

# Daño Cerebral Adquirido Infantil

Posicionamiento y contextualización del Daño Cerebral Adquirido Infantil (DCAI) en España

**FE  
DA  
CE**  
Federación  
Española de  
Daño Cerebral

**FE  
DA  
CE**  
Federación  
Española de  
Daño Cerebral

 **SEFIP**  
Sociedad Española de  
Fisioterapia en Pediatría

 **SERI**  
Sociedad Española de Rehabilitación Infantil

 **Sociedad Española de Neurología Infantil**  
S.E.N.E.P.

**IBiS**  
INSTITUTO DE BIOMEDICINA DE SEVILLA

 **A  
P  
E  
T  
O**

 **aelfa-if**  
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESPECIALISTAS EN NEUROLOGÍA INFANTIL Y NEUROLOGÍA DE LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA  
A INICIATIVA DE PROFESIONALES DE LA FISIOTERAPIA

 **Federación Española  
de Asociaciones de Profesionales  
de Atención Temprana.**



## Datos de Proyecto

### Posicionamiento y contextualización del Daño Cerebral Adquirido Infantil (DCAI) en España

#### Proyecto realizado por:



#### Investigación realizada por::



#### Fechas del trabajo de campo:

- **Inicio:** Mayo 2022
- **Finalización:** Septiembre 2022

#### Grupo motor multidisciplinar

##### Mercedes Martínez Moreno

Jefe de Sección de la Sección de Rehabilitación infantil del Hospital Universitario de la Paz de Madrid  
*Presidenta - Sociedad Española de Rehabilitación Infantil (SERI)*

##### Beatriz Gavilán Agustí

Responsable de la Unidad de Rehabilitación de la Unidad Infanto-Juvenil del Hospital Beata María Ana de Madrid  
*Miembro de la Asociación Madrileña de Neuropsicología*

##### Ana Domínguez Mayoral

Unidad de Ictus pediátrico e infrecuente - Servicio de neurología - *Hospital Virgen Macarena de Sevilla*

##### Joan Montaner Villalonga

Jefe de Servicio de Neurología del Hospital Virgen Macarena de Sevilla  
*Coordinador del Plan Andaluz de Ictus*  
*Jefe del laboratorio de Investigación de Neurovascular del Instituto de Biomedicina de Sevilla (IBIS)*

##### José Luis Peña Segura

Unidad de Neuropediatría - Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza  
*Coordinador del Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica (SENEP)*  
*Presidente de la Federación Española de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana*

##### Kattalin Sarasola Gandariasbeitia

Fisioterapeuta Pediátrico - Centro de Neurorrehabilitación Infantil Airoa de Bilbao  
*Miembro de la junta directiva Sociedad Española de Fisioterapia Pediátrica (SEFIP)*

##### Joaquín Fagoaga Mata

Fisioterapeuta Pediátrico - Hospital Materno Infantil San Juan de Dios de Barcelona  
*Miembro de la junta directiva Sociedad Española de Fisioterapia Pediátrica (SEFIP)*

##### Maria Plasencia Robledo

Fisioterapeuta Pediátrico - Centro Atención Temprana el Grao Hermanas Hospitalarias de Valencia  
*Miembro de la junta directiva Sociedad Española de Fisioterapia Pediátrica (SEFIP)*

##### Lidia Rodríguez García

Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Castilla-La Mancha  
*Presidenta de la Asociación Española de Logopedia, Foniatría y Audiología e Iberoamericana de Fonoaudiología (AELFA-IF)*

##### César Cuesta

Vicedecano del Grado de Terapia Ocupacional. CSEU La Salle. Universidad Autónoma de Madrid  
*Asesor de la Asociación Profesional Española de Terapia Ocupacional (APETO)*  
*Miembro de la Conferencia Nacional de Decanos y Decanas de Terapia Ocupacional (CNDEUTO)*

<b>00</b>	<b>Introducción</b> .....	<b>05</b>	
	<ul style="list-style-type: none"><li>• Antecedentes y objetivos</li><li>• Fases</li><li>• Metodología y muestra del estudio</li></ul>		
<b>01</b>	<b>El Daño Cerebral Adquirido Infantil: definición, aproximación cuantitativa y datos generales</b> .....	<b>15</b>	
	<ul style="list-style-type: none"><li>• Criterios clínicos para el diagnóstico</li><li>• Valoración general por parte de los profesionales</li></ul>		
<b>02</b>	<b>Itinerario asistencial tras el Daño Cerebral Adquirido Infantil: fase aguda</b> .....	<b>23</b>	
	<ul style="list-style-type: none"><li>• Aparición del Daño Cerebral</li><li>• Ingreso en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)</li><li>• Valoración del menor en el ingreso en la planta de hospitalización por parte de las disciplinas involucradas: percepción de los profesionales</li><li>• Información proporcionada, acciones de soporte y protocolización de la derivación en unidades hospitalarias</li></ul>		
<b>03</b>	<b>Itinerario asistencial tras el Daño Cerebral Adquirido Infantil: fase subaguda</b> .....	<b>43</b>	
	<ul style="list-style-type: none"><li>• Evaluación del menor en la etapa de rehabilitación por parte de las disciplinas involucradas</li><li>• Valoración del acceso a las terapias de rehabilitación dirigidas a menores con Daño Cerebral Adquirido</li><li>• Recursos de continuidad al alta hospitalaria</li></ul>		
<b>04</b>	<b>Itinerario asistencial tras el Daño Cerebral Adquirido Infantil: fase crónica</b> .....	<b>59</b>	
	<ul style="list-style-type: none"><li>• Evaluación de la rehabilitación del menor a largo plazo y capacidades futuras por parte de las disciplinas involucradas</li><li>• Valoración de la rehabilitación de las capacidades futuras y transición a la edad adulta</li></ul>		
<b>05</b>	<b>Conclusiones</b> .....	<b>71</b>	
<b>06</b>	<b>Entidades Federadas</b> .....	<b>79</b>	

# 00 Introducción

# El Daño Cerebral Adquirido Infantil (DCAI)

El DCAI se caracteriza por su **aparición brusca** con grados de afectación variables, desde muy débiles y sutiles hasta pérdidas totales de función, que se presenta según el área del cerebro lesionada y la gravedad del daño. Las alteraciones pueden ser variables provocando anomalías en la percepción y en la comunicación, así como alteraciones físicas, cognitivas, sensoriales, conductuales y emocionales.



## Antecedentes y Objetivos

El Daño Cerebral es una **discapacidad en ascenso en nuestra sociedad**. El movimiento asociativo de la **Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE)** ha impulsado distintas actuaciones para generar conocimiento y hacer visible la realidad de las personas con Daño Cerebral (DC) y sus familias, desde sesiones informativas en colegios hasta informes monográficos pasando por el activismo hacia las administraciones públicas.

El **Defensor del Pueblo** ha publicado y presentado diversos informes desde 2005. El primero, encargado por FEDACE, buscaba identificar la realidad epidemiológica y sociosanitaria del Daño Cerebral Sobrevenido o Adquirido (DCA). Más adelante, elaboraron un informe respecto la atención específica al Daño Cerebral Adquirido Infantil (DCAI) centrándose en las comunidades autónomas.

Aunque algunas comunidades autónomas han desarrollado sus propios planes, **el tejido asociativo y la sociedad** son el actor principal en la reivindicación de la oferta asistencial para el DCAI.

En este contexto, y a través del impulso de FEDACE y con la colaboración de **Sociedades Científicas y Asociaciones Profesionales** implicadas en la atención a menores con Daño Cerebral, se ha creado un grupo de trabajo multidisciplinar con los siguientes **3 objetivos principales**:

- 1. Profundizar en el itinerario sociosanitario que realizan los menores con DCA y sus familias**, desde que se produce la lesión hasta la etapa de inclusión social y educativa a través de un Estudio de Investigación con los profesionales implicados en el proceso de atención.
- 2. Elaborar un anexo al informe con recomendaciones técnicas y buenas prácticas profesionales** en la atención a menores con DCA y sus familias dentro del Sistema sociosanitario.
- 3. Presentar los resultados del estudio de investigación y las recomendaciones** a personalidades de la administración para que conozcan la realidad del Daño Cerebral Adquirido Infantil.



## El Daño Cerebral Adquirido Infantil (DCAI): fases en la atención al menor





# 0.1. Metodología y muestra del estudio

## Metodología

### Cuestionario cuantitativo online

1.



#### Grupo de trabajo multidisciplinar

Creación de un grupo de trabajo multidisciplinar con representación de **colegios profesionales a nivel estatal** de las **disciplinas involucradas** en la atención al menor con DCA (fisioterapia, logopedia, neurología, neuropsicología, rehabilitación y terapia ocupacional)

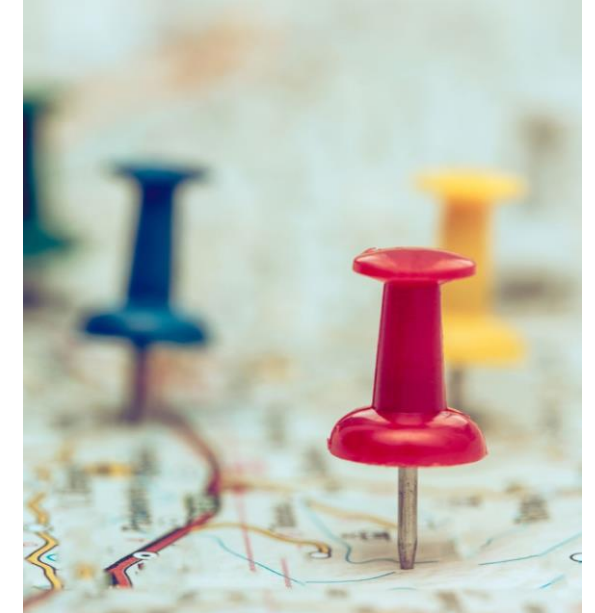
2.



#### Cuestionario online

**Realización de la investigación cuantitativa** a través de **cuestionarios online** de 25 minutos a **100 profesionales** especialistas en neurorrehabilitación infantil, previamente seleccionados por el grupo de trabajo.

3.



#### Representación nacional

**Participación de todas las Comunidad Autónomas (CCAA)** a través de la difusión nacional por parte de los profesionales del grupo de trabajo representantes de cada disciplina.

