establecidos en la ley y bajo los apercibimientos legalmente previstos, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, ya sea electrónico o mecánico, el tratamiento informático, el alquiler o cualquier otra forma de cesión de la obra sin la autorización previa y por escrito de los titulares del copyright.

Diseño editorial a cargo de Klímacus Estudio

Pincho. Ilustración y diseño.

Impresión a cargo de Grupo Mañas Artes Gráficas

Índice

1. ¿QUÉ ES EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO?	5
2. EN EL HOSPITAL	7
1. EL INGRESO.	8
2. MI FAMILIAR ESTÁ EN LA UCI.	9
3. YA ESTA EN PLANTA.	9
4. ¿QUÉ ATENCIÓN PRECISA EN EL HOSPITAL UNA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL?	10
5. LA VIDA EN EL HOSPITAL CON DAÑO CEREBRAL	11
6. LA FAMILIA Y NUESTRA GENTE CUANDO ESTAMOS EN EL HOSPITAL.	12
7. NOS VAN A DAR EL ALTA... ¿Y AHORA QUE...?	13
3. LA REHABILITACIÓN	15
1. ¿COMO DEBE SER LA REHABILITACIÓN DE UNA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL ?	16
2. EL CENTRO ESTATAL DE ATENCION AL DAÑO CEREBRAL (CEADAC)	17
3. INVENTARIO DE RECURSOS DE ATENCIÓN AL DAÑO CEREBRAL EN ESPAÑA	18
4. LA VUELTA A CASA. VIVIR CON DAÑO CEREBRAL	19
1. RECURSOS Y SERVICIOS PARA LA INCLUSIÓN SOCIAL	20
2. CAMBIOS EN LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL	20
5. TRÁMITES Y GESTIONES	26
1. DENUNCIA POR ACCIDENTE	27
2. SITUACIÓN SOCIAL Y LABORAL.	27
3. LA LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA	30
6. NUNCA SOLOS: LAS ASOCIACIONES DE FAMILIARES Y PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL	32
7. BIBLIOGRAFÍA Y ENLACES WEB DE INTERÉS	35
8. AGRADECIMIENTOS	41



1. ¿QUÉ ES EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO?

El Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA, supone un deterioro importante de la salud y la calidad de vida de las personas que lo han sufrido y de la familia.

Se trata de una lesión que se produce en el cerebro de una persona por la acción de un golpe (traumatismo craneoencefálico), ictus o a causa de falta de oxígeno, infección, intervención neuroquirúrgica, o tumor.

Cuando el origen del DCA es un golpe hablamos de traumatismo craneoencefálico, si es un accidente cerebrovascular se utiliza el término ictus cerebral, si es por falta de oxígeno (causado por accidente cardíaco, intoxicaciones o ahogamiento) se nombrará la causa con el término anoxia.

Muchas de esas causas actúan de forma brusca e imprevista, creando una situación de urgencia sanitaria que precisa actuaciones muy complejas que se desarrollan en hospitales de alta especialización.

La persona con DCA debe ser atendida con urgencia. Las primeras acciones sanitarias tienen como objetivo sostener la vida del paciente, reducir los daños que pueda causar la lesión cerebral, y controlar los riesgos de agravamiento del daño sufrido. Debe realizarse el traslado al hospital de manera inmediata. Allí se efectuarán las intervenciones necesarias para favorecer la evolución positiva del estado de la persona, prevenir los daños evitables, y tratar las complicaciones que puedan producirse.

Con frecuencia la persona con DCA de cierta importancia es atendida inicialmente en unidades de vigilancia y cuidado intensivo, debido a que ha perdido la conciencia o a otras complicaciones graves que requieren medidas de supervisión constante.

¿QUÉ PODEMOS HACER CUANDO SE PRODUCE EL DAÑO CEREBRAL?

El DCA puede presentarse de muy diversas formas. De ello dependerá nuestra actuación. Cuando se trata de accidentes (de tráfico, laborales, etc.):

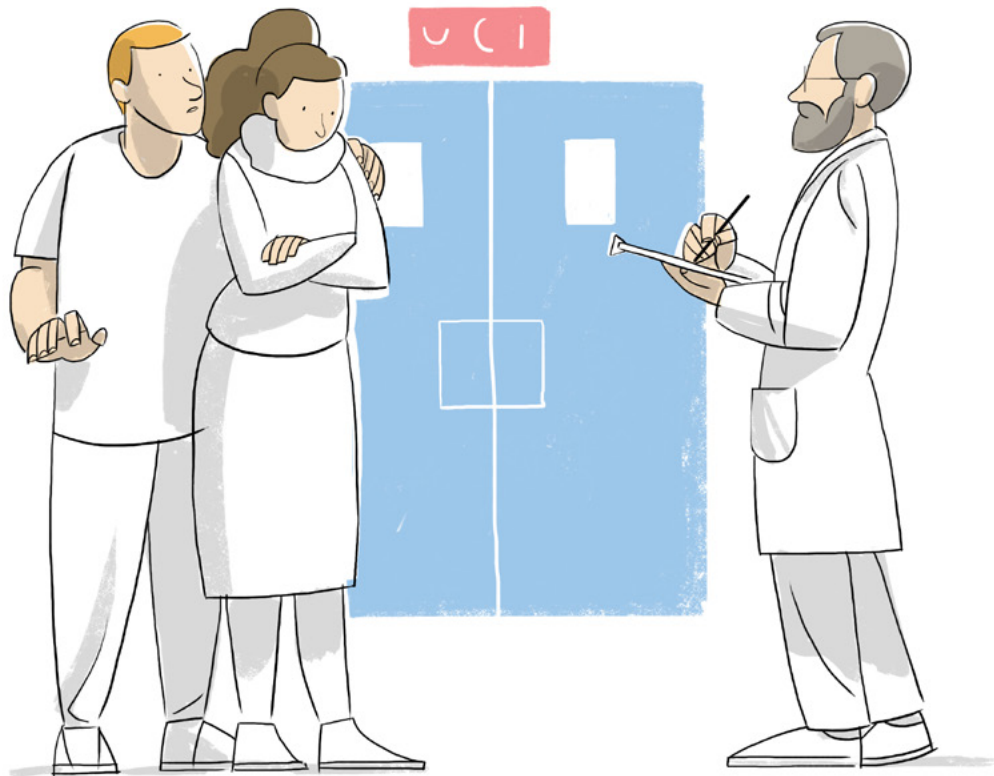
- Lo más importante es establecer contacto urgentemente con los servicios de emergencia absteniéndonos de movilizar a la persona afectada si no estamos entrenados para ello.

En caso de ictus, si notamos que la persona presenta:

- Pérdida de fuerza o sensibilidad en la mitad del cuerpo.
- Pérdida de visión o visión borrosa.
- Dificultad para hablar o entender lo que le dicen.
- Dolor de cabeza muy intenso y repentino.

Es momento de actuar. No conviene automedicarse ni esperar a ver si se pasa. La **acción principal será garantizar el acceso en el tiempo más breve posible a un hospital.**

- Llamando inmediatamente al teléfono de emergencias 112.
- Avisa a un familiar/amigo para que te acompañe.
- Anota la hora a la que empezó a sentirse mal.



2. EN EL HOSPITAL

1. EL INGRESO

En las primeras horas, mientras atienden a nuestro familiar, se nos solicitará información administrativa, social, legal, y sanitaria. Después sólo podremos esperar, y comenzaremos a tomar contacto con otros familiares y amigos. A la persona con DCA se le estarán haciendo pruebas, a veces intervenciones quirúrgicas, otras veces se le estarán administrando medicamentos.

La espera es a veces muy prolongada hasta que nos entregan la primera información sobre el estado de nuestro familiar.

Nuestro estado emocional será malo, probablemente estaremos muy angustiados y habremos pensado de todo (desde en el fallecimiento hasta en las peores posibilidades de cómo quedará), estaremos muy cansados por la espera y la tensión que estamos sufriendo..., aunque no lo notaremos. Además, puede que estemos lejos de nuestro domicilio y en un ambiente que no conocemos bien y en el que nos sentimos desorientados: **EL HOSPITAL**

¿QUÉ DEBEMOS HACER EN ESTA SITUACIÓN?

Si es posible, no debemos esperar solos, y menos aún recibir la información médica una persona sola ya que es probable que la olvidemos, no preguntemos bien lo que nos importa, no solicitemos la atención que necesitamos y a la que tenemos derecho, o nos afecte negativamente más de lo inevitable.

Es probable que la estancia en el hospital se prolongue. Los primeros momentos son agotadores. La presencia de familiares y amigos es importante, y conviene aprovechar su apoyo y disponibilidad para ayudar.

Pero en esta fase sólo queda esperar y hay que estar preparado:

- Si nuestro familiar o amigo está en cuidados intensivos habrá que esperar a que ya no los necesite y salga de ese espacio.
- Si está en área postquirúrgica (unidades de reanimación y despertar) a que pueda abandonar también esa asistencia. Es fundamental entonces economizar energías: descansar, cuidarse en la hidratación y alimentación durante la espera en las salas de estancia de familiares de pacientes, permanecer en las salas de espera sólo si se siente uno/a mejor allí que fuera (por ejemplo, durmiendo en otro lugar más apropiado para ello), darse relevos en la espera entre familiares y amigos.

La familia no debe adoptar decisiones definitivas importantes hasta que la situación evolucione (dejar trabajos, ventas o compras importantes, cambios de domicilio, o abandono de estudios o actividades que el día anterior nos eran valiosas). Podemos equivocarnos y empezar a crear un nuevo problema que después puede dificultar la evolución del paciente y de la familia. Todo lo que pueda posponerse debe posponerse.

Es también muy importante atender las cuestiones legales si hay implicaciones de este tipo en el daño: por el tipo de causa (por ejemplo, accidente laboral, tráfico o agresión), o para proteger y garantizar derechos si hay compañías de seguros implicadas. El asesoramiento legal, si fuera necesario, debe ser profesional y no prestado por aficionados.

2. MI FAMILIAR ESTÁ EN LA UCI

Insistimos en la importancia de economizar energías, distribuir la participación familiar en la espera, evitar crearse nuevos problemas, cambiar sólo lo imprescindible en la actividad familiar, posponer decisiones, asesorarse legalmente si fuera necesario y cuidar la salud de todos (la tensión prolongada pasa factura).

Es bueno que el médico de familia, en el caso de familiares directamente afectados y que padecen enfermedades crónicas importantes, (por ejemplo, diabetes, hipertensión, hipercolesterolemia, etc.) **conozca lo que está ocurriendo en sus vidas,** por si considerara necesario aumentar la vigilancia sobre la evolución de sus enfermedades.

¿CÓMO DEBO ACTUAR?

Durante la espera hay dos cuestiones muy importantes para los familiares: la información y la visita en UCI.

La información: es bueno que asista más de una persona a la entrevista con el médico, que se preparen previamente las preguntas y que se pidan explicaciones si no se entiende algo.

¿Qué información podemos esperar? Cada vez nos encontramos con más médicos/as que informan bien. También los ciudadanos sabemos preguntar más y mejor. Pero en esta fase estamos angustiados y pedimos que nos digan cómo serán las cosas para nuestro familiar en un futuro: ¿andaré?, ¿hablaré?, ¿y la memoria?, ¿será como antes?, ¿se recuperará de todo?

Hemos de saber que en la mayor parte de los casos el pronóstico es incierto, hay que esperar a la evolu-

ción (a veces meses) para tener algo de seguridad sobre cómo serán las cosas, hay que dejar el pronóstico abierto. A veces por causa de nuestra presión, otras por imprudencia, los médicos presentan pronósticos inseguros, o demasiado tajantes (generalmente malos), o se contradicen entre ellos. Eso aún nos hará sentir peor...Hay que esperar.

Debemos tener presente que un paciente de UCI es un paciente inestable, y que presenta mejorías y empeoramientos. Eso hace que la información de un día pueda verse modificada al día siguiente. De nuevo..., hay que esperar porque esta es la evolución normal en la mayor parte de los casos.

La visita: cada hospital pone sus normas y en cada UCI las flexibilizan a su manera. La visita, la aproximación al paciente es buena para él y para la familia, también para los amigos.

Si nos apetece le debemos hablar: cualquier cosa, un saludo, una presentación, un cariño. Evitad conversaciones alarmantes.

Nos impresionarán las máquinas, los pitidos de estas, la indefensión en la que vemos a nuestro familiar. Si está en coma no recordará este período, aunque veamos que parece reaccionar a nuestra presencia (cambia el ritmo cardíaco a veces, o la tensión, o el ritmo respiratorio). Sino observáramos esto no debemos preocuparnos. Cuando los observamos nos anima, pero su significado sobre la evolución futura es incierto.

3. YA ESTA EN PLANTA

Una vez superada la fase inestable o crítica es probable que sea trasladado a una habitación situada en una planta de neurología o neurocirugía. A veces se les tras-

lada a otras plantas si lo más importante de la actuación asistencial es de otra especialidad (traumatología, por ejemplo, en caso de poli fracturados), siendo seguidos en esos casos por médicos de especialidades del cerebro (neurólogos) desde los servicios antes citados.

El paciente puede ser trasladado a planta consciente o aún sin consciencia.

Si está inconsciente deberá mantenerse la espera evitando complicaciones y dándole las atenciones que necesita para ello: control de riesgos infecciosos, evitación de úlceras, movilización, control de espasticidad, control de estimulación y orientación de esta, orientación a la familia, cuidado médico general.

El objetivo es dar tiempo al proceso de recuperación de conciencia evitando incidentes que compliquen el pronóstico. **Si nuestro familiar ha comenzado a recuperar la consciencia es probable que se muestre muy afectado, y se comporte de manera rara o agitada, reconociéndonos o no, y desorientado.**

¿CÓMO DEBO ACTUAR? Y... ¿SI NO ME RECONOCE?

El paso a planta viene acompañado de una mayor demanda de actividad, tiempo y cuidado de la familia: Ahora deberemos acompañar, vigilar, cuidar, y a veces complementar al personal sanitario de planta.

Es cuando más necesitamos el apoyo de todos y se ve lo importante que fue economizar energías. Seguimos en el hospital, pero al principio de la estancia en planta todo es nuevo: otras enfermeras, otros médicos, otros familiares, otros espacios, otras incomodidades, otros temores e incertidumbres.

Hay que dar tiempo, evitar que se haga daño (que no arranque sondas, que no se caiga de la cama, etc).

La situación es dura porque nos alarma. Pero es sólo un paso más y desde luego muy superior y mucho mejor que cuando estaba inconsciente. **Está progresando y antes de ordenarse mentalmente está caótico. Paciencia. Tranquilízale. Explícale y repítele en donde se encuentra, pero no esperes que lo recuerde o te haga caso... Vamos ganando tiempo.**

4. ¿QUÉ ATENCIÓN PRECISA EN EL HOSPITAL UNA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL?

- **Atención específica:** Además de la atención general, el paciente con Daño Cerebral Adquirido, y más aún si es consecuencia de un accidente por trauma complejo (frecuente en accidentes de tráfico graves), tiene necesidad de intervención coordinada de diferentes especialistas médicos y de enfermería. Mientras esté en el hospital es importante que sea evaluado, y tratado si fuera el caso, por todos los especialistas que su estado exija.
- **Médico de referencia:** Toda la intervención tiene que ser solicitada y coordinada por su médico de referencia en planta (generalmente un neurólogo o un neurocirujano).
- **Información a la familia:** Su médico responsable tiene que ser conocido e identificado por la familia. Es un derecho básico regulado por ley, es obligación del hospital designarlo y es la garantía más elemental de una buena atención. Es a ese médico a quien debe dirigirse la familia para cualquier cuestión relacionada con los tratamientos y para mantenerse informada.
- **No pasar nada por alto:** En el paciente con Daño Cerebral Adquirido ningún problema puede ser considerado menor, a veces es una pérdida auditiva que deben valorar los especialistas de otorri-

no, otras veces problemas en los ojos o de visión (de los oftalmólogos), quizás lesiones traumatólogicas, dermatológicas, o descompensaciones hormonales (de los endocrinos), etc. En la hospitalización ha de enfocarse todo este estado complejo para que después al alta, no tengamos que estar pendientes de primeras consultas o de valoración de lesiones.

- **La rehabilitación:** Pero, sobre todo, en el hospital debe prescribirse e iniciarse la rehabilitación tan pronto como sea posible. Esa rehabilitación requerirá: fisioterapia casi siempre (esté o no consciente el paciente), a veces logopedia, casi siempre también orientación neuropsicológica (también esté consciente o no).
- **Continuidad asistencial:** La rehabilitación en el hospital es sólo el comienzo de una actividad de atención sanitaria que deberá continuar durante un tiempo prolongado para facilitar el desarrollo de las capacidades necesarias para lograr la mayor autonomía personal posible.

5. LA VIDA EN EL HOSPITAL CON DAÑO CEREBRAL

“Cuanto menos hospital mejor”

La evolución de la persona que sufrió daño cerebral puede ser lenta, a veces muy lenta y complicada (infecciones, agravamientos, aislamientos por contagiosidad, intolerancias a fármacos o reacciones alérgicas, complicaciones neurológicas, etc.). Otras veces la evolución es rápida hacia la estabilización suficiente como para no necesitar en poco tiempo cuidados hospitalarios.

En general nos interesa saber que la estancia en el hospital debe ser lo menos prolongada posible. El

hospital es un espacio con riesgos propios: de infección, de agotamiento, de conflicto, y de exclusión y detención de la vida de quienes permanecen en él sin absoluta necesidad.

Mientras estemos en el hospital procuraremos que nuestro familiar reciba la atención que necesita. Habrá veces en que podremos ausentarnos sin problema. Incluso las enfermeras nos animan a ello si ven que el paciente está seguro. Si podemos deberemos repartir la carga del acompañamiento y la estancia, porque es pesada y complicada: se duerme mal, la planta agota, el cuidado crea a veces tensiones, y a veces el hospital deprime e irrita.

Es necesario salir, hacer algo de vida normal, dormir en la propia cama alguna vez, hablar con gente y contarle como van las cosas y lo que tememos, lo que esperamos. Sólo así podremos seguir teniendo capacidad para cuidar, a veces sólo soportar, a nuestro familiar y al hospital.

Hemos de hacer sitio a los amigos de nuestra persona querida tan pronto como sea posible. Cuando aún están preocupados y alarmados deben incorporarse a las visitas y en lo posible a los cuidados. Interesa que no rompan la relación. Al hospital casi nadie va con gusto, pero cuando uno deja de ir después le cuesta volver y va desapareciendo de la vida de las personas, cuando podrían aportar mucho apoyando y animando en la rehabilitación.

Pero si las cosas no fueran bien en la evolución del paciente nuestra estancia en el hospital será más larga aún, y se va a ver dificultada porque nuestro estado de ánimo se va a complicar. Probablemente estaremos irritables y deprimidos. Sentiremos que los médicos, enfermeras, aparatos, tratamientos..., son inútiles. También que no nos quieren allí. Algunos nos comprenderán y otros no. Y puede que choquemos con

alguien, con seguridad con gente a quien queremos, pero también con profesionales. No puede ser de otra forma, por algún lado tiene que salir el temor, la frustración y el enfado. Los sanitarios deben comprender estos estados y el sentido de nuestras protestas e irritación. Algunos lo hacen, otros no.

Es importante saber que tenemos derecho a la atención y orientación psicológica por los psicólogos clínicos del Hospital para hacer frente a la situación. Puede que estos profesionales accedan a nosotros a través de programas específicos. Si no fuera así hay que solicitarlos al médico responsable de nuestro familiar.

Y mientras... cuidarse, repartir el esfuerzo, compartir a la persona. Así la hospitalización va pasando.

EL ALTA HOSPITALARIA NUNCA DEBE PROPONERSE O PRODUCIRSE DE MANERA PRECIPITADA.

Los pacientes y las familias son los primeros en asumir que “cuanto menos hospital mejor”. Pero, lamentablemente hay veces que, aunque el proceso asistencial necesario no está terminado, la propuesta del alta hospitalaria se precipita por razones que no tienen que ver con las necesidades del paciente. Otras veces, aún no estamos preparados para hacer el cambio al domicilio o a otro centro rehabilitador.

El alta de hospital ha de ser entendida como una propuesta facultativa en el proceso de asistencia. Ha de ser bien comprendida y compartida por la familia y, si el paciente estuviera en condiciones para ello, por el propio paciente.

¿PARA CUANDO EL ALTA?