# 1

BLOQUE

## Perfil Profesional

---

# 2

BLOQUE

## Itinerario asistencial tras el Daño Cerebral

### **Bloque 2.1 Fase aguda**

- Aparición del Daño Cerebral
- Ingreso en la unidad de cuidados intensivos (UCIP)
- Ingreso en la planta de hospitalización (Unidad de Neurología / Neurocirugía)

### **Bloque 2.2. Fase subaguda**

- Rehabilitación

### **Bloque 2.3 Fase crónica**

- Inclusión educativa
- Rehabilitación de secuelas futuras

## Muestra

### Variables y dispersión geográfica de la muestra



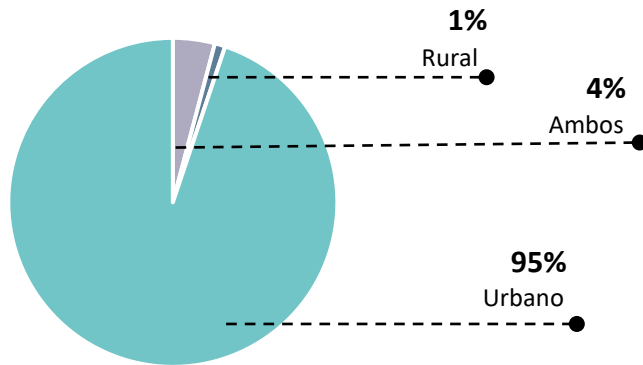
### Dispersión geográfica de los especialistas en todas las CCAA:



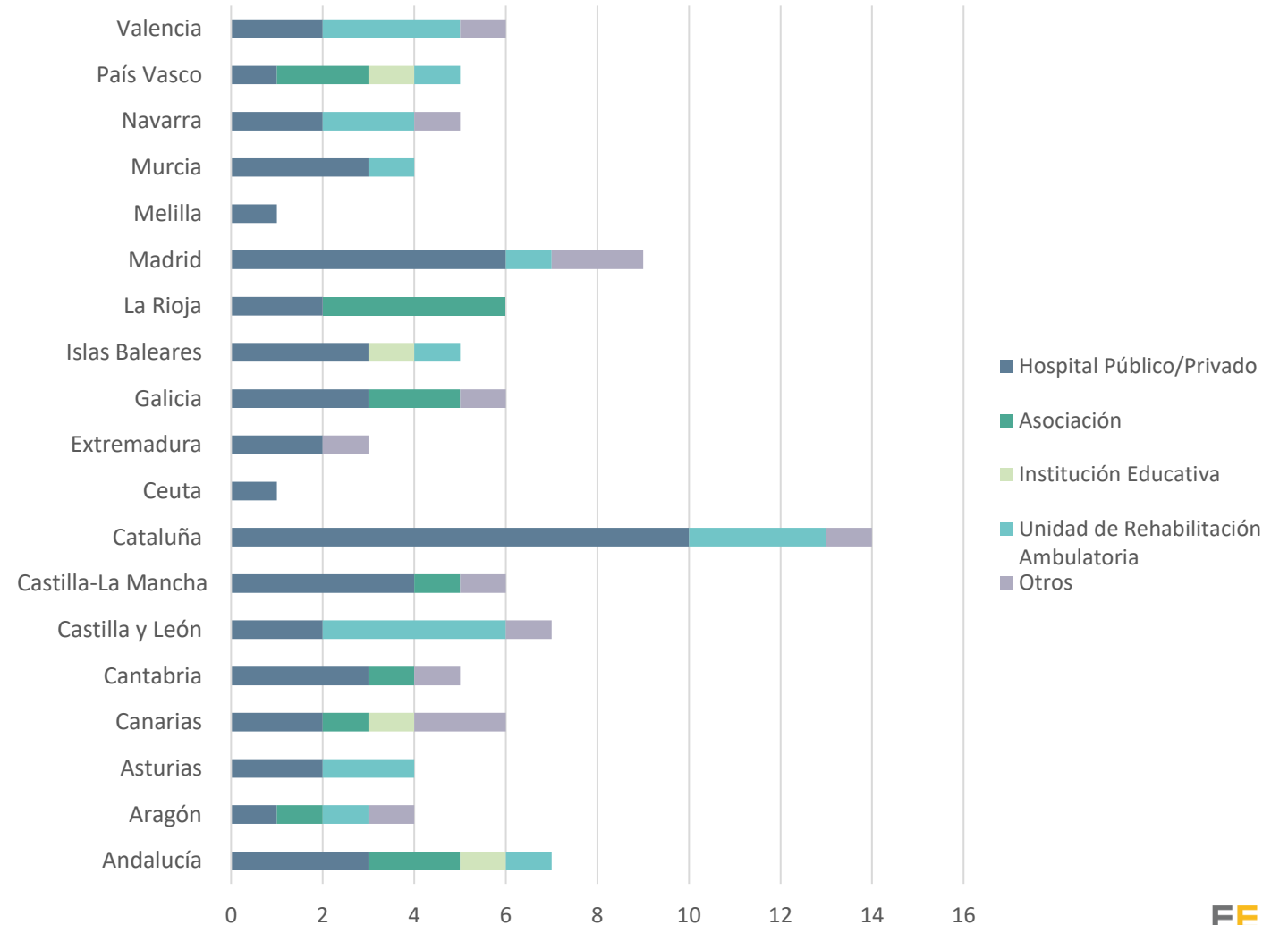
(\*) El representante de Educación ha participado para proporcionar su visión en la fase de inclusión educativa, que se tendrá en consideración en el establecimiento de recomendaciones.

## Muestra

**Ámbito geográfico**  
Número de respuestas



**Lugar donde ejerce el especialista**  
Número de respuestas





# 01 El DCAI: definición, aproximación cuantitativa y datos generales

---

# El Daño Cerebral Adquirido Infantil se diagnostica a través de la etiología de la lesión y la realización de estudios complementarios.

---

Los profesionales se decantan por **criterios etiológicos como principal factor para diagnosticar** el DCAI frente a otras enfermedades cerebrales.

La **atención y asistencia recibida** por parte del menor con DCAI y sus familias, **valorada con un 6** por los profesionales, sigue siendo un aspecto mejorable.






# 1.1. Criterios clínicos para el diagnóstico

## 1.1.

### Criterios para diagnosticar y diferenciar el DCAI de otras patologías

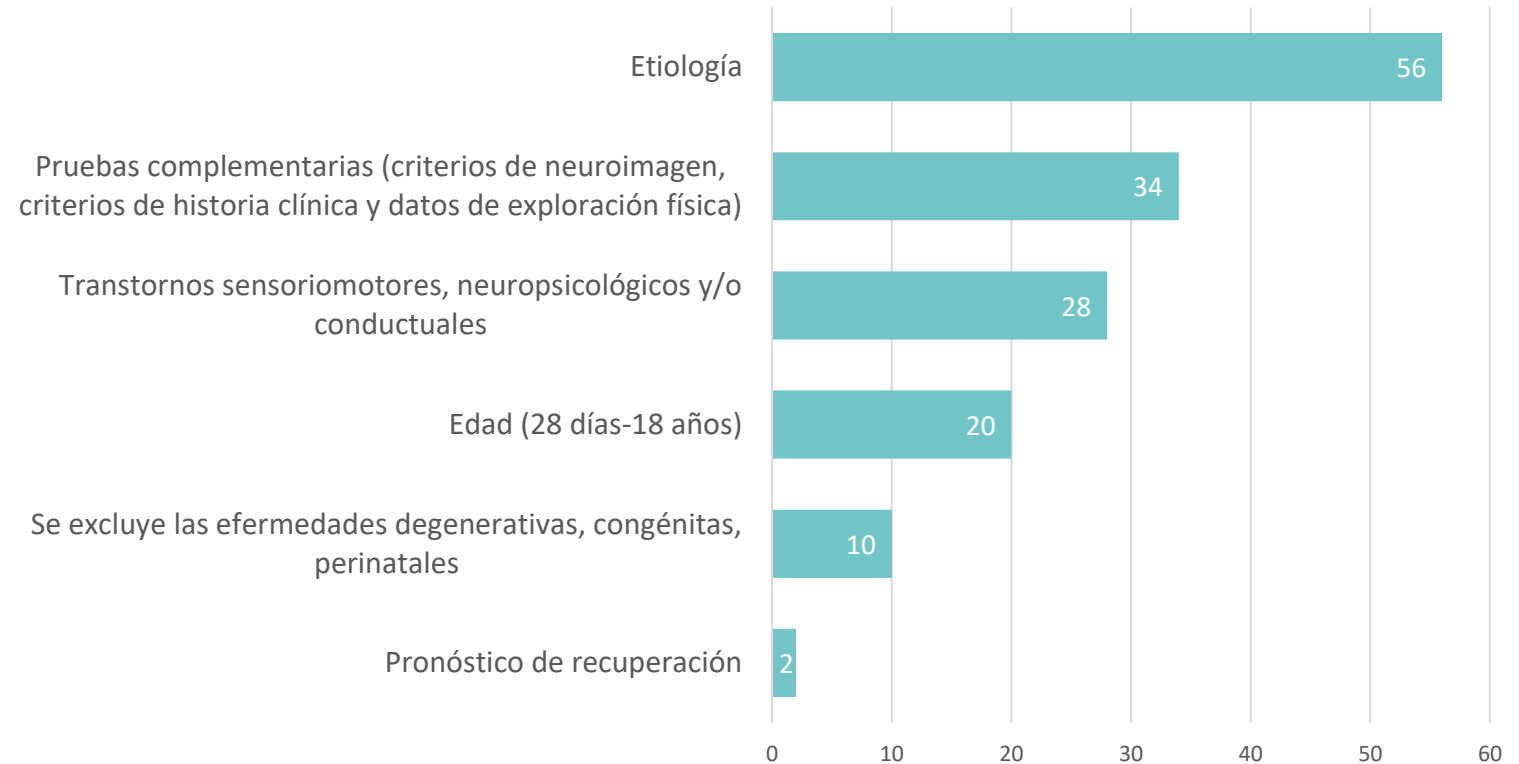
- Las **pruebas de neuroimagen**: principal prueba **complementaria** utilizada para identificar el DCAI.
- La **presencia de déficits motores y alteraciones en el neurodesarrollo son el principal signo clínico**, a través de trastornos sensoriomotores, neuropsicológicos y/o conductuales.

Número de respuestas

N =  100

#### Criterios clínicos para diagnosticar y diferenciar el DCAI de otras patologías neurológicas














Número de menciones



## 1.1.

### Volumen de menores atendidos

Aproximación cuantitativa - Número total de menores atendidos en el último año, según etiología

	 107 Fisioterapia	 49 Logopedia	 752 Medicina Rehabilitadora	 71 Neurología	 46 Neuropediatría	 205 Neuropsicología	 300 Terapia Ocupacional
<b>Accidente cerebrovascular (ACV) / Ictus</b>  287	22	2	152	12	5	40	35
<b>Anoxia / Hipoxia</b>  164	9	33	73	3	3	36	24
<b>Infecciones en el Sistema Nervioso Central (SNC)</b>  160	3	0	109	6	10	46	26
<b>Traumatismo Craneoencefálico (TCE)</b>  321	29	6	193	23	13	36	35
<b>Tumores Cerebrales</b>  350	35	6	161	14	11	32	100
<b>Otras causas</b>  181	9	2	64*	13	4	15	80

\*Otras causas: secuelas de cirugía de epilepsia, hemisferectomía en síndrome de Rasmussen, o etiología no especificada.

Fuente: los datos presentados son los obtenidos a través de las respuestas de los profesionales participantes en el estudio.

## **1.2. Valoración general por parte de los profesionales**

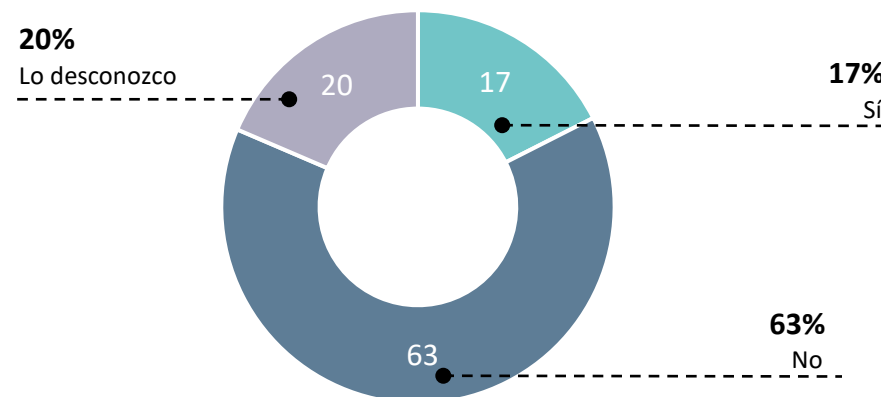
## 1.2.

### Valoración general de la atención y asistencia: percepción de los profesionales

- A nivel nacional, se considera que actualmente los **profesionales sanitarios, educativos y de servicios sociales tienen poco o ningún conocimiento** sobre las secuelas y necesidades de atención de los menores con DCA.
- La **falta de información y formación a los profesionales** involucrados en la atención de estos menores, así como a **los recursos e infraestructuras limitadas** para el DCAI en todas las CCAA, pueden ser algunas de las causas de este elevado desconocimiento.
- Las disciplinas de **Neurología, Neuropsicología y Terapia Ocupacional** son en las que predomina la **creencia sobre el desconocimiento por parte de los profesionales**, mientras que **Medicina Rehabilitadora** es la disciplina con mayores respuestas positivas (un 32% considera que sí existe conocimiento).