Sólo es aceptable el alta cuando se reconoce que no queda más que hacer en el hospital:

- La asistencia que había que recibir está completa: el estado médico del paciente está suficientemente controlado y tratado sin necesidad de nueva intervención hospitalaria en breve plazo
- Existe seguridad de que su estado y necesidades sanitarias pueden ser atendidas mejor en régimen ambulatorio o en otro centro al que se orienta, las interconsultas están realizadas, las pruebas informadas, los tratamientos y orientaciones fijados, los seguimientos al alta establecidos, y los informes entregados.
- Si aún no estamos preparados para irnos lo hablaremos con el Hospital, con el médico de referencia, para obtener el tiempo necesario (por ejemplo, para finalizar adaptaciones en el domicilio o trámites de traslado).
- El alta de hospital muy raramente se impone, y en el caso de un paciente con Daño Cerebral Adquirido esto debe evitarse a toda costa, dado su estado de potencial desprotección. Pero a veces los equipos asistenciales y los directivos de hospitales presionan y otras veces somos nosotros quienes, con nuestras inseguridades y temores, dudamos sobre si será lo mejor marcharse.

6. LA FAMILIA Y NUESTRA GENTE CUANDO ESTAMOS EN EL HOSPITAL.

Hay que estar preparados por si la hospitalización se prolonga.

Estar con la persona afectada en el Hospital hace que alguien de la familia descuide, o incluso abandone, otras actividades muy importantes en su vida. Las acompañantes (generalmente son esposas, hermanas, madres, hijas, tías) abandonan trabajos, toman vacaciones anticipadas, piden permisos sin sueldo (¡para

estar cuidando en el hospital!) Esto conlleva una doble actividad, la habitual del hogar y la del hospital.

Pocas veces se tiene en cuenta que su estado físico (agotamiento) y emocional (estado ansioso-depresivo) requiere atención médica/psicológica reconociendo su incapacidad transitoria para el desempeño de actividad laboral productiva. La familia va a verse afectada.

Al principio absorberá el golpe, pero poco a poco se irá mostrando irritable, conflictiva, con dificultades para mantener un comportamiento ordenado. Tendremos la sensación de que los problemas crecen cada día. Cuando más falta hace falta llevarnos bien parece que todo fuera peor.

Es cierto que hay problemas nuevos: enfados sin motivo, incumplimientos en el colegio, descuidos, llamadas de atención, protestas, acusaciones de egoísmo, cansancio...

¿QUÉ DEBEMOS HACER EN ESTA SITUACIÓN?

Esto es lo que sucede en todas las familias ante el DCA: malestar porque duele lo que está ocurriendo, agotamiento, y dificultad para adaptarse a la nueva situación.

- **Baja laboral por trastorno adaptativo.** En esta situación debería indicárseles por su médico de cabecera baja laboral durante el período de adaptación necesario. Puede hacer falta para ello informe de alguno de los médicos o psicólogos especialistas del Hospital. De hecho, su estado es diagnosticable clínicamente como "trastorno adaptativo".
- **Esperar, dejar para más tarde decisiones importantes y no complicarse.** Si la familia estaba bien antes del accidente cerebral sabrá encontrar la for-

ma de volver a estar bien si se soporta su ritmo de readaptación y se les da tiempo a todos sus integrantes.

7. NOS VAN A DAR EL ALTA... ¿Y AHORA QUE...?

El momento del alta de hospital es muy importante. Nos enfrentamos a miedo al futuro, tristeza por el cambio que dio la vida, agobio por lo que uno siente que se viene encima, soledad porque faltan apoyos y compromisos de atención y dudas sobre la propia capacidad para cargar con todo...

Recordemos que el alta solo debe producirse cuando no se necesite asistencia que deba prestarse en régimen de hospitalización y que no queden consultas o pruebas pendientes de realizar.

Si estuviera indicado el traslado a un centro hospitalario de rehabilitación deberá preverse con anterioridad, y tendrán que estar realizadas las gestiones para el mismo. En ese caso el alta se ha de producir hacia ese hospital. Para acceder a estos hospitales el paciente debe reunir unas condiciones determinadas de estabilidad clínica y seguridad en su estado físico. Esos hospitales no tienen la capacidad de atención rápida al paciente agudo, no es su finalidad, y por eso el paciente debe estar en unas condiciones suficientes de estabilidad.

Durante la hospitalización habremos tenido tiempo para valorar el posible traslado a un hospital de rehabilitación una vez nos den el alta. En la mayor parte de los pacientes es deseable ese traslado y esa rehabilitación en régimen de hospitalización.

Para informarnos sobre ayudas y recursos y ayudarnos en los trámites y en los requisitos para acce-

der a ellos deberemos recibir o solicitar la atención del **Servicio o Departamento de Trabajo Social del Hospital**. Este servicio se ubica generalmente en el área de **Atención al Paciente** y su misión, entre otras, es la de orientarnos y mediar si fuera necesario entre las instituciones para garantizar la continuidad de la atención al paciente.

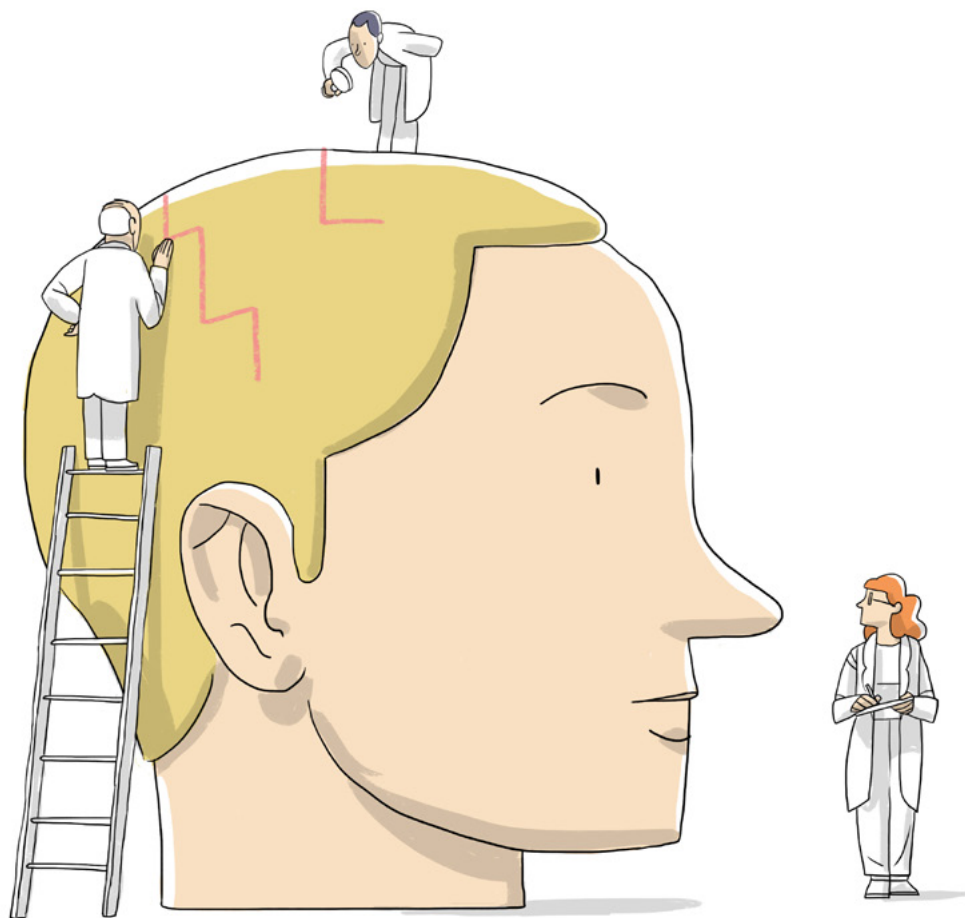
¿QUÉ DEBO TENER EN CUENTA EN ESTE MOMENTO?

Hemos de estar atentos antes a abandonar el hospital a que:

- El informe de alta contenga el resumen del proceso asistencial del paciente firmado por el médico responsable de la atención durante la hospitalización (diagnósticos, pruebas realizadas y resultados de estas, evolución y estado actual del paciente, tratamientos recibidos, tratamientos indicados, consultas que ha de realizar y seguimiento indicado).
- Estén concertadas las citas de seguimiento por las distintas especialidades que deban atender al paciente.
- Se indique con claridad en el informe de alta el tratamiento rehabilitador que ha de seguir y en donde, con constancia de las citas fijadas para continuar el tratamiento rehabilitador iniciado en el hospital (es importante que se expongan con claridad las necesidades de rehabilitación: fisioterapia, logopedia, neuropsicología, terapia ocupacional, etc; igual que se reflejan las medicaciones que debe tomar).
- No debemos quedar desconectados del sistema sanitario sin que se establezcan, antes del alta, los especialistas y centros a los que debemos dirigirnos para continuar recibiendo asistencia. **No debemos**

cruzar la puerta del hospital si alguien no nos recibe en la calle.

- **Si el alta se produce para ir a otro centro hospitalario se realizará al mismo tiempo que el ingreso en el nuevo centro**, manteniendo al paciente en el hospital hasta que ese traslado se pueda realizar. No es aceptable el alta de un hospital para irse al domicilio en espera de ingreso en otro hospital.



3. LA REHABILITACIÓN

NOS HAN ENVIADO A OTRO HOSPITAL PARA CONTINUAR LA REHABILITACIÓN

En un hospital de rehabilitación la acción sanitaria principal es la facilitación integrada de rehabilitación para las diferentes capacidades afectadas, con el fin de que el paciente recupere autonomía y reduzca su dependencia hasta el punto en que sea posible su continuidad en régimen ambulatorio.

La rehabilitación asistencial es un derecho que figura entre las prestaciones básicas comunes y obligadas del Sistema Nacional de Salud.

Sin embargo, la atención rehabilitadora en régimen hospitalario es una de las mayores carencias de nuestra sanidad, y la reclamación de medios para su realización una de las mayores exigencias de los afectados por DCA. Existen muy pocos centros públicos para rehabilitación de personas con daño cerebral adquirido. Muchas personas se beneficiarían de esa rehabilitación y sin embargo son enviadas prematuramente a los domicilios.

La escasez de este tipo de unidades de rehabilitación hospitalarias especializadas exige, a menudo, alejamiento del lugar de residencia durante semanas o meses.

La estancia en un hospital de rehabilitación permite realizar una transición más suave al domicilio y el paciente regresa a casa, en general, más capaz.

LA REHABILITACIÓN AMBULATORIA

La estancia en un hospital de rehabilitación debe realizarse sólo si es necesario, si no fuera así, lo indicado es la rehabilitación ambulatoria que realiza cuando ya está en su casa.

Cuando la persona afectada está ya en su domicilio, en el momento del alta o tras la rehabilitación en unidad hospitalaria es fundamental el “enganche” con los servicios de rehabilitación y con el médico de familia, y mantener el contacto con los médicos de hospital hasta que, meses más tarde, después de las revisiones y tratamientos den el alta definitiva.

1. ¿COMO DEBE SER LA REHABILITACIÓN DE UNA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL ?

El tratamiento rehabilitador de la persona con DCA consiste disponer los recursos y aplicar todas las medidas necesarias para prevenir las complicaciones secundarias a la lesión cerebral, preservar las estructuras y las funciones y recuperar la máxima capacidad física, funcional y social para que la persona pueda reintegrarse a su medio familiar y social con la mayor autonomía posible.

- La rehabilitación integral es un derecho asistencial que consta en las prestaciones básicas comunes y obligadas del Sistema Nacional de Salud.
- La rehabilitación debe iniciarse en el periodo agudo y tener continuidad, ajustándose y adaptándose a cada fase de la evolución. En la mayoría de los casos no vale una atención rehabilitadora de un par de meses y una opinión (sin validar en informe escrito del especialista) de que “no progresa más”, para así justificar el alta en la rehabilitación.
- La evolución del paciente con DCA, en la mayor parte de los casos, es positiva a lo largo de más de año y medio o dos años después del origen de la lesión. Durante ese tiempo debe sostenerse la atención rehabilitadora, aunque pueda modificarse su intensidad o su diversidad. De hecho, actividad muy similar a la realizada durante la rehabilitación deberá

sostenerse o realizarse con frecuencia en su vida para reducir los riesgos de pérdida de los progresos logrados.

- La problemática originada por daño cerebral es muy variada por lo que necesita la participación de profesionales de diferentes especialidades. La rehabilitación que debe recibir el paciente ha de ser multiprofesional, coordinada e integral. No vale sólo una atención fisioterapéutica (movimiento, coordinación, equilibrio...) si también se necesita logopedia (para el lenguaje, deglución, control respiratorio...), rehabilitación neuropsicológica (funciones y capacidades mentales, memoria, atención, razonamiento, planificación, conducta...) y terapia ocupacional (integración de los progresos y capacidades en acciones útiles y con sentido que proporcionan autonomía personal).
- La rehabilitación debe estar centrada en la persona afectada y la familia debe estar informada e implicada como un miembro más del equipo rehabilitador.

"LA RECLAMACIÓN DE REHABILITACIÓN SUFICIENTE (EN DURACIÓN, INTENSIDAD, Y DIVERSIDAD) ES UNA DE LAS PRINCIPALES DEMANDAS DE LAS ASOCIACIONES DE FAMILIARES Y PERSONAS AFECTADAS POR DCA AL SISTEMA SANITARIO"

2. EL CENTRO ESTATAL DE ATENCIÓN AL DAÑO CEREBRAL (CEADAC)

La reclamación de rehabilitación suficiente (en duración, intensidad, y diversidad) es una de las principales demandas de las asociaciones de familiares y personas afectadas por DCA al sistema sanitario

El CEADAC es un Centro de Referencia Estatal dependiente del IMSERSO dedicado a la rehabilitación integral e intensiva de personas con lesión cerebral adquirida y no progresiva. Se trata de un recurso de rehabilitación fuera del sistema sanitario (depende de recursos sociales de la administración estatal), lo que supone una excepción, ya que la rehabilitación funcional forma parte de la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud.

POBLACIÓN A LA QUE ATIENDE

- Personas con daño cerebral adquirido.
- Ser mayor de 16 y menor de 55 años.
- Tener estabilidad médica.
- Alta hospitalaria reciente.
- Con posibilidad de mejorar su autonomía a través de un programa de rehabilitación.

MODO DE ACCESO

La información sobre el acceso al Ceadac puede solicitarse contactando con el servicio de Trabajo Social en los Hospitales (públicos o privados), en los centros bases de Servicios Sociales de cada Comunidad autónoma y también contactando directamente con el Centro.

La solicitud puede descargarse desde esta página o bien recogerse en el propio Centro, en los Servicios Centrales del IMSERSO y en otros Centros dependientes del mismo.

Una vez cumplimentada deberá acompañarse con toda la documentación requerida al CEADAC.

SERVICIOS

- Servicios de asistencia personalizada, alojamiento y manutención, temporal en régimen de internado o atención diurna.
- Servicios de rehabilitación para la autonomía personal.
- Servicios de apoyo y formación familiar.
- Servicio de información y asesoramiento sobre ayudas técnicas.

3. INVENTARIO DE RECURSOS DE ATENCIÓN AL DAÑO CEREBRAL EN ESPAÑA

El panorama de la atención al Daño Cerebral Adquirido (DCA), se caracteriza por la escasez de recursos, su descoordinación y por la falta de homologación de los existentes. Desde FEDACE consideramos necesaria una planificación integral de la atención al DCA basada en un modelo que tenga en cuenta los siguientes principios:

- Continuidad y coordinación asistencial.
- Atención a cargo de equipos en los que participen distintos profesionales de forma coordinada.
- Programas de atención centrados en la persona.
- Criterios de calidad claramente definidos.

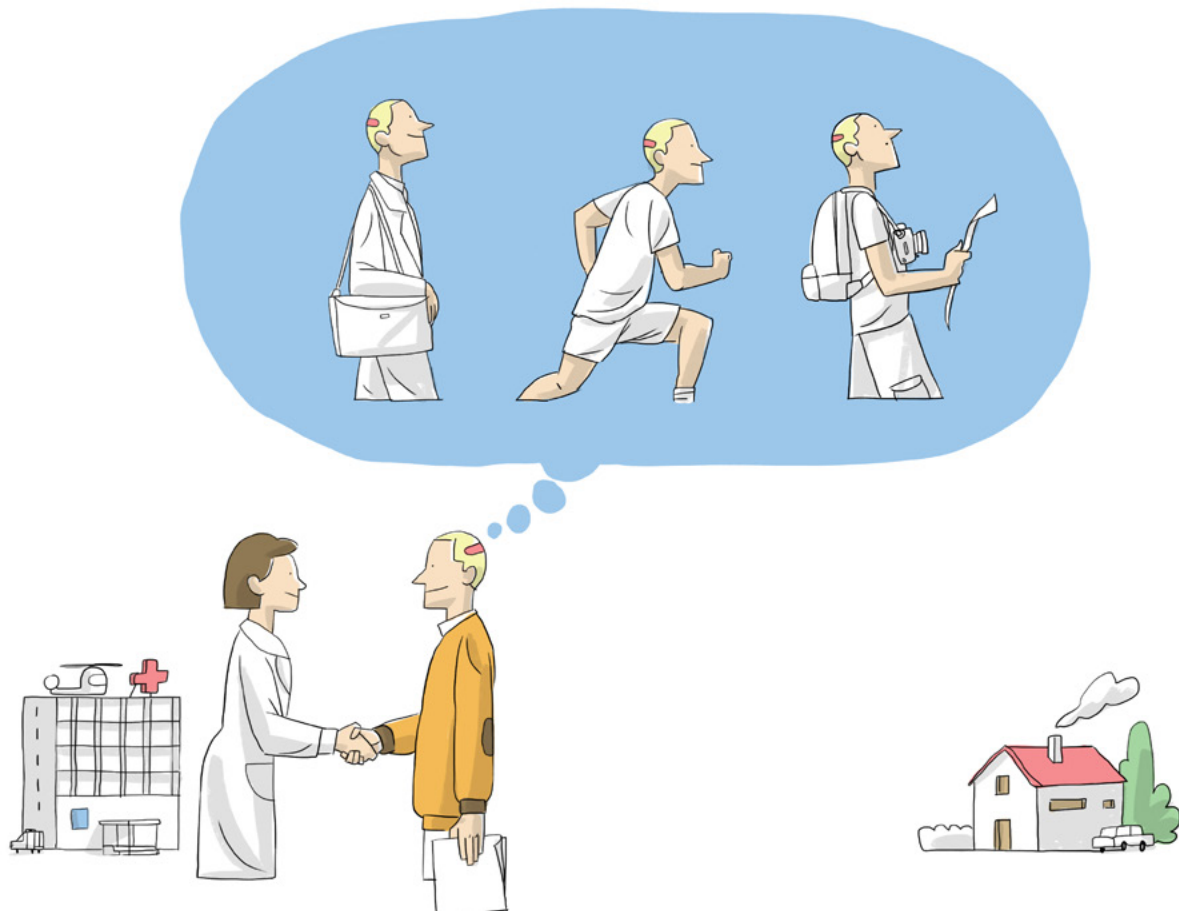
FEDACE mantiene actualizado este inventario de recursos para hacer más accesible a familiares y personas con DCA una información esencial para ellos. Creemos que los resultados que muestra este mapa

de recursos ponen de manifiesto la escasez de recursos de atención en contraposición con la población que vive con Daño Cerebral Adquirido.

Este inventario no sustituye al apoyo que pueden proporcionar los servicios de información de hospitales, servicios sociales y asociaciones. Recomendamos utilizarlo con fines informativos y seguir los consejos de estos profesionales que nos acompañarán en las primeras decisiones que tendremos que tomar respecto al daño cerebral. Puedes consultar los criterios de inclusión de **recursos de rehabilitación** y los criterios para los recursos de **inclusión social**.

Puede consultar el inventario en nuestro mapa web de recursos.

https://fedace.org/centros_atencion_rehabilitacion_DCA.html



4. LA VUELTA A CASA. VIVIR CON DAÑO CEREBRAL

¿CUÁNDO SABREMOS ALGO SOBRE CÓMO VAN A IR LAS COSAS EN EL FUTURO?

El pronóstico de la evolución de la persona con DCA depende de muchos factores. Al principio y en los primeros meses posteriores a la lesión será muy difícil contar con un pronóstico fiable. Es necesario observar cómo va respondiendo a la rehabilitación para empezar a decir que cabe esperar, y aún entonces los especialistas pronosticarán con precaución.