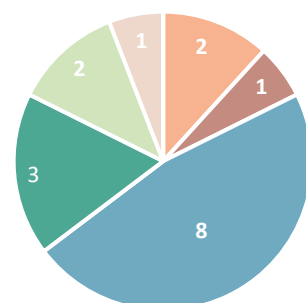
### Conocimiento de etapas, secuelas y necesidades de atención e inclusión por parte de los profesionales sanitarios, educativos y de servicios sociales

Número de respuestas



### Visión por disciplina

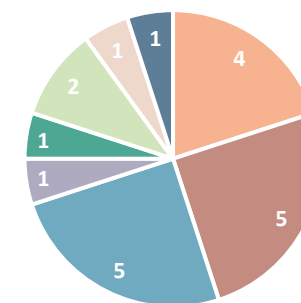
Número de respuestas



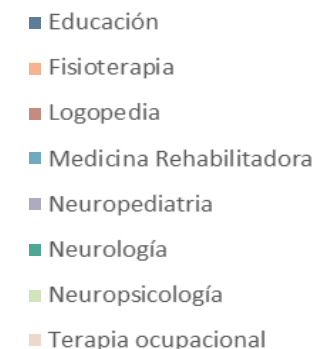
Respuesta: **Sí (17)**



Respuesta: **No (63)**



Respuesta: **Lo desconozco / No dispongo de esta información (20)**



## 1.2.

### Valoración general de la atención y asistencia recibida por el menor/familia: percepción de los profesionales

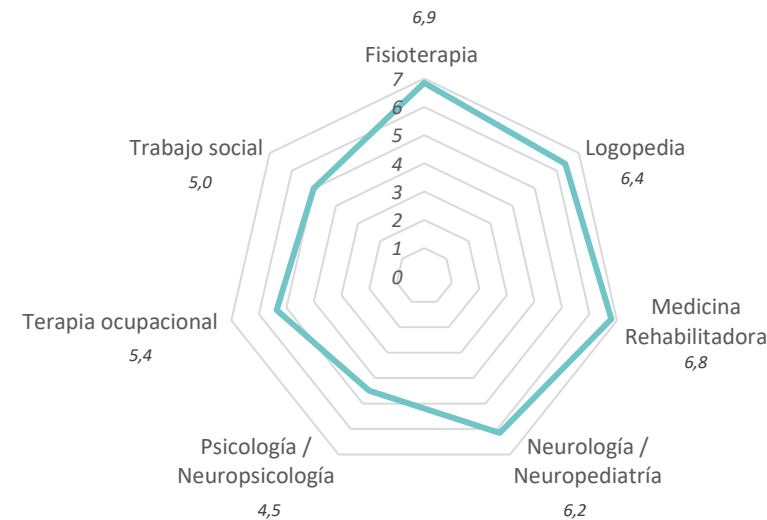
- A pesar de la baja valoración de la atención y asistencia al menor de forma generalizada, la disciplina de **Trabajo Social, Terapia Ocupacional y Neuropsicología** son las que presentan puntuaciones más bajas, **con valoraciones cercanas al 5**. Las disciplinas de **Fisioterapia y Medicina Rehabilitadora** son las que lo valoran más **positivamente**, con **valoraciones cercanas al 7**.
- Las **limitaciones en la atención y asistencia son un problema nacional**. La mayoría de valoraciones promedio presentan valores similares en todas las CCAA (entre 4,5 y 6,5).
  - Destacan **Navarra o Castilla-La Mancha**, con notas promedio superiores al 7.
  - En el otro extremo, **Ceuta y Murcia** son las CCAA con valores más bajos, llegando a suspender la valoraciones en la atención y asistencia al menor y sus familias.

Valoración  
global  
**6/10**

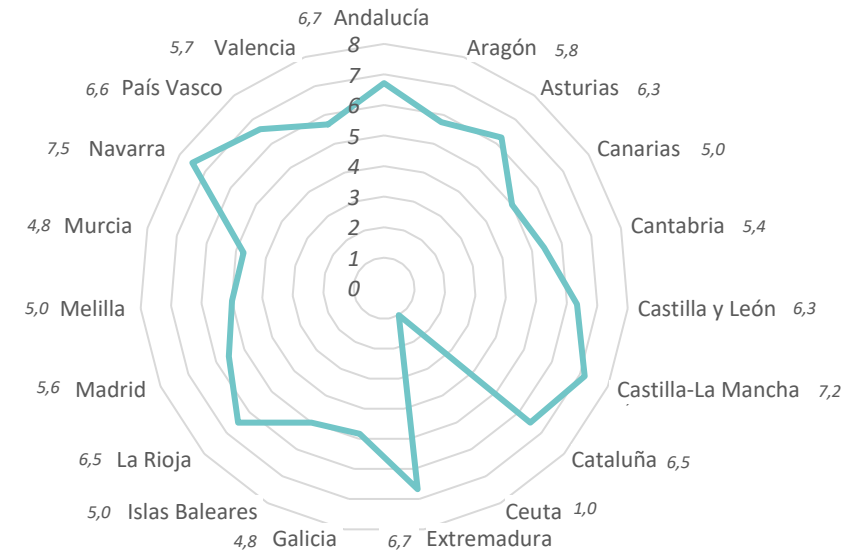
### Valoración de la atención y asistencia recibida por el menor con DCA y sus familias (del 1 al 10)

Promedio de la valoraciones

Media por Disciplina:



Media por Comunidad Autónoma:



# 02 Itinerario asistencial tras el Daño Cerebral Adquirido: fase aguda

# La aparición del Daño Cerebral Adquirido: un giro de 360° para los menores y sus familias.

A nivel nacional hay un **gran desconocimiento** sobre la **existencia de protocolos de atención a los menores con DCA**. No obstante, **más de la mitad** de los centros participantes **disponen de Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)**.

Por otro lado, en la fase aguda las **evaluaciones más frecuentes** son las referidas a **necesidades básicas** que facilitarán la **habilitación y rehabilitación del menor** en las fases posteriores.





## 2.1 Aparición del Daño Cerebral

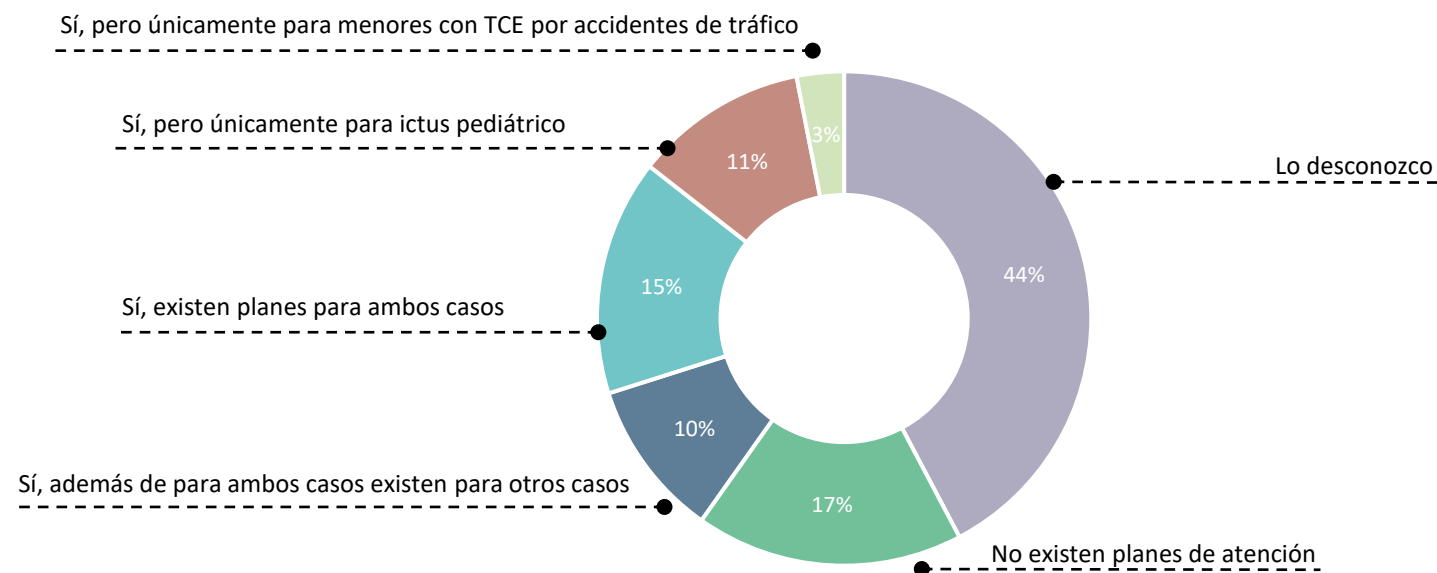
## 2.1.

### Protocolización de la atención sanitaria a menores con DCA

- A nivel nacional existe un **gran desconocimiento** sobre la existencia de los protocolos de atención a menores con DCA, hecho que pone de manifiesto, por un lado, la **necesidad de información** de estos profesionales y, por otro, la **falta de estandarización de la atención a estos menores a nivel nacional**.
- A nivel de CCAA:
  - **Galicia, Cantabria y Castilla y León**, las CCAA con menor presencia de protocolos para la atención de estos menores, según la percepción de los profesionales.
  - **Cataluña y Madrid** lideran en la elaboración y utilización de planes para el DCAI, siendo las CCAA en las que un mayor número de profesionales reconocen la existencia de protocolos para la atención sanitaria de estos menores.

### Existencia de protocolos de atención sanitaria a menores con DCA

Número de respuestas



### Otros planes de atención para menores con DCA

- Más allá de la existencia de protocolos para la atención de menores con DCA, se menciona la existencia de **protocolos para otros casos en Madrid, Cataluña y Navarra**.
- Destacan las siguientes **casuísticas**: TCE por otras causas (i.e. malos tratos, accidentes domésticos), planes de atención a pacientes con tumores del SNC o pacientes con secuelas de Cirugía de Epilepsia, protocolos de atención para el paciente con accidente por inmersión, protocolos de atención a paciente con infección grave del SNC y planes de atención para los casos de anoxia.

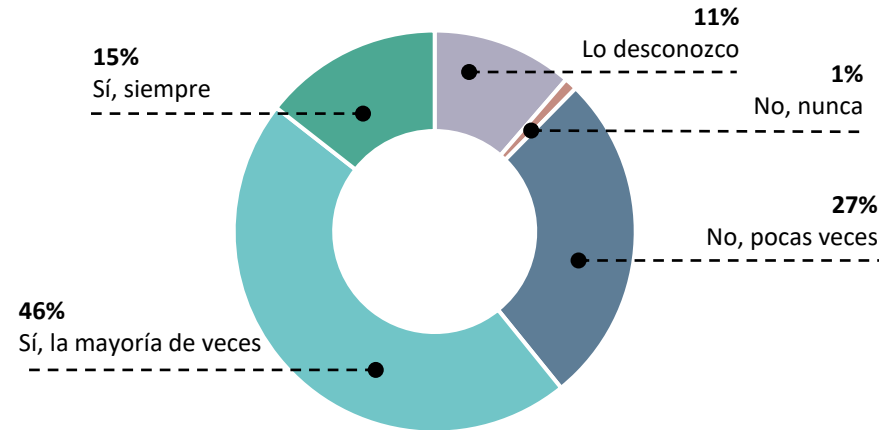
## 2.1.