Raramente podremos volver atrás. Aunque lo deseamos y fantaseemos con ello. Sólo hay vida hacia delante y, aunque cueste adaptarse, percibimos que es posible ir construyendo un nuevo marco en el que nuestra vida y la de la persona a quien queremos merezca ser vivida.

En la fase de cronicidad, cuando el proceso recuperación funcional se ha completado deberá continuarse una rehabilitación adecuada para reducir los riesgos de pérdida de los progresos logrados.

Es el momento de promover la inclusión social y buscar apoyos y recursos que permitan los mayores grados de integración de la persona con DCA en su entorno.

Es ahora cuando deben entrar en juego los recursos sociales para la promover la autonomía personal y atender las situaciones de dependencia.

1. RECURSOS Y SERVICIOS PARA LA INCLUSIÓN SOCIAL

La ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia establece el derecho que tienen las personas en situación de dependencia las prestaciones y servicios orientados, según establece en la Sección 1ª, artículo 13:

“...a la consecución de una mejor calidad de vida y autonomía personal, en un marco efectivo de igualdad de oportunidades, de acuerdo con los siguientes objetivos:

a. Facilitar una existencia autónoma en su medio habitual, todo el tiempo que desee y sea posible

b. Proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social, facilitando su incorporación activa en la vida de la comunidad.”

La severidad de la lesión y el tipo de secuelas finales, junto a la situación familiar determinarán cual es el itinerario de integración y los recursos y prestaciones más adecuados.

La cartera de servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia hace referencia a; servicios de promoción de autonomía personal, teleasistencia, ayuda a domicilio, centro de día o de noche, residencia, prestación económica vinculada al servicio o prestación económica para cuidados en el entorno familiar.

EMPLEO Y OCUPACIÓN

El trabajo es un derecho reconocido para todos los ciudadanos. Para una persona con daño cerebral grave es difícil la vuelta al puesto de trabajo anterior a la lesión.

Como en el caso de otras personas con discapacidad, se trata de garantizar el disfrute de este derecho en base a medidas de fomento de la contratación e iniciativas de empleo con apoyo y a través de alternativas de empleo protegido como los centros especiales de empleo y centros ocupacionales.

Para que las personas con DCA tengan la oportunidad de acceder y progresar en el mundo del trabajo, va a ser necesaria una política activa que incluya el reconocimiento de la especificidad del daño cerebral por parte de los responsables políticos, la identificación y sensibilización sobre DCA de empresas y entidades dedicadas a la inclusión sociolaboral de los discapacitados y la puesta en marcha de programas de reentrenamiento laboral para las personas que han sufrido una lesión cerebral.

CENTROS DE DÍA

Un centro de día para personas con daño cerebral adquirido es un dispositivo de atención diurna. Su objetivo principal es la prestación de cuidados orientados a la preservación y/o mejora continua de la autonomía funcional y social.

También incide en la reducción de la carga que estas personas puedan suponer para sus familias. La labor se realiza mediante la combinación de las actividades rehabilitadoras y la convivencia en grupo.

Es un recurso indicado para personas con daño cerebral adquirido que, una vez acabada la fase de rehabilitación subaguda, presenten problemas de inclusión social, familiar y/o profesional.

RESIDENCIAS ESPECIALIZADAS

Hay personas adultas, menores de 65 años, con elevados niveles de dependencia para las que se plantea

la cuestión de su lugar de residencia y de los cuidados que han de recibir. Esta tarea ha recaído mayoritariamente en las familias, y más particularmente en las esposas y los padres.

Cuando este soporte no ha estado disponible se utilizan las residencias de tercera edad o las unidades de larga estancia de los hospitales psiquiátricos. Entendemos que esta no es la atención adecuada y se hace cada vez más patente la necesidad de promover alternativas residenciales específicas para adultos con discapacidad severa.

El envejecimiento y, en muchos casos, la fragilidad de los cuidadores; la incorporación de la mujer a la vida laboral...etc., hacen necesaria una solución con carácter de urgencia.

Las alternativas residenciales deben ser espacios no masificados que recuerden, en la medida de lo posible, el ambiente propio de un hogar.

En ellas se atenderán las dificultades que tiene cada persona, se abordarán objetivos en las áreas de la autonomía personal, las relaciones sociales, la ocupación y el ocio.

Los profesionales de atención deberán conocer la discapacidad producida como consecuencia del daño cerebral.

PISOS TUTELADOS

Las personas con daño cerebral jóvenes y con cierto grado de autonomía en las actividades básicas y gran parte de las instrumentales de la vida diaria, pueden llevar una vida independiente, con niveles bajos de supervisión y con expectativa de ocupación en alguna modalidad laboral.

Se trata de personas que se manejan con soltura en la comunidad, sus déficits físicos no son muy limitantes y, casi siempre, presentan un déficit cognitivo y un cambio de personalidad que les impide el acceso al mundo laboral competitivo.

Sufren grados variables de rechazo social con lo que la interacción social y el ocio son dos necesidades que se plantean con claridad en este colectivo.

2. CAMBIOS EN LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL

Al afectar al cerebro, el órgano que coordina y es responsable de cada acción del cuerpo humano, las consecuencias de un daño cerebral son tan variadas como las capacidades de nuestro cerebro. Se pueden producir alteraciones del tipo físico, de la comunicación, cognitivas, emocionales y conductuales.

No todas van a estar presentes al mismo tiempo, ni con el mismo grado de severidad. La persona sigue contando con otras habilidades, capacidades y aptitudes adquiridas previamente.

2.1 CAMBIOS DE TIPO FÍSICO Y SENSORIAL

Afectan a la movilidad, a la actividad y a la propia seguridad (desplazamientos, visión, audición tacto, etc.), deben compensarse con adaptaciones específicas de la vivienda y el entorno y con ayudas técnicas adecuadas.

- **La fatiga:** Es una manifestación que suele pasarse por alto en el proceso de recuperación y, sin embargo, tiene un importante impacto en el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria. La realización

de tareas sencillas requiere gran cantidad de esfuerzo después del DCA y esto repercute de manera directa en la realización de cualquier actividad ya que dificulta la actividad física, la concentración, la memoria y la comunicación.

Lo más probable es que, con el tiempo se produzca una mejora en la resistencia física y una disminución de la fatiga

Recomendación:

- Programación gradual de tareas de manera que se reduzca la fatiga y permita que la persona vaya cogiendo confianza en sí misma y en el éxito de su actividad.

2.2 CAMBIOS DE TIPO COGNITIVO

Lentitud y dificultad para entender, problemas de atención, distracciones; olvido de citas, olvido del nombre de personas conocidas y/o de las tareas que ha de realizar, dificultad para aprender cosas nuevas; habla mucho y de manera desordenada, problemas para recordar el nombre de objetos de uso común, no entiende; falta de iniciativa y de planificación, comportamiento inflexible y rígido, falta de autocrítica, razonamiento reducido, comportamiento poco persistente, discontinuo e ineficaz; comportamiento social inadecuado, expectativas poco realistas, realización de actividades peligrosas; falta de conciencia de su estado, etc

Veamos algunas manifestaciones concretas:

- **Memoria:** Es frecuente la dificultad para recordar tareas de un día para otro y la asimilación de información reciente.

Recomendaciones:

- ▶ Establecer, de mutuo acuerdo, un esquema rutinario con descripción precisa de las tareas diarias.

- ▶ Facilitar el uso de ayudas técnicas para la memoria: pizarras, cuadernos, calculadoras, PDA, ordenador, etc, que permitan planificar, registrar, marcar y borrar las tareas terminadas.

- ▶ Facilitar la repetición de las tareas recién aprendidas.

- **Atención:** Los problemas de atención suelen ser también una constante en las personas que han sufrido un DCA, y se manifiestan como distracciones y/o como poca capacidad para mantener la atención.

Recomendaciones:

- ▶ Proponer una sola tarea (evitar simultanear propuestas)

- ▶ Hay que asegurar que está en disposición de escuchar y atender.

- ▶ cuando se propone una tarea evitando elementos de distracción (ruidos, circulación de gente).

- ▶ No introducir cambios repentinos de actividad.

- ▶ Manifestar claramente el reconocimiento a los progresos que se produzcan en el mantenimiento de la atención (por pequeños que estos puedan parecer).

- **Toma de decisiones:** Se manifiestan como dificultad para iniciar cualquier tarea, dudas, decisiones poco adecuadas y respuestas ineficaces ante determinadas situaciones.

Recomendaciones:

- ▶ Establecer, de mutuo acuerdo, un esquema rutinario con descripción precisa de las tareas diarias.

- ▶ Ante cualquier situación de duda recordar algún código preestablecido que invite a pararse y pensar.

- ▶ Proponer la búsqueda de alternativas para solucionar un problema.

- ▶ Dialogar sobre las ventajas e inconvenientes de cada alternativa.

2.3 ALTERACIONES EN LA COMUNICACIÓN

Puede verse afectada la forma de comunicación de la persona y la capacidad de entender y expresar-

se a través del lenguaje. Esto se manifiesta en señales como no responder a las preguntas que se le hacen, dificultad para expresarse, no entiende lo que se le dice, habla sin respetar turnos, cambia de tema de manera abrupta...etc.

Recomendaciones:

- ▶ Animarle a participar en la conversación (¿... qué opinas...?, ¿qué te parece...?).
- ▶ Prestarle toda la atención y dar tiempo para que responda.
- ▶ Captar su atención antes de hablar.
- ▶ Ser claro y conciso resaltando la información importante.
- ▶ Interrumpirle con respeto cuando habla sin parar o hay que hacer alguna aclaración.

2.4 ALTERACIONES EMOCIONALES Y CONDUCTUALES

Son las referidas a los cambios de conducta, personalidad y alteraciones emocionales: baja tolerancia a la frustración, enfado desproporcionado, desinhibición, infantilismo, egocentrismo, búsqueda de atención, suspicacia, aislamiento, irritabilidad, inseguridad, excesiva familiaridad, empleo de un lenguaje vulgar y grosero.

Recomendaciones:

Estas manifestaciones no dependen de la voluntad de la persona con daño cerebral y es útil tener en cuenta algunos trucos que nos ayuden a controlarlas. Las estrategias que se utilizan con mayor frecuencia son:

- ▶ No prestar atención a la conducta.
- ▶ Realizar modificaciones en el ambiente para que no aparezca la conducta.
- ▶ Premiar la conducta adecuada para que se repita.
- ▶ Desviar su atención hacia cosas que le puedan interesar.

TIENE	¿QUÉ PUEDO HACER?
TRISTEZA	CENTRAR ATENCIÓN EN COSAS POSITIVAS, PROPONER ACTIVIDADES ATRACTIVAS
NO MUESTRA INTERÉS POR NADA	BUSCAR ACTIVIDADES GRATIFICANTES Y PLANIFICACIÓN DE RUTINA DIARIA.
ACTÚA COMO SI NO TUVIERA DCA	AYUDARLE A ENTENDER SU SITUACIÓN HABLANDO TRANQUILAMENTE DE SUS DIFICULTADES.
SE INVENTA COSAS	AYUDÉMOSE A RECORDAR DE FORMA EXACTA SIN HACERLE SENTIRSE MAL.
IMPULSIVIDAD Y/O IRRITABILIDAD	DEJAR LA CUESTIÓN PARA MÁS TARDE, PLANIFICACIÓN DE ACTIVIDADES DIARIAS, EVITAR ENFRENTAMIENTO.
AGITACIÓN	CREACIÓN DE RUTINAS DIARIAS CON HORARIOS FIJOS ,PROPORCIONAR AMBIENTE TRANQUILO Y FAVORECER LOS PERIODOS DE DESCANSO.
CAMBIOS REPENTINOS DE LAS EMOCIONES	NO DARLE DEMASIADA IMPORTANCIA O DESVIAR LA ATENCIÓN. NO PREGUNTAR POR QUÉ ANTE REACCIONES EMOCIONALES DESPROPORCIONADAS.
DESINHIBICIÓN	NO MOSTRAR PREOCUPACIÓN EXCESIVA Y EXPLICAR DESPUÉS BREVEMENTE LO OCURRIDO.



5. TRÁMITES Y GESTIONES

1. DENUNCIA POR ACCIDENTE

Quién puede denunciar:

- La víctima si está en condiciones de hacerlo dentro del plazo máximo de 6 meses.
- En caso de menores de edad, sus representantes legales.
- Si la víctima no está en condiciones de poder formular denuncia, el familiar más cercano.

Dónde y cuándo denunciar:

- En el Juzgado de Guardia de la localidad donde se haya producido el accidente.
- El plazo es de seis meses desde la fecha del accidente si queremos acudir a la vía penal y de un año si tenemos que acudir a la vía civil.

Datos a tener en cuenta:

- El atestado: En cualquier accidente con lesiones las fuerzas de seguridad responsables de vigilancia de tráfico tienen la obligación de realizar un atestado que recogerá datos relevantes sobre los hechos.
- Los informes médicos: Debe facilitarlos el centro médico en el que sea atendido el lesionado es un derecho.

2. SITUACIÓN SOCIAL Y LABORAL.

LA INCAPACIDAD TEMPORAL

Se trata de una prestación económica que trata de cubrir la falta de ingresos que se produce cuando el trabajador, debido a una enfermedad o accidente, está imposibilitado temporalmente para trabajar y precisa asistencia sanitaria de la Seguridad Social.

¿Quién tiene derecho a ella?

Las personas que están trabajando por cuenta propia o ajena, cobrando el desempleo, o de alta en la seguridad social.

¿Cómo tramitarla?

La persona debe acudir a su médico de familia para que solicite el parte de baja. Este parte se entrega a la empresa, o al SEPE si la persona es desempleada.

¿Cuánto tiempo dura?

Esta situación puede llegar a durar hasta un año, durante el que el INSS realizará controles periódicos y, a través del equipo de evaluación de incapacidades, controlará la incapacitación temporal para determinar el alta médica, la continuidad de Incapacidad Temporal o iniciar el proceso de incapacidad permanente.

LA PENSIÓN POR INCAPACIDAD PERMANENTE

La incapacidad permanente es la imposibilidad permanente que tiene una persona para realizar su actividad laboral como consecuencia de enfermedad o lesión.

Los grados de Incapacidad Permanente son: total, absoluta y gran invalidez.

¿CÓMO TRAMITARLA?

Hay tres maneras de acceder a la pensión por incapacidad permanente;

- Desde la situación de incapacidad temporal, el Equipo de Valoración de Incapacidad (EVI) puede proponer la incapacidad permanente sin que el interesado tenga que hacer ningún trámite
- La persona con DCA, si considera que no va a poder recuperarse para su actividad laboral, puede solicitar la Incapacidad Permanente en cualquier momento. En este caso se dirigirá directamente al Centro de Atención del Instituto Nacional de la Seguridad Social y entregará el modelo de solicitud aportando la documentación personal y específica que en él se indica. Si la persona no está dada de alta en la SS se requieren 15 años de cotización
- El servicio público de salud puede proponer también la incapacidad permanente siempre que el trabajador no haya llegado a completar el año de prestación de incapacidad temporal.

Una vez presentada la solicitud, el Equipo de Valoración de Incapacidades (EVI), emitirá un informe/propuesta en base al informe médico elaborado por facultativos de la Dirección Provincial del INSS y el informe de antecedentes profesionales. Después, las Direcciones Provinciales del INSS dictarán resolución declarando el grado de incapacidad, la cuantía de la prestación económica y el plazo para revisión.

CUANTÍAS:

La cuantía de la pensión suele ser muy parecida a la que se establece para la jubilación y se establece teniendo en cuenta la edad, el tiempo de cotización a la seguridad social y la base de cotización.

CUANTO TIEMPO DURA:

La pensión puede extinguirse por revisión de la incapacidad, reconocimiento de la pensión de jubilación cuando se opte por ella y por fallecimiento del pensionista.

EL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD .

Todas las personas con discapacidad (trabajen o no) pueden solicitar la valoración.

- Acredita la condición legal de persona con discapacidad.
- Se tramita en la comunidad autónoma de residencia.
- El reconocimiento y grado de discapacidad lo certifica la Administración Autonómica. Para que la discapacidad esté reconocida debe tener como mínimo un grado del 33%.
- Para solicitar el certificado de discapacidad los interesados deben acudir al Centro Base correspondiente. Los Centros Base atienden a la población de sus demarcaciones geográficas.

¿QUÉ BENEFICIOS SE OBTIENEN AL GESTIONARLO?

Una vez que tenemos el certificado de discapacidad, nos puede otorgar ciertos derechos, que varían en función del porcentaje certificado.

- Acceso a formación y recursos residenciales.
- Derecho a solicitar viviendas de protección pública especiales para personas con discapacidad.

- Derecho a solicitar ayudas para adaptar nuestra vivienda.
- Descuentos en transporte.
- Desgravaciones fiscales en la declaración de la renta.
- Programas y servicios especiales de salud.
- Ayudas para formación y empleo.
- Reducciones de impuestos (como en el caso de comprar un vehículo: la persona con certificado de discapacidad está exenta de pagar el impuesto de nueva matriculación y de circulación).
- Acceso a pensión no contributiva.
- Tarjeta especial de aparcamiento (solo para personas con movilidad reducida).

¿QUÉ RELACIÓN TIENE LA CERTIFICACIÓN DE DISCAPACIDAD CON LA INCAPACIDAD LABORAL, VALORACIÓN DE GRADO DE DEPENDENCIA?

El certificado de discapacidad no guarda relación con el proceso de incapacitación laboral gestionado a través de la Seguridad Social, ni con procesos de valoración de grado y nivel de dependencia establecido a través del procedimiento de la Ley de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

LA ASIGNACIÓN ECONÓMICA POR HIJO A CARGO

Se trata de una prestación familiar no contributiva reconocida por cada hijo a cargo del beneficiario, me-

nor de 18 años o mayor afectado de una discapacidad igual o superior al 65% (certificado de discapacidad).

¿Cómo se tramita?

La solicitud se hará en cualquier Centro de Atención e Información de la Seguridad Social.

- El reconocimiento del derecho a la asignación económica es competencia del Instituto Nacional de Seguridad Social (INSS).
- El nacimiento del derecho se producirá el primer día del trimestre natural siguiente al de la presentación de la solicitud.

3. LA LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia tiene por fin la creación y regulación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

Este sistema engloba los recursos públicos y privados disponibles para la atención y cuidado de las personas dependientes.

¿QUIÉN PUEDE BENEFICIARSE DE LAS AYUDAS CONTEMPLADAS EN LA LEY?

Para poder ser considerado beneficiario de los derechos que otorgará esta ley, será necesario:

- Tener la nacionalidad española.
- Residir en territorio español y haberlo hecho durante 5 años de los cuales 2 deben ser inmediatamente anteriores a la fecha de solicitud.
- Ser declarado “dependiente” por el órgano evaluador de la Comunidad Autónoma correspondiente.

¿CUÁNDO SE CONSIDERA QUE UNA PERSONA ES DEPENDIENTE?

Una persona es considerada como dependiente funcional cuando requiere la ayuda de otra persona para poder realizar sus actividades de la vida cotidiana.

Es decir, quien necesita ayuda para caminar, bañarse, vestirse, asearse, comer, realizar transacciones, preparar comidas o administrar sus medicamentos, por ejemplo.

Para optar a las ayudas contempladas en este sistema es necesario ser declarado “dependiente” por el órgano evaluador de la comunidad autónoma correspondiente.

Una vez realizada y determinado el grado de dependencia, se emitirá una resolución con el grado de dependencia, y se procederá a elaborar el Programa Individual de Atención (PIA).

¿DE QUÉ SERVICIOS SE PODRÁ BENEFICIAR LA PERSONA DECLARADA DEPENDIENTE?