### Información en historia clínica y coordinación entre especialidades

- A nivel nacional, y de forma general, el **diagnóstico, las causas y áreas lesionadas** de DCAI están señaladas en la historia clínica.
- Cataluña es la CCAA donde se consolidan un mayor número de respuestas afirmativas. Por el contrario, Canarias y Andalucía obtienen un **número significativo** de respuestas “No, pocas veces”.
- Respecto a la coordinación entre las distintas especialidades médicas, se observa un **alto nivel de desconocimiento en cuanto a la coordinación multidisciplinar** en la atención a menores con DCA y sus familias
- En relación a la valoración de esta coordinación, predomina la **valoración positiva** en cuanto a afirmar que la **coordinación resulta sencilla o muy sencilla**.

#### Especificación clara en la historia clínica del diagnóstico, las causas de DCAI y las áreas lesionadas

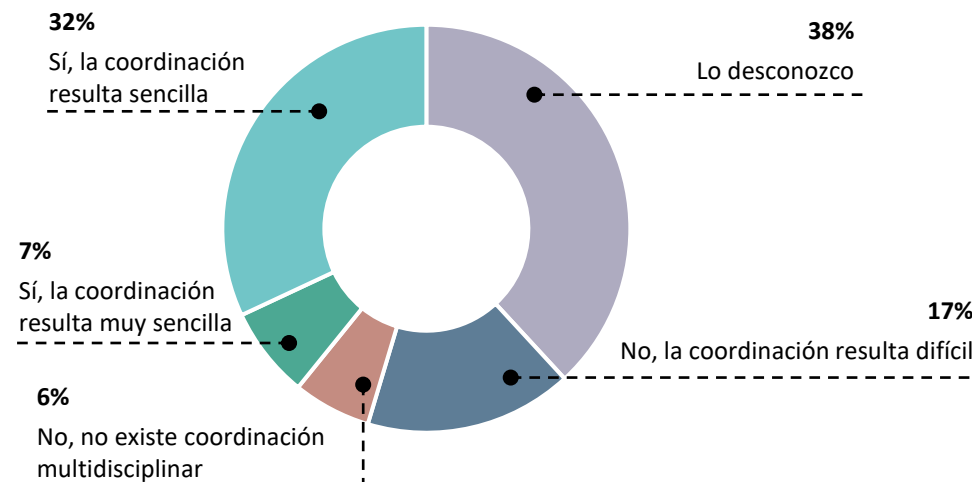
Número de respuestas



- A nivel general, **elevado conocimiento** de los aspectos trasladados en la historia clínica durante la fase aguda (únicamente un 11% desconoce esta información).
- Dos tercios de las respuestas señalan **positivamente** la especificación del diagnóstico, las causas de DCAI y las áreas lesionadas **en la historia clínica**.

#### Coordinación entre las distintas especialidades médicas en los servicios de urgencias pediátricas

Número de respuestas



- Las respuestas **afirmativas superan en aproximadamente el doble** a las negativas.
- No obstante, las **respuestas situadas en los extremos** (“Sí, la coordinación resulta muy sencilla”; “No, no existe coordinación multidisciplinar”), **son minoritarias**, representando únicamente un 13% del total de las respuestas.

## **2.2 Ingreso en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)**

## 2.2.

### Ingreso en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)

- Más de la mitad de los profesionales consideran que se realiza una **valoración integral** del menor en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (en adelante, UCIP) siempre o la mayoría de veces.
- Los equipos de UCIP están mayoritariamente constituidos por profesionales en fisioterapia y medicina rehabilitadora.
- El 74% de los hospitales tienen espacios para las familias, aunque sólo sea de acompañamiento.
- Sin embargo, únicamente el 50% de las familias de los centros participantes tienen acceso a valoraciones psicológicas.

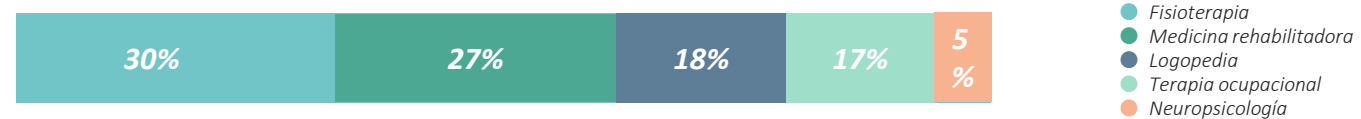
¿Disponen en su hospital o Área Sanitaria de Unidades de Cuidados Intensivos para menores con patología neurológica?



¿Se realiza una evaluación integral de las lesiones?



¿Qué profesionales forman parte del equipo de rehabilitación?



¿Existen espacios de acompañamiento/descanso para las familias?



¿Se realiza una valoración psiquiátrica/psicológica a las familias?



## 2.2.

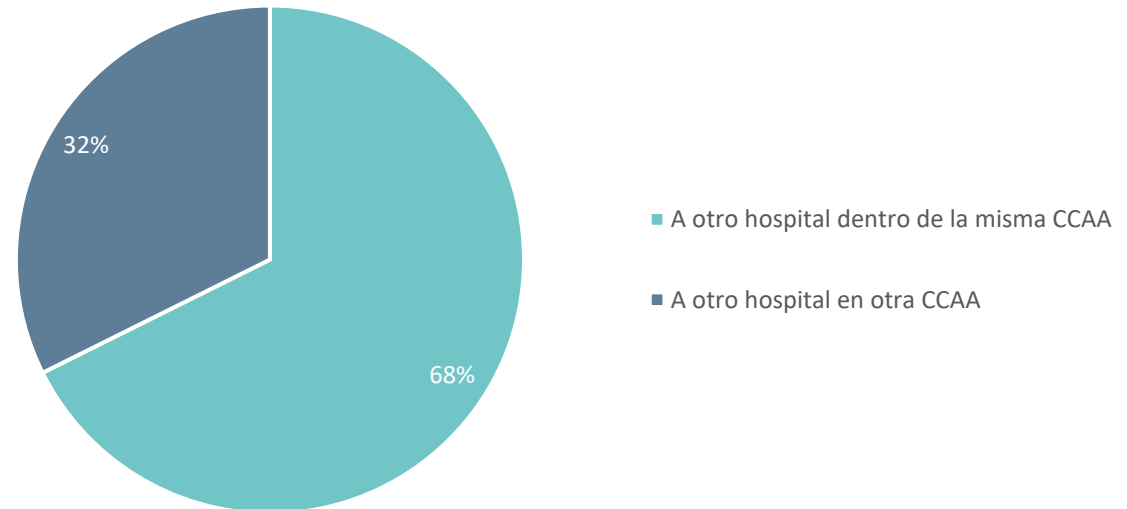
### Ingreso en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)

- A nivel nacional **más de la mitad de los centros** participantes disponen de UCIP.
- No obstante, en 16 de las 19 CCAA y ciudades autónomas se mencionan **necesidades de derivación** de estos menores a otros centros, ya sea dentro de la CCAA u otras CCAA.
- **La Rioja, Ceuta y Melilla:** unanimidad en las respuestas en cuanto a la necesidad de derivar a otros centros de otras CCAA.

¿Disponen en su hospital o Área Sanitaria de Unidades de Cuidados Intensivos para menores con patología neurológica?



En caso negativo, ¿Dónde se trasladan estos menores?



## **2.3 Valoración del menor en el ingreso en la planta de hospitalización por parte de las disciplinas involucradas: percepción de los profesionales**

## 2.3.

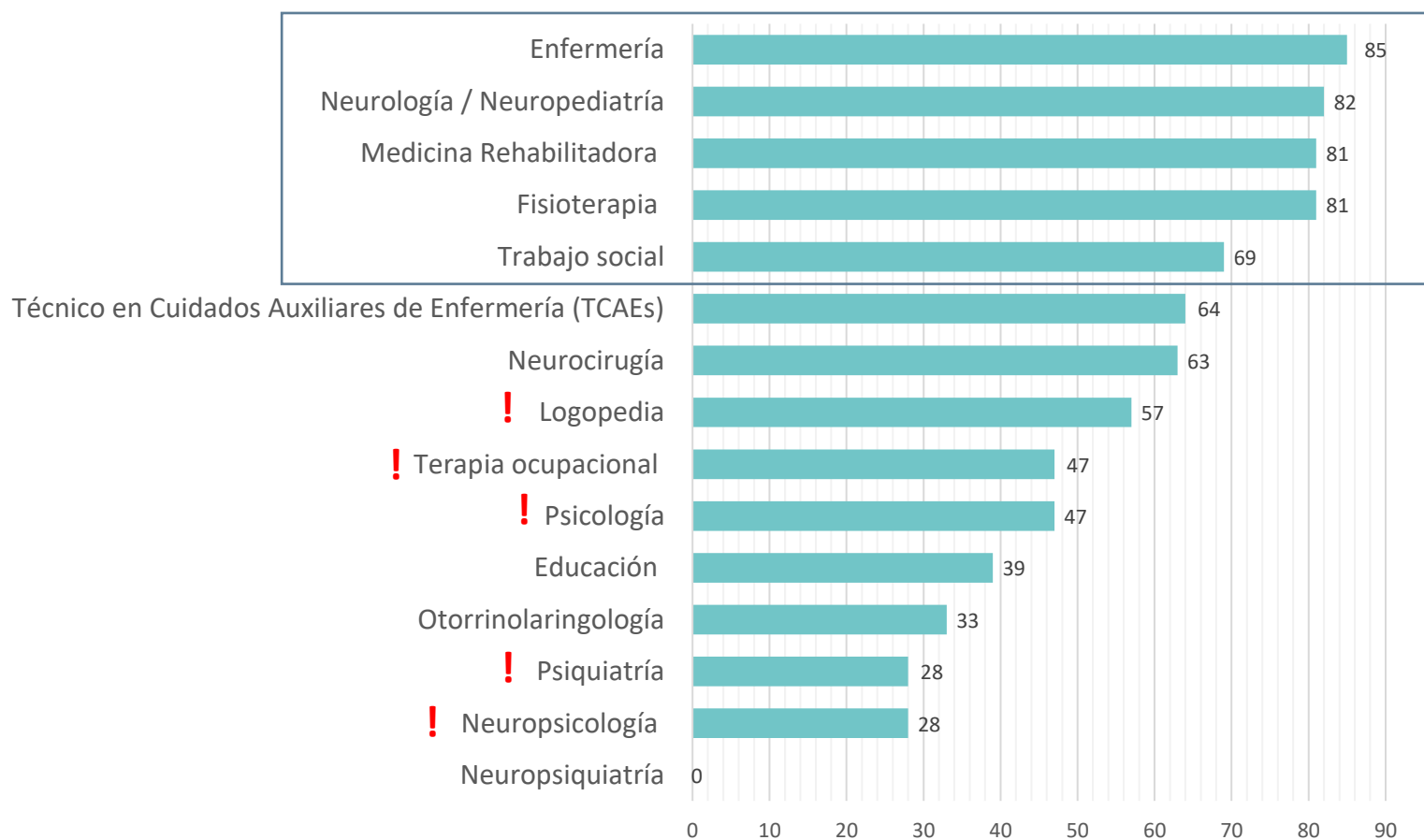
### Valoración del menor por las disciplinas involucradas en el ingreso en la planta de hospitalización: percepción de los profesionales

- En la Fase Aguda, las **disciplinas con mayor involucración** en la atención al menor y sus familias son los que llevan a cabo los **Cuidados Intensivos** junto con los que evalúan las **necesidades de rehabilitación**, especialmente **físicas y motóricas**.
- **Alta intervención de enfermería en esta etapa.**
- **Bajo número de logopedas, terapeutas ocupacionales y psiquiatras/psicólogos.** La baja intervención de estas disciplinas en la evaluación del menor desde la fase aguda resulta crítico debido a las posibles secuelas funcionales, de la comunicación y el bienestar emocional del menor.
- **Otras especialidades involucradas de forma muy puntual** en esta fase son: cirugía ortopédica, gastroenterología, oftalmología, neurocirugía, musicoterapia y neurofisiología.

! Crítico

### Especialistas que intervienen en la atención al menor y sus familias durante la hospitalización

Número de menciones





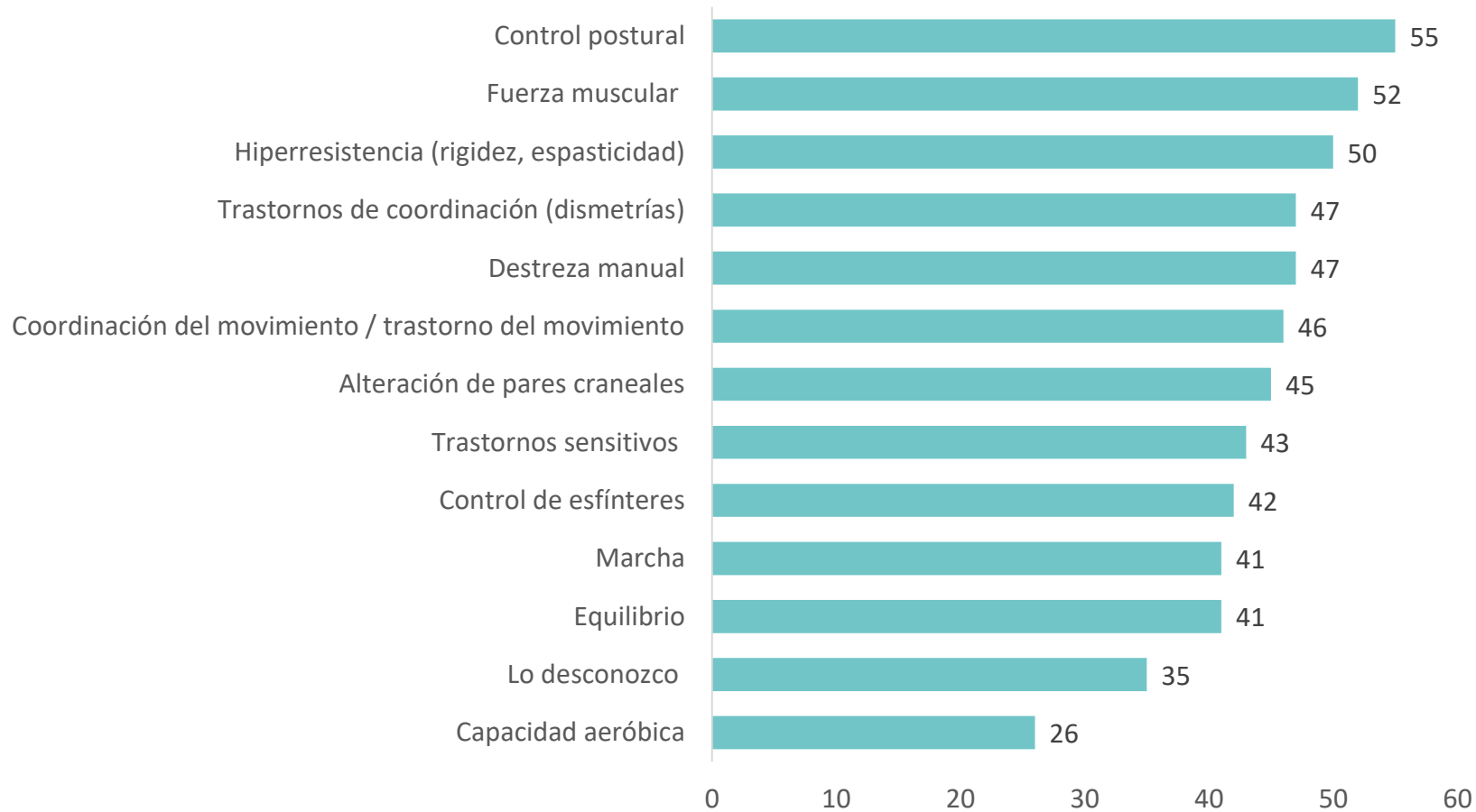
## 2.3.

### Valoración del menor en el ingreso en la planta de hospitalización – Medicina Rehabilitadora, Fisioterapia y Terapia Ocupacional

- A nivel general, **existe homogeneidad en los aspectos incluidos para valorar las secuelas físicas/motóricas** en la planta de hospitalización (el número de menciones de las distintas secuelas es similar).
- No obstante, las **valoraciones más frecuentes son las referidas a necesidades físicas/motóricas como el control postural, la fuerza muscular y la hiperresistencia** (rigidez, espasticidad).
- **La capacidad aeróbica es la secuela física/motórica menos evaluada** en la fase aguda en la planta de hospitalización.
- Los **profesionales no involucrados en la valoración física/motórica** (i.e. logopedia, neuropsicología, terapia ocupacional) son los que **desconocen las secuelas** evaluadas en este ámbito.

#### Aspectos que se incluyen en la valoración de las secuelas físicas/motóricas en la planta de hospitalización

Número de menciones



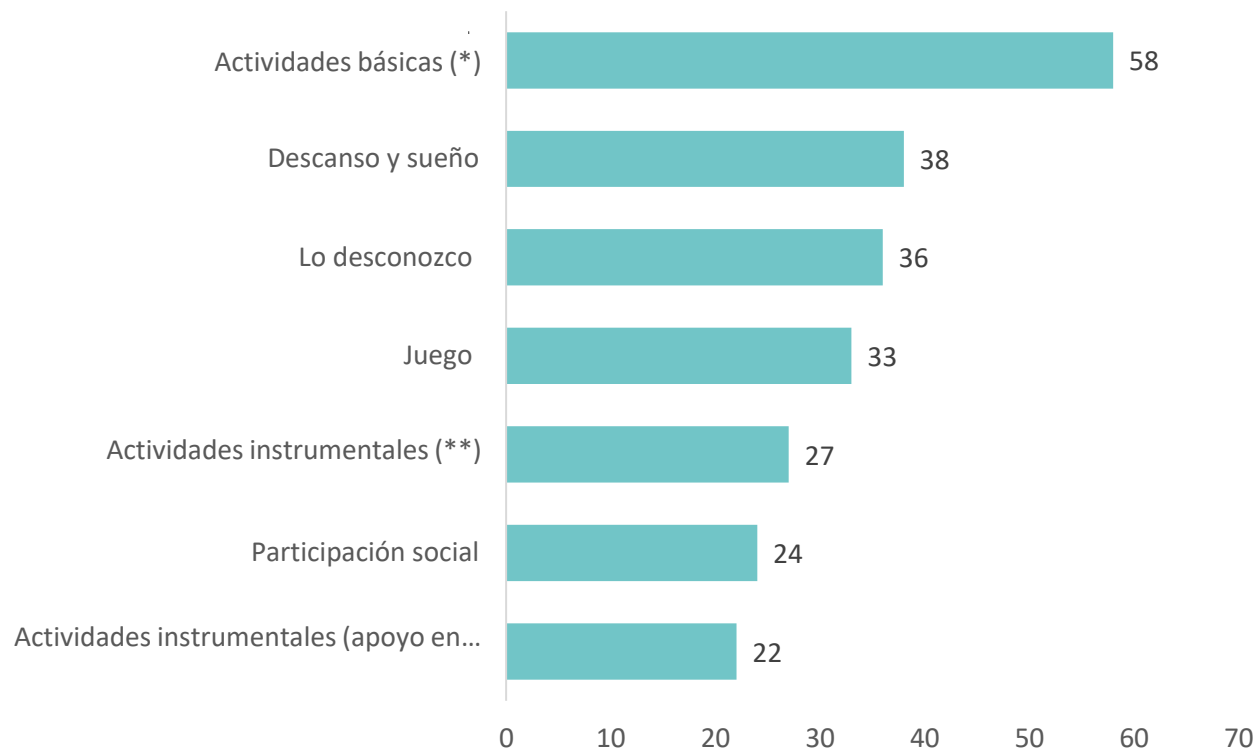
## 2.3.

### Valoración del menor en el ingreso en la planta de hospitalización – Terapia Ocupacional

- En esta fase, las actividades o habilidades más evaluadas son las funcionales y motóricas. Esto es debido a que el objetivo es salvar al menor y minimizar las secuelas futuras.
- Durante esta etapa, la evaluación se centra en aspectos relacionados con los autocuidados básicos del menor (vestirse, alimentarse, higiene personal, etc.)
- Por lo contrario, las actividades hacia la inclusión social son menos evaluadas en esta etapa, dado que el foco se encuentra en salvar la vida del menor con DCA.

#### Aspectos que se incluyen en la valoración de la autonomía en actividades de la vida diaria

Número de menciones



(\*) Actividades básicas: vestido, alimentación, higiene personal, uso del WC, movilidad funcional.

(\*\*) Actividades instrumentales: apoyo en tareas del hogar, cuidado de mascotas.

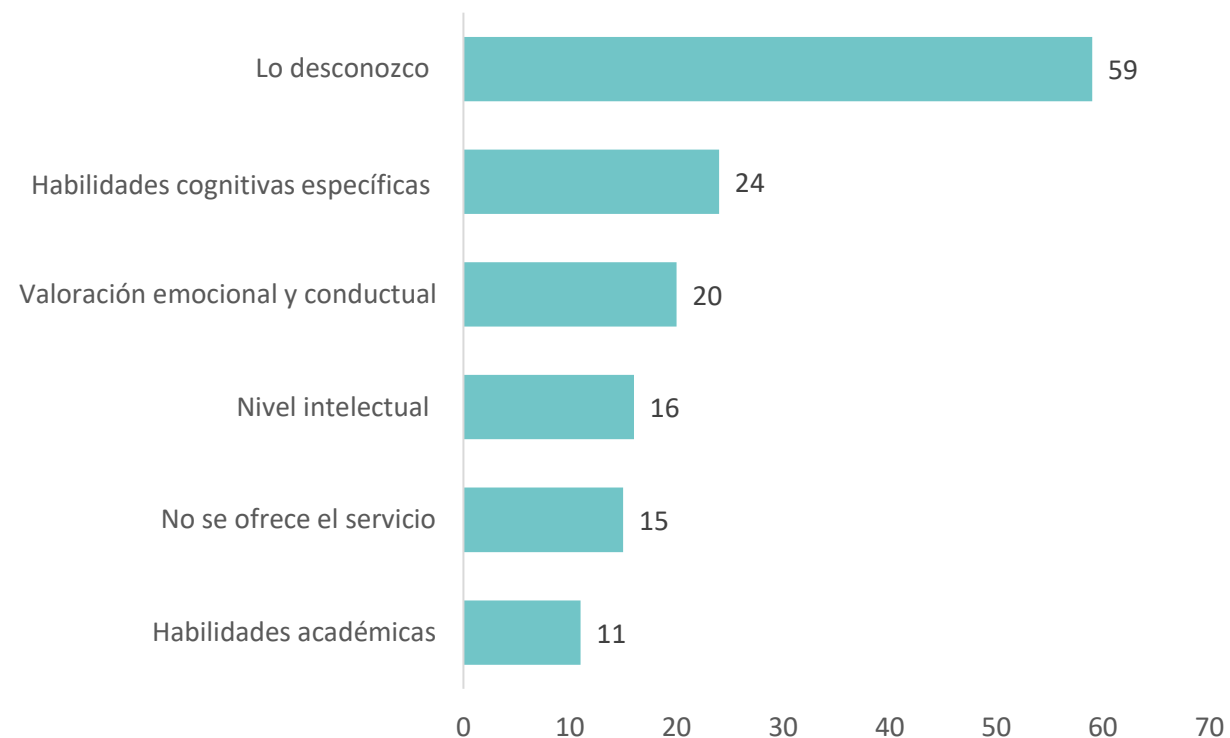
## 2.3.

### Valoración del menor en el ingreso en la planta de hospitalización – Neuropsicología

- Elevado desconocimiento sobre los aspectos incluidos en la evaluación neuropsicológica durante la fase aguda de ingreso en la planta de hospitalización por parte de los profesionales involucrados en la atención al menor y a su familias.
- No obstante, **sorprende la valoración emocional y conductual en esta etapa** debido al **bajo número de profesionales involucrados** de las especialidades de **psicología y psiquiatría**.
- Las **habilidades cognitivas específicas son las más evaluadas**. Se incluyen en esta valoración la memoria, la percepción, las habilidades no verbales, la atención y las funciones ejecutivas.
- Las **habilidades a nivel educativo son menos evaluadas en esta etapa**, quedando relegados a etapas posteriores.

#### Aspectos que se incluyen en la valoración neuropsicológica mientras que el menor permanece en la planta

Número de respuestas



## 2.3.

### Valoración del menor en el ingreso en la planta de hospitalización – Logopedia

- **Bajo nivel de conocimiento por parte de los profesionales** de los aspectos incluidos en la valoración por parte de logopedia por parte de los participantes.
- Los **aspectos de comunicación, lenguaje y funciones orales no verbales** (respiración, succión, masticación y deglución), son los **principales aspectos** incluidos en las valoraciones por la disciplina de logopedia en la fase aguda.
- A nivel general, **poca incidencia** en la **valoración de la voz y audición**, pudiendo explicarse dado que el servicio de logopeda cuenta con un escaso número de profesionales en el ámbito hospitalario en la sanidad pública.

#### Aspectos incluidos en la valoración funcional de la comunicación

Número de menciones



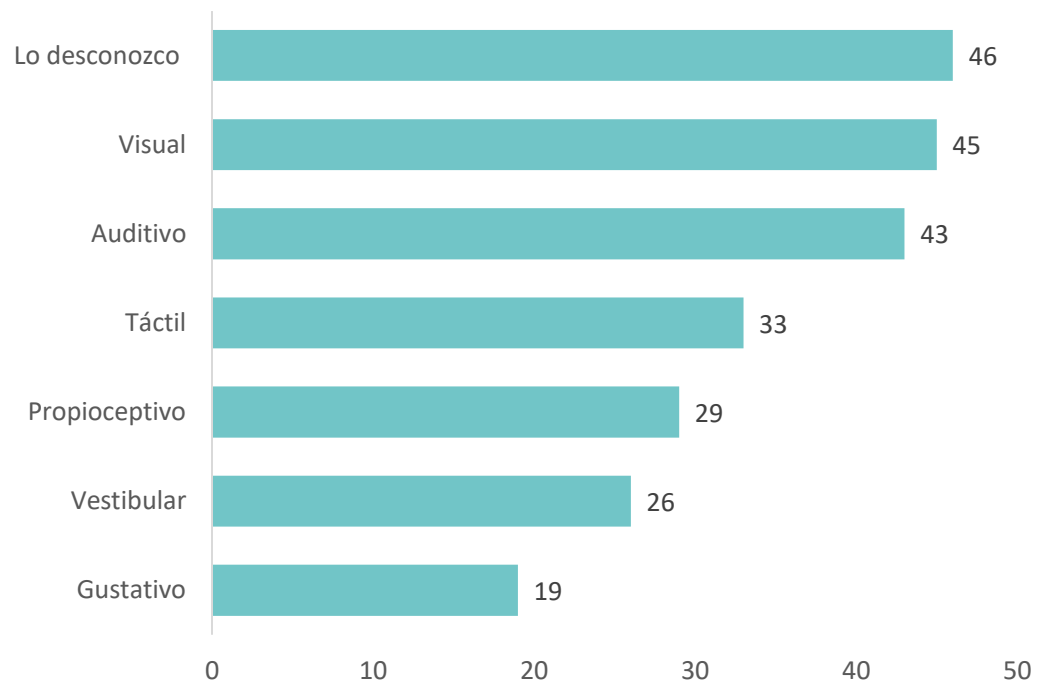
## 2.3.

### Valoración del menor en el ingreso en la planta de hospitalización – Sistemas sensoriales

- Los aspectos que se incluyen en la **valoración de los sistemas sensoriales** son **más desconocidos por parte de los profesionales**.
- A pesar de este desconocimiento, los **aspectos más valorados** a nivel sensorial incluyen los **aspectos visuales y auditivo**. Se evidencia que no se evalúan los sistemas que dan información privilegiada sobre el cuerpo (tacto, propiocepción y sistema vestibular).

#### Aspectos incluidos en la valoración de los sistemas sensoriales

Número de menciones

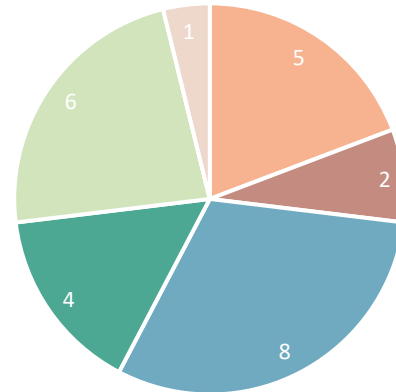


## 2.3.

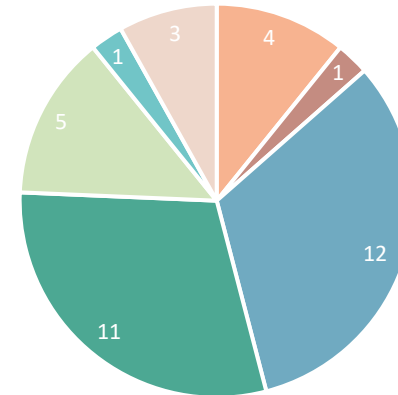
### Herramientas de valoración de las diferentes disciplinas en planta de hospitalización

- Se observa una falta de estandarización de las herramientas de valoración utilizadas por las diferentes disciplinas mientras el menor permanece en la planta de hospitalización (37% de las respuestas).
- En la misma proporción, existe un importante desconocimiento sobre el nivel de estandarización de las mismas (37% de las respuestas), especialmente en la disciplina de logopedia y terapia ocupacional.

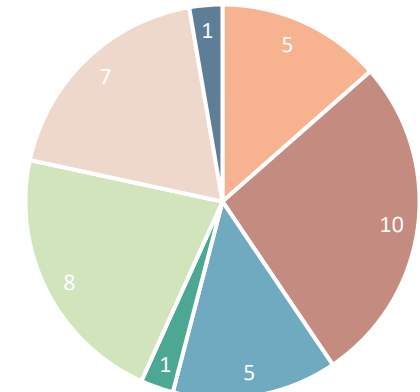
#### Estandarización de las herramientas de valoración de las diferentes disciplinas mientras el menor permanece en la planta de hospitalización



Respuesta: **Sí (26)**



Respuesta: **No (37)**



Respuesta: **Lo desconozco / No dispongo de esta información (37)**

■ Fisioterapia

■ Medicina Rehabilitadora

■ Terapia ocupacional

■ Educación

■ Logopedia

■ Neurología / Neuropediatría

■ Neuropsicología / Psicología

## **2.4 Información proporcionada, acciones de soporte y protocolización de la derivación en unidades hospitalarias**

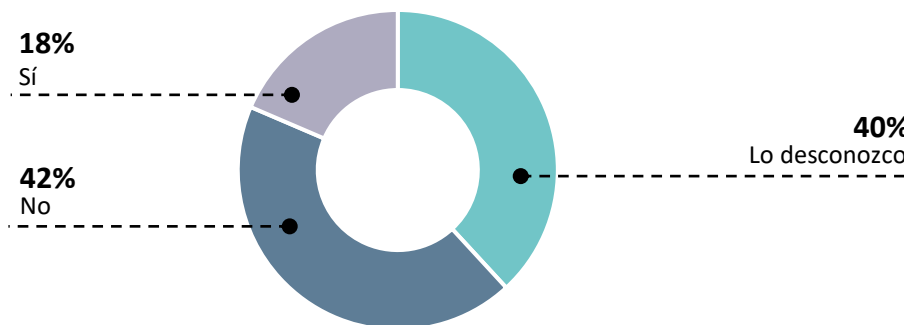
## 2.4.

### Información, apoyo a las familias y acciones de soporte en las unidades hospitalarias

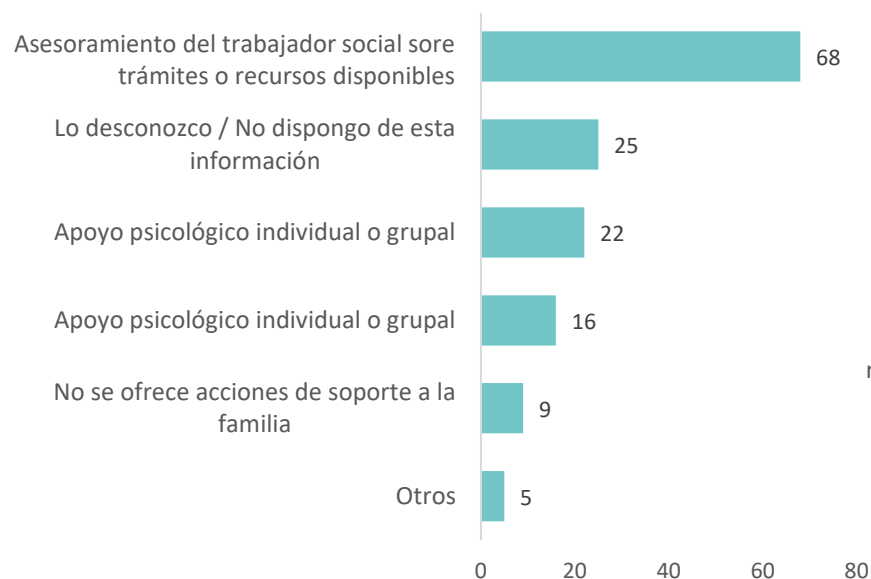
- A nivel nacional, hay un **elevado desconocimiento** respecto al nivel de protocolización de la información y procesos/tramites de apoyo a las familias de menores con DCA.
- Respecto a las **acciones de soporte**, aunque se facilita información sobre trámites y recursos disponibles (centros específicos de rehabilitación, recursos sociales, etc.), **falta atención psicológica y formación** para las necesidades futuras.
- **En cuanto al tipo de información**, la comunicación se basa en los aspectos relacionados con el seguimiento clínico del menor (informes médicos y próximas citas). **Escaso nivel de adaptación y personalización** en la información proporcionada al menor y sus familias.

### Protocolización de la información y apoyo a las familias respecto al DCAI y secuelas durante la hospitalización

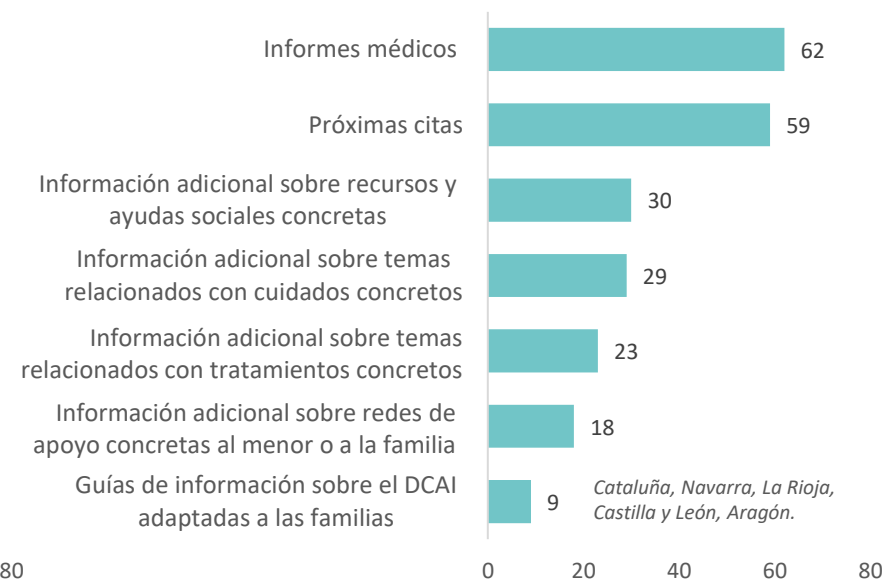
Número de respuestas



### Acciones de soporte ofrecidas a las familias dentro de la unidad de hospitalización



### Información comunicada / entregada al menor y su familia al alta



*Cataluña, Navarra, La Rioja, Castilla y León, Aragón.*

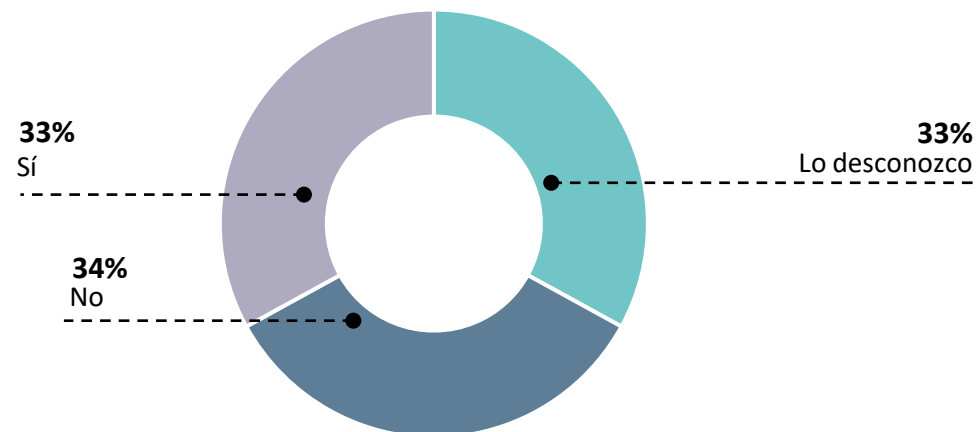


## 2.4.

### Aspectos relevantes en el alta hospitalaria

- A nivel nacional, la figura del “profesional de referencia” no está implantada en gran parte de las CCAA. No obstante, por CCAA, Cataluña muestra una mayor implantación de esta figura (75% de respuestas positivas).
- Elevado desconocimiento de la existencia de la figura del “profesional de referencia” para las disciplinas involucradas en la atención al menor con DCA.
- A falta de un profesional de referencia, la protocolización y la información clara en el momento del “alta” cobran relevancia. Sin embargo, el nivel de protocolización para la derivación y la claridad en la especificación de las terapias futuras para el menor en el Informe de Alta son una **tarea pendiente**, dificultando los procesos de atención para los menores y sus familias.

#### Implantación de la figura del «profesional de referencia» para el seguimiento en el proceso de atención Número de respuestas



#### Establecimiento de protocolos para la derivación del menor a un centro especializado en DCAI



#### Especificación de forma clara en el Informe de Alta de las terapias que va a precisar el menor en el futuro



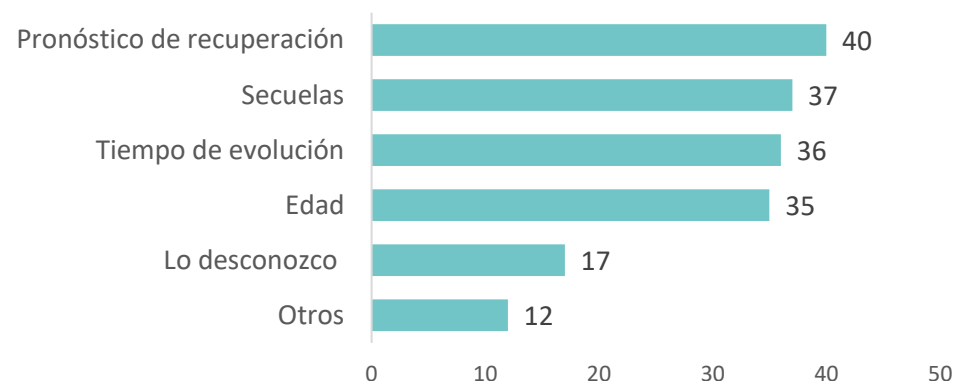
## 2.4.

### Crterios para el tipo de rehabilitación al alta y alternativas en DCAI severo

- Destacan de **forma homogénea** los **crterios del pronóstico de la recuperación, secuelas, tiempo de evolución y la edad** del menor para establecer el lugar de la rehabilitación (rehabilitación ambulatoria, hospital de referencia u hogar del menor).
- A nivel general, **elevado desconocimiento de las alternativas de atención** para menores con **DCA severo o alteración de conducta grave**.
- Los **Centros de Educación Especial** son la alternativa más común para los menores con DCA severo. **Otras alternativas más personalizadas** y que requieren un **esfuerzo superior en recursos** (i.e. residencias, ayudas en domicilio, etc.) **están menos extendidas**.

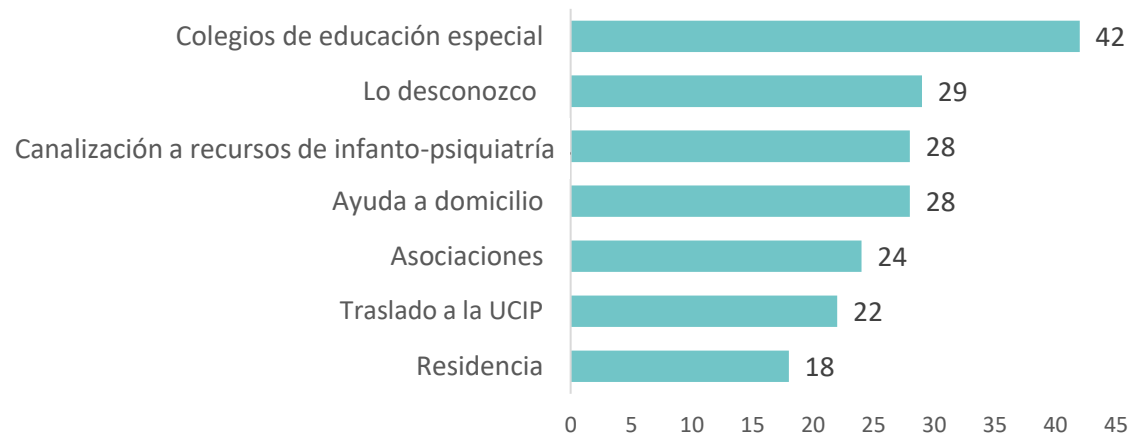
### Crterios considerados al alta para decidir el lugar de la rehabilitación (*en ambulatorio próximo, en el hogar del menor o en el hospital de referencia*)

Número de respuestas



### Alternativas de atención al alta que existen para menores con DCA severo o con alteración de conducta grave

Número de respuestas



# 03 Itinerario asistencial tras el Daño Cerebral Adquirido: fase subaguda

# El siguiente hito: la rehabilitación, donde las diferencias público-privadas se intensifican

---

La **rehabilitación en la etapa subaguda** es fundamental para facilitar la **inclusión del menor** a medio y largo plazo.

Aunque a la mayoría de menores se les prescribe rehabilitación, las **diferencias entre la pública y la privada son notables**. Además, la **derivación posterior** para el **seguimiento de las terapias de neurorrehabilitación** depende **altamente de la CCAA** donde se encuentre el menor.



## **3.1 Evaluación del menor en la etapa de rehabilitación por parte de las disciplinas involucradas**

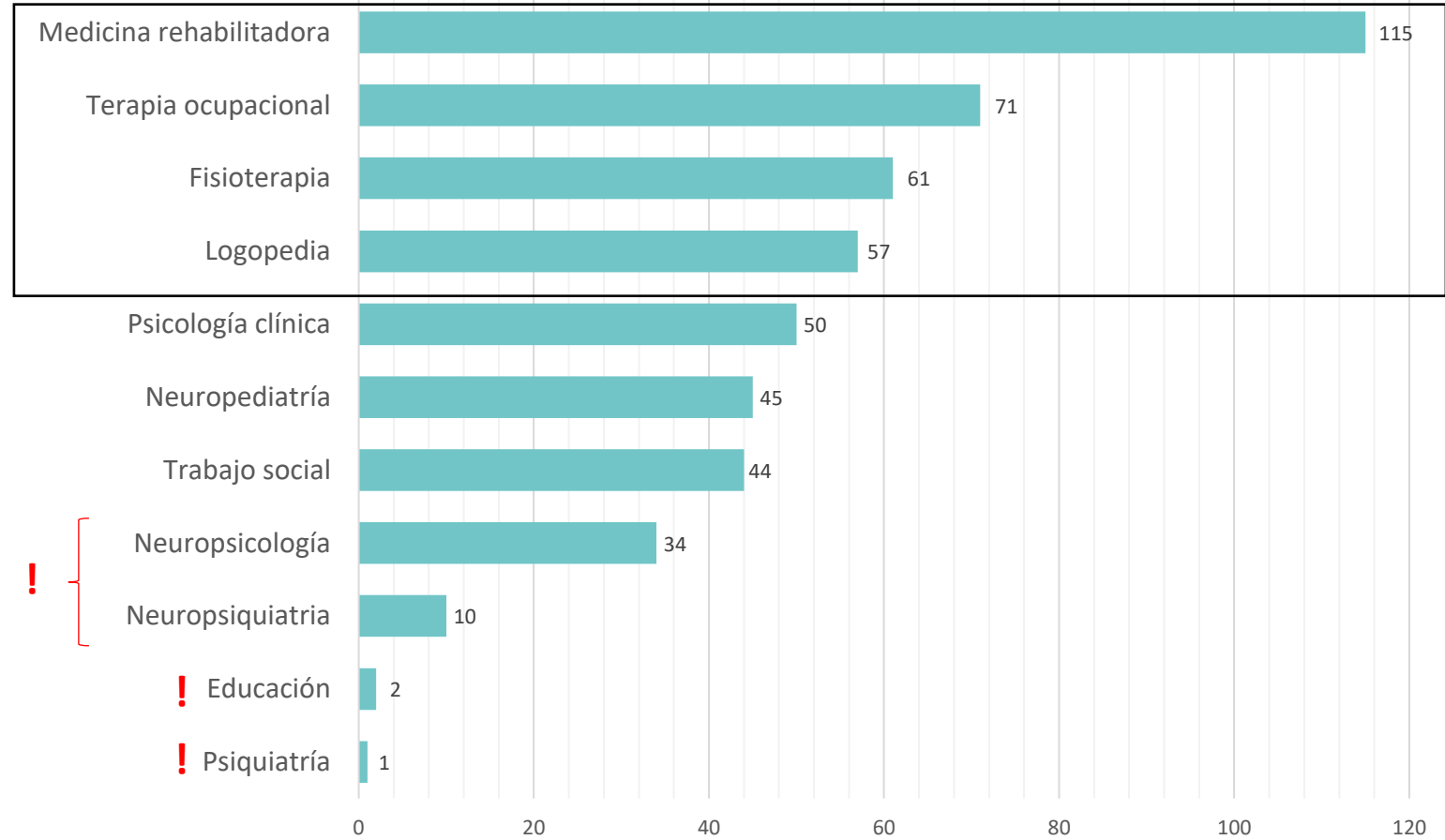
### 3.1.

## Evaluación del menor por las disciplinas involucradas en la etapa de rehabilitación: percepción de los profesionales

- En esta fase, el énfasis se encuentra en la **rehabilitación**, como se ve reflejado en los top 4 especialistas.
- Se observa una participación de **neuropsiquiatras y neuropsicólogos en la evaluación al menor con DCA en la fase subaguda**. Este aspecto resulta crítico debido a la necesidad de hacer evaluaciones neuropsicológicas, así como dar apoyo emocional al menor y su familia a lo largo de esta etapa.
- **Otras especialidades involucradas de forma muy puntual** son: cuidados paliativos pediátricos, musicoterapeuta, neurocirugía, servicio de cirugía ortopédica y traumatología, gastrología y oftalmología, etc.

### Especialistas que evalúan a los menores con DCA en recursos de rehabilitación

Número de respuestas



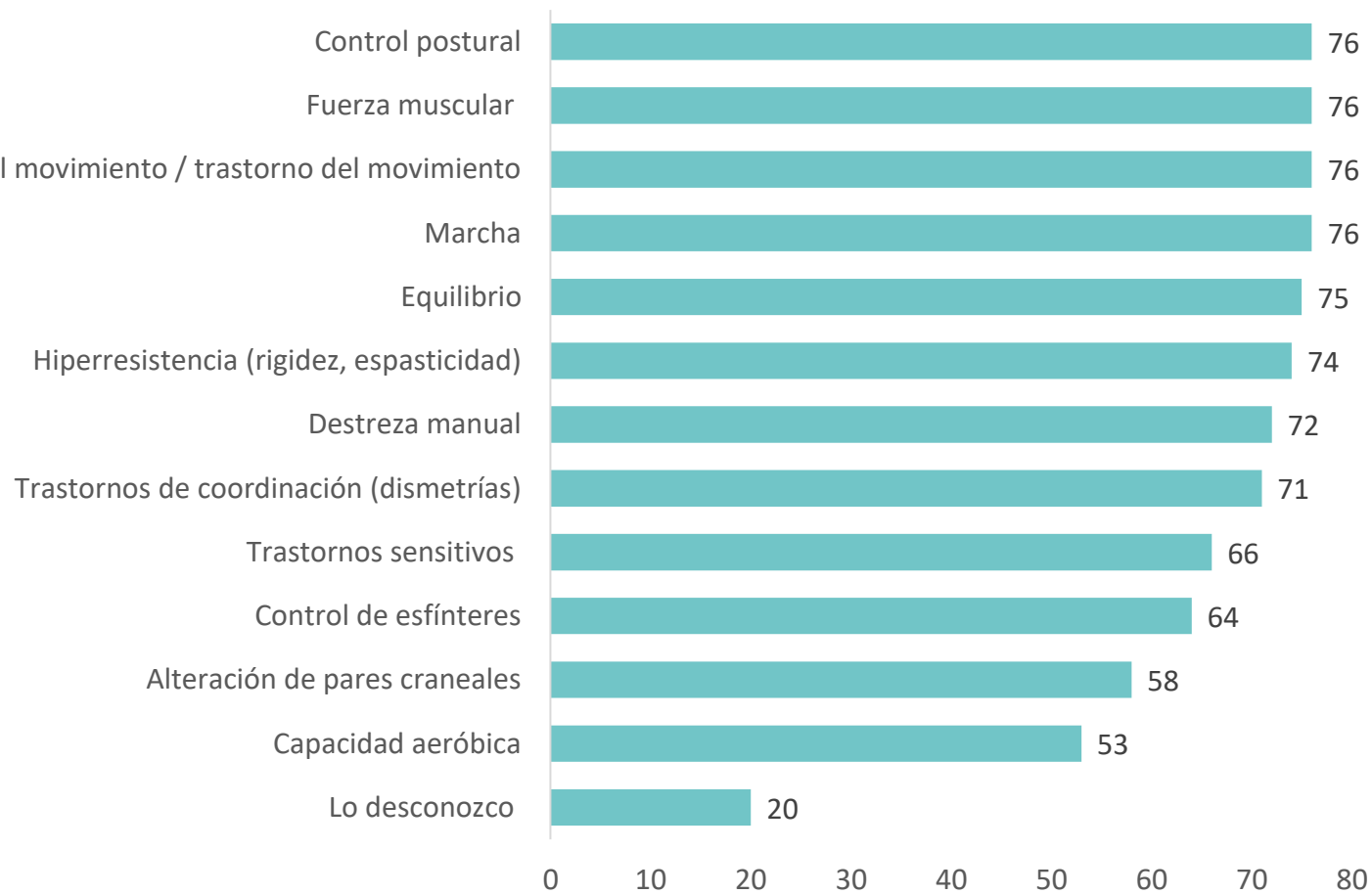
### 3.1.

## Evaluación del menor en la etapa de rehabilitación – Medicina Rehabilitadora, Fisioterapia y Terapia Ocupacional

- De la misma forma que en la fase aguda, **existe homogeneidad en los aspectos incluidos para valorar las secuelas físicas/motóricas** en la planta de hospitalización (el número de menciones de las distintas secuelas es similar).
- El **nivel de conocimiento** de las secuelas evaluadas **es superior que en la fase aguda**.
- Como valoraciones más frecuentes se mantienen las referidas a necesidades físicas/motóricas como el control postural y la fuerza muscular. No obstante, a diferencia de la fase aguda, **las valoraciones de las secuelas relacionadas con el movimiento adquieren importancia**, como la coordinación del movimiento, la marcha y el equilibrio.

### Aspectos que se incluyen en la evaluación de las secuelas físicas/motóricas durante la fase de rehabilitación

Número de respuestas



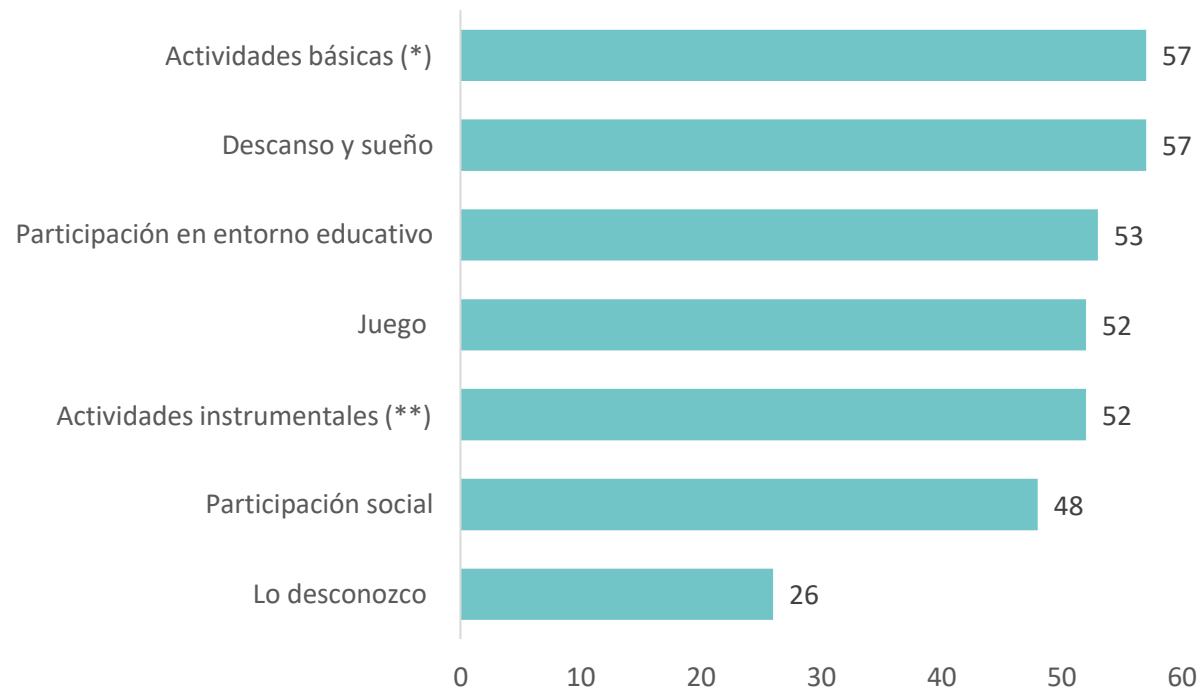
### 3.1.

## Evaluación del menor en la etapa de rehabilitación – Terapia Ocupacional

- En comparación con la fase aguda, la **evaluación de las actividades que facilitan la inclusión social y educativa del menor adquieren relevancia** durante la fase de rehabilitación.
- La **participación en entorno educativo adquiere importancia durante la fase de rehabilitación**, aún teniendo en cuenta la escasa participación de especialistas en el ámbito de la educación en esta etapa (*tal y como se observa en la diapositiva 43*).

### Aspectos que se incluyen en la evaluación de la autonomía en actividades de la vida diaria

Número de respuestas



(\*) Actividades básicas: vestido, alimentación, higiene personal, uso del WC, movilidad funcional.

(\*\*) Actividades instrumentales: apoyo en tareas del hogar, cuidado de mascotas.



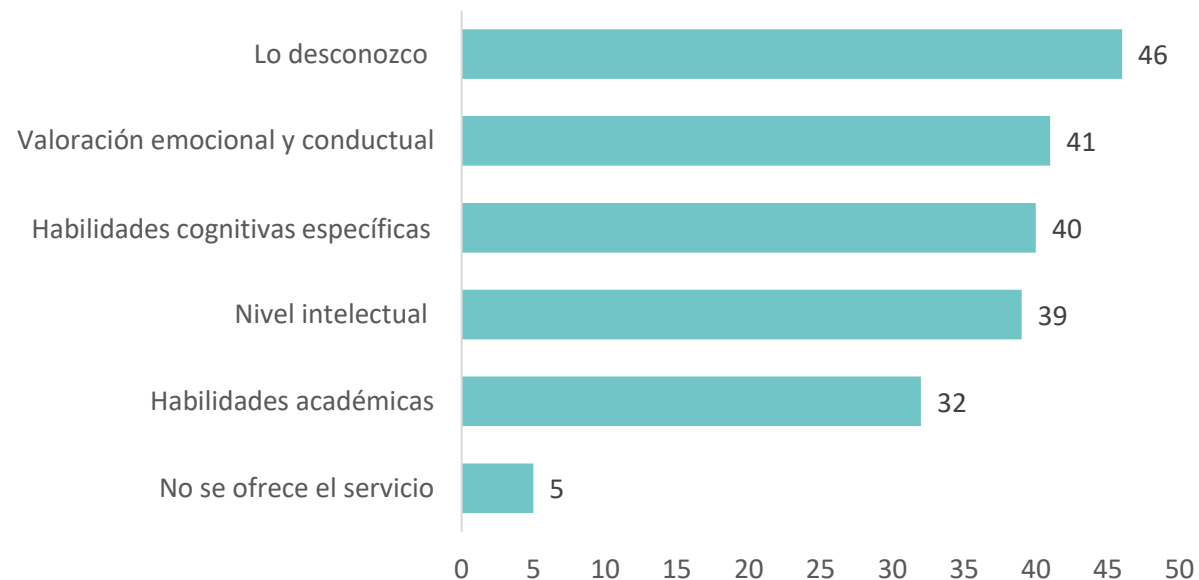
### 3.1.

## Evaluación del menor en la etapa de rehabilitación – Neuropsicología

- **Elevado desconocimiento de los aspectos incluidos en la evaluación neuropsicológica del menor.** La falta de conocimiento puede venir provocado por la **limitada oferta de servicio de neuropsicología en centros públicos.**
- **La valoración emocional y conductual se equipara a la valoración de las habilidades cognitivas, en comparación con la fase aguda.** Este hecho sorprende debido al limitado número de psicólogos y psiquiatras involucrados en esta etapa.
- La **evaluación neuropsicológica** sigue siendo el **ámbito de evaluación menos conocido** por los profesionales sanitarios.
- **Menor volumen de centros en los que no se ofrece** la evaluación neuropsicológica en comparación con la fase aguda.
- **