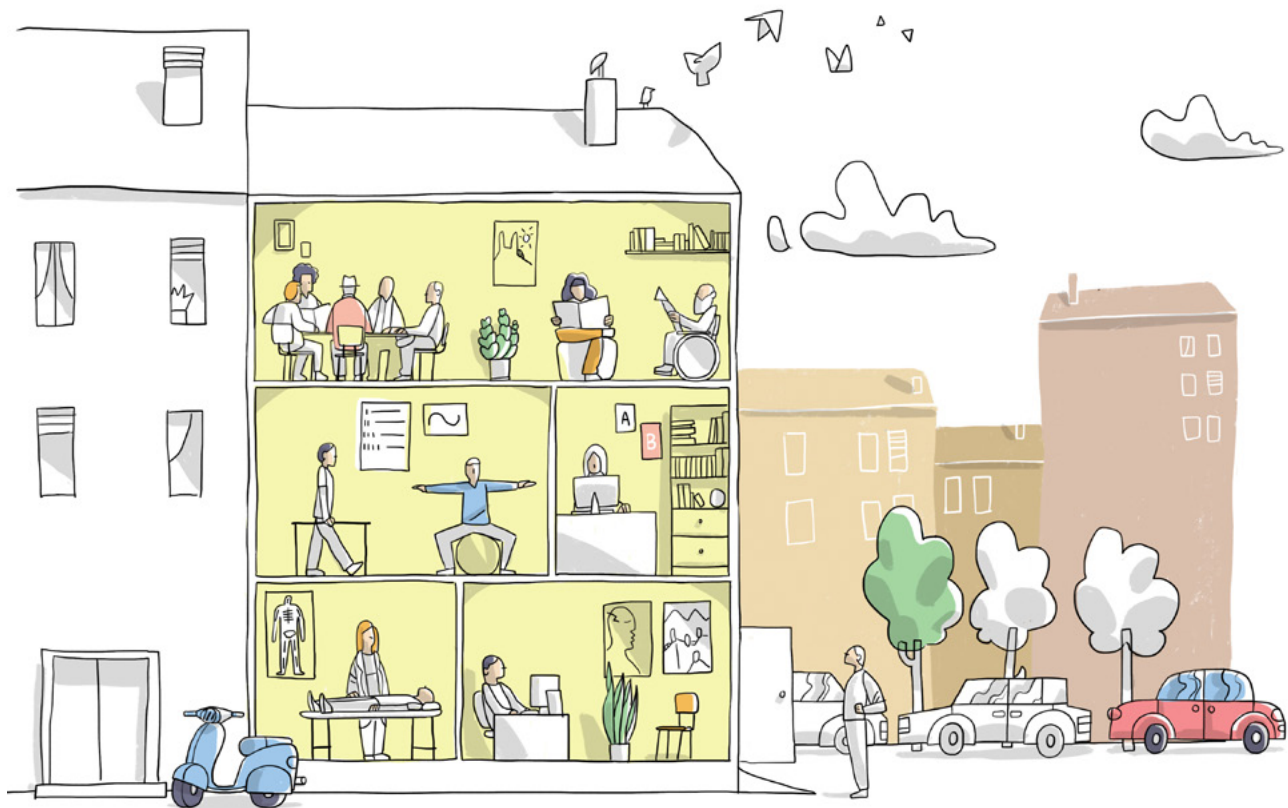
Entre los servicios que contempla la ley están incluidos:

- Servicios de prevención de las situaciones de dependencia.
- Servicio de teleasistencia.
- Servicio de ayuda a domicilio, entre lo que se incluye: Atención de las necesidades del hogar y/o cuidados personales.
- Servicio de Centro de Día y Noche, que puede ser:
 - Centro de Día para mayores.
 - Centro de Día para menores de 65 años.
 - Centro de Día de atención especializada.
 - Centro de Noche
- Servicio de Promoción de la Autonomía Personal SEPAP.

¿DE QUÉ PRESTACIONES ECONÓMICAS SE PUEDEN BENEFICIAR LAS PERSONAS DEPENDIENTES?

Tres son las prestaciones económicas que crea la Ley de Dependencia:

- La prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales, que excepcionalmente, siempre que se den las condiciones adecuadas y lo establezca su Programa Individual de Atención, lo recibirá el dependiente para ser atendido por cuidadores no profesionales.
- La prestación económica vinculada al servicio, que se otorgará únicamente cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado.
- La prestación económica de asistencia personal, cuyo objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria.



6. NUNCA SOLOS: LAS ASOCIACIONES DE FAMILIARES Y PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL

Si la espera en urgencias o la recepción de información, cuando llegamos al hospital no debemos hacerla en solitario, tampoco debemos quedarnos solos durante la evolución de nuestro familiar.

Muchas otras personas hemos pasado por esto y hemos aprendido y acumulado un saber fundamental para quienes ahora están pasando por lo mismo. Debemos aprovecharlo y compartirlo. Poco a poco, entre todos, hemos ido mejorando la respuesta, la atención y el cuidado. Cerca están aún los tiempos en que no sabíamos ni donde preguntar, ni que pedir, ni que esperar, ni a donde ir.

Si el aislamiento es un problema al principio, puede ser un peligro con el paso del tiempo. Para la persona afectada y para quien está unida a ella. Cerca de donde estás hay una asociación de personas afectadas, formada por familiares y expacientes. Su dirección es conocida por el Servicio en donde te encuentras o por el Servicio de Trabajo Social del Hospital. También por ti, ahora.

Toma contacto con la Asociación. Si te hace falta te informará y te orientará. Podrá visitarte en el Hospital si ya ha desarrollado los recursos para ello.

Aprovecha lo que ya otros han aprendido para tomar decisiones: de centros y recursos de rehabilitación, de adaptaciones en domicilio, de uso y defensa de tus derechos, de utilización de los servicios existentes.

Confía en la orientación de la Asociación. Confía también en los equipos sanitarios: la mayoría de sus integrantes quiere darte los medios que están a su alcance para ayudarte en lo que tu familiar necesita.

EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO ORGANIZADO EN TORNO A FEDACE

A finales de los años 80, ante las carencias sociosanitarias, la falta de atención por parte de la administración pública a los afectados de Daño Cerebral y la inexistencia de apoyo a sus familiares; se empiezan a constituir las primeras Asociaciones de familiares.

Estas Asociaciones, inician su andadura sobre la base de su propia experiencia (como afectado o familiar), y el asesoramiento generoso de algunos profesionales especializados en el tratamiento de la lesión cerebral.

El 13 de octubre de 1995, estas Asociaciones pioneras constituyen en Barcelona la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE), con el objeto de unir esfuerzos para:

- Alcanzar mayor difusión del Daño Cerebral Adquirido y la situación de las personas afectadas.
- Dotarse de un instrumento de representación ante la sociedad, la administración pública, y los sectores y profesionales especializados.
- Promover la investigación y la prevención.
- Incentivar el asociacionismo.
- Coordinar estrategias de mejora de la atención sociosanitaria del colectivo de personas con DCA

Estos objetivos han constituido la guía de actuación de estos años e intentamos que lo sean también de las entidades y organismos de representación del sector de la discapacidad, de los que FEDACE forma parte, como el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) o la Confedera-

ción Europea de Asociaciones de Lesionados Cerebrales y Familias (BIF).

Actualmente FEDACE agrupa a 43 Asociaciones – Fundaciones con 9.300 socios.

Las asociaciones nacen como grupos de autoayuda para compartir una problemática común, denunciar el olvido y reclamar recursos y servicios sociosanitarios para atender a las personas con daño cerebral. Aunque la situación ha mejorado en algunos aspectos desde aquellos inicios, este carácter de apoyo mutuo y reivindicativo sigue siendo el motor en la constitución de nuevas asociaciones.

La evolución de cada asociación y de nuestro movimiento en su conjunto, está determinada por su carácter reivindicativo. A medida que las asociaciones van creciendo y el movimiento se consolida se van poniendo en marcha programas y servicios generalmente orientados al mantenimiento y promoción de la autonomía personal e inclusión social de las personas afectadas.

La administración pública, responsable de ofrecer esa cobertura, no la garantiza y esto hace que las asociaciones, en ocasiones animadas desde la propia administración, empiecen a crear centros o espacios de atención y rehabilitación que, en función del tipo de servicios podemos agrupar en dos modelos:

Los de carácter sociosanitario, más orientados al tratamiento de la cronicidad, con servicios de rehabilitación (modelos tipo Centro de Día, Unidad de Día, Unidad de atención ambulatoria, Promoción de Autonomía Personal...etc.)

Los que centran su actividad en servicios orientados a la promoción del ocio y las actividades de carácter ocupacional (talleres, vacaciones, actividades físico-deportivas...etc).

ACTIVIDADES DESARROLLADAS EN LAS ASOCIACIONES

- Servicio de Información y Orientación general.
- Asesoramiento en trámites y recursos.
- Derivación a Servicios Sociales o Sanitarios.
- Rehabilitación: Fisioterapia, Logopedia, Neuropsicología, Terapia Ocupacional.
- Terapias de mantenimiento y reactivación.
- Atención psicológica.
- Ayuda a Domicilio.
- Acompañamiento y respiro Familiar.
- Grupos de Ayuda Mutua.
- Conferencias y cursos formativos.
- Sensibilización y divulgación.
- Actividades de Ocio y Tiempo Libre.

RELACIÓN DE ENTIDADES QUE FORMAN PARTE DE FEDACE

Andalucía

FEDERACIÓN FANDACE ANDALUCÍA

Calle Astronomía, torre 3 Planta 1ª. Modulo 12
41015 (SEVILLA)
954.67.18.81

info@fandace.org
<https://www.fandace.org>

ACODACE CÓRDOBA

Plaza Vista Alegre 11
14004 (CORDOBA)
957.46.81.83

acodace@acodace.com
<http://acodace.com>

ADACEMA MÁLAGA

Calle Generación 7
29196 (MALAGA)
951.90.04.08

info@adacema.org
<http://www.adacema.org>

ADACCA CÁDIZ

Calle Eslovaquia 1.14
11011 (CADIZ)
956.22.60.70

adacca@gmail.com
<http://adacca.org>

ADACEA JAÉN

Calle Esteban Ramirez Martinez 4, 2- B
23009 (JAEN)
953.25.73.32

infoadacea@gmail.com
<http://adacea.org>

AGREDACE GRANADA

Calle Doctor Medina Olmos 58
18015 (GRANADA)
958.28.75.47

agredace.secretaria@gmail.com
<http://www.agredace.es>

DACE SEVILLA

Carretera de Miraflores s/n (Centros Sociales de Miraflores)
41015 (SEVILLA)
954.36.02.72

info@asociaciondace.org
<http://asociaciondace.org>

VIVIR ALMERÍA

Calle Alcira 26
04700 El Ejido (ALMERIA)
950.57.24.83

info@asociacionvivir.org
<http://www.asociacionvivir.org>

Aragón

AIDA. ASOCIACIÓN ICTUS DE ARAGÓN

Paseo Rosales 28
50018 (ZARAGOZA)
976.87.51.24

asociacion@ictusdearagon.es
<http://ictusdearagon.es>

Asturias

**ASICAS. ASOCIACIÓN ICTUS DE ASTURIAS Y OTRAS
LESIONES CEREBRALES**

623.04.12.19

asociacionictusasturias@gmail.com

FUNDACION AINDACE ASTURIAS

c/ Joaquín Costa s/n,
33011 Oviedo (ASTURIAS).
Tlf: 98 587 56 98

info@fundacionaindace.org
<https://www.fundacionaindace.org>

Cantabria

CAMINANDO CANTABRIA

Calle Rufino Ruiz Ceballos 27
39600 Muriedas (CANTABRIA)
942.26.97.27

dcc@asociacion-caminando.org
<http://www.asociacion-caminando.org>

Castilla la Mancha

ADACE CLM

Calle Plazuela 11-13
45122 Argés (TOLEDO)
925.29.36 41

secretaria@adaceclm.org
<http://www.adaceclm.org>

FUNDACE CLM

Calle Plazuela 11-13
45122 Argés (TOLEDO)
925.29.30.74

<http://www.fundaceclm.org>

Castilla León

Cataluña

CAMINO VALLADOLID

Paseo de Juan Carlos I 10
47008 (VALLADOLID)
983.15.70.12

info@caminodca.org
<http://www.caminodca.org>

ASDACE SALAMANCA

Plaza de San Vicente locales 6 y 7
37007 (SALAMANCA)
923.22.42.85

info@asdace.org
<http://www.asdace.org>

ADACEBUR BURGOS

Paseo de los Comendadores s/n
09001 (BURGOS)
947.26.29.66

info@adacebur.org
<http://www.adacebur.org>

ALEN LEÓN

Calle Campos Góticos s/n
24005 (LEON)
987.20.19.67

info@alenleon.org
<http://www.alenleon.org>

TRACE CATALUÑA

Carrer de Llança 42
08015 (BARCELONA)
933.25.03.63

info@tracecatalunya.org
<https://tracecatalunya.org>

Galicia

FEDERACIÓN FEGADACE

Rúa Galeras 17, 2º, Despacho 5
15705 Santiago de Compostela (A CORUÑA)
881 943 148

fegadace@fegadace.org
<http://www.fegadace.org>

ADACECO A CORUÑA

As Xubias de Arriba 15.
15006 (A CORUÑA)
981. 07. 52. 59

adaceco@adaceco.org
<http://www.adaceco.org>

SARELA SANTIAGO DE COMPOSTELA

Rúa Pedro Cabezas González 3
15702 Santiago de Compostela (A CORUÑA)
981.57.70.37

sarela@sarela.org
<http://www.sarela.org>

ADACE LUGO

Avenida Adolfo Suarez 4, local B
27297 (LUGO)
982.24.35.03

correo@adacelugo.org
<http://www.adacelugo.org>

RENACER OURENSE

Rua Recarero Paz 1
32005 (OURENSE)
988.22.50.56

renacerourense@hotmail.com
<http://renacer-ourense.org>

ALENTO PONTEVEDRA

Rúa da Pedra Seixa, s/n. Poza do Cabalo.
36212 Vigo (PONTEVEDRA)
986.22.90.69

info@alento.org
<http://www.alento.org>

Islas Baleares

REHACER BALEARES

Calle Plataners 7, local 3
07008 Palma de Mallorca (BALEARES)
971.47.94.06

rehacerbaleares@gmail.com
<http://www.rehacerbaleares.com>

Islas Canarias

ADACEA TENERIFE

Calle Henry Dunant s/n
38203 San Cristóbal de La Laguna
(SANTA CRUZ DE TENERIFE)
617.55.27.01

adaceatf@gmail.com
<https://adaceatf.org>

ADACEA GRAN CANARIA

C/ Pedro Quintana 5
35014 (LAS PALMAS DE GRAN CANARIA, LAS PALMAS)
658. 59. 38. 69

adaceagc@gmail.com

La Rioja

ARDACEA RIOJA

Plaza Fermín Gurbindo 7
26004 Logroño (LA RIOJA)
680.53.93.07

ardacea@gmail.com
<http://www.ardacea.es>

Madrid

AFADACS TORREJÓN

Calle Hilados s/n
28850 Torrejón de Ardoz (MADRID)
678.64.96.60

<https://www.afadacs.com>
info@afadacs.com

APANEFA MADRID

Calle Cromo 5
28045 (MADRID)
91.751.20.13

apanefa@apanefa.org
<http://www.apanefa.org>

FUNDACIÓN SIN DAÑO

Calle Barquillo 30
28004 Madrid (MADRID)
607.77.55.93

paloma.pastor@fundacionsindano.com
<http://www.fundacionsindano.com>

HAPPY BRAINS MADRID

Calle Castilla 58
28039 (MADRID)

gestión.happybrains@gmail.com
<http://happybrains.org.es>

AECUM ALCALA DE HENARES

Centro Cívico “Rafael Alberti” (Nueva Alcalá)
C/Entrepeñas, 2
28803 Alcalá de Henares, Madrid.
664.04.02.79

asociacionaecum@gmail.com
<http://www.asociacionaecum.com>

Murcia

DACEMUR MURCIA

Avenida de la Ñora 96
30.009 La Albatania (MURCIA)
968.71.45.17

dacemur@gmail.com
<http://www.dacemur.es>

Navarra

ADACEN NAVARRA

Camino de Zolina s/n
31192 Mutilva Baja (NAVARRA)
948.17.65.60

info@adacen.org
<http://www.adacen.org>

País Vasco

ATECE BIZKAIA

Calle Islas Canarias 85 - Bajo
48015 Bilbao (VIZCAYA)
944.48.40.45

atecebizkaia@gmail.com
<http://atecebizkaia.org>

ATECE ARABA

Calle Angela Figuera Aymerich 1
01010 Vitoria (ALAVA)
945.15.72.10

info@atecearaba.org
<https://www.atecearaba.org>

ATECE GIPUZKOA

Paseo Zarategi 100
20015 San Sebastián (GUIPUZCOA)
943.24.56.10

atecegipuzkoa@hotmail.com
<http://www.featece.org>

Valencia

FEVADACE COMUNIDAD VALENCIANA

Antiguo Regimiento Tetuán, Cuadra Tercera s/n
12004 (CASTELLON)
664.21.29.47

info@fevadace.org
<http://fevadace.org>

NUEVA OPCIÓN VALENCIA

Carrer de Greses 21
46020 (VALENCIA)
963.61.20.16

info@nuevaopcion.es
<https://www.nuevaopcion.es>

ADACEA ALICANTE

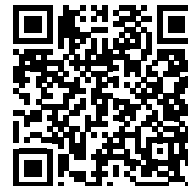
Calle Padre Recaredo de los Rios 52, Local 7
03005 (ALICANTE)
965.13.39.06

adaceaalicante@gmail.com
<http://www.adaceaalicante.org>

ATENEU CASTELLÓN

Antiguo Regimiento Tetuán, Cuadra Tercera s/n
1141 Castellón de la Plana (CASTELLON)
964.24.32.40

ateneo@ateneocastellon.org
<http://www.ateneocastellon.org>



Entidades asociadas

BIBLIOGRAFÍA Y ENLACES DE INTERÉS

PUBLICACIONES: GUÍAS Y ORIENTACIONES A FAMILIAS DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL

https://fedace.org/primeros_momentos_lesion_cerebral_DCA.html



ASOCIACIONES DE DAÑO CEREBRAL MIEMBROS DE FEDACE

https://fedace.org/entidades_socias_fedace.html



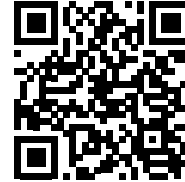
MAPA WEB DE RECURSOS DE ATENCIÓN PARA DAÑO CEREBRAL- INVENTARIO DE RECURSOS FEDACE

https://fedace.org/centros_atencion_rehabilitacion_DCA.html



2019. FEDACE. DOCUMENTO INFORMATIVO “EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO INFANTIL ASESORAMIENTO A FAMILIAS”

<https://fedace.org/dca-colegio.html>



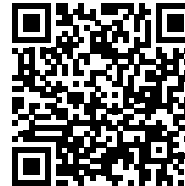
2018. FEDACE. GUÍA METODOLÓGICA DE INTERVENCIÓN Y BUENAS PRÁCTICAS EN LA INCLUSIÓN SOCIOLABORAL DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO.

https://fedace.org/talleres_dano_cerebral.html



2007. MODELO DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL

https://fedace.org/modelo_atencion_dano_cerebral.html



AGRADECEMOS LA COLABORACIÓN EN LA ELABORACIÓN DE LOS CONTENIDOS DE:

Miguel Anxo García Álvarez. Facultativo especialista en Psicología Clínica del Hospital Clínico de Santiago de Compostela. Miembro del Comité Técnico Asesor de FEDACE.

Clara Dehesa Medina. Trabajadora Social de FEDACE

Pincho Ilustraciones y diseño. www.pinchoycorto.blogspot.com

AGRADECEMOS LA COLABORACIÓN ECONÓMICA PARA LA EDICIÓN Y DIFUSIÓN DE ESTA GUÍA A:

La Fundación GMP ya que sin ellos esta publicación y su visibilidad no hubiera sido posible.
Gracias.

EDITADA POR:



ENTIDADES COLABORADORAS:





Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE)

C/ Pedro Teixeira 8, planta 10. 28020, Madrid

Telf. 91 417 89 05 / info@fedace.org

www.fedace.org



@FEDACEorg



@fedaceorg



company/fedace



@fedaceorg

La Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) representa y dinamiza al movimiento asociativo de personas con Daño Cerebral y sus familias desde hace casi 25 años. Es una Entidad de ámbito estatal declarada de Utilidad Pública, que apoya a las personas con Daño Cerebral y a sus familias en el ejercicio de sus derechos de ciudadanía y en su plena inclusión en la comunidad.

Esto lo hace reivindicando y promocionando la existencia de los recursos y servicios necesarios para facilitar que cada persona con Daño Cerebral tenga su mejor nivel de salud y la máxima calidad de vida posible.

FEDACE representa a las familias y personas con Daño Cerebral a través de sus asociaciones distribuidas por todo el territorio nacional.

COLABORADORES:



DESCARGA NUESTRA GUÍA DE ORIENTACION
PARA FAMILIARES, AMIGOS Y CUIDADORES
DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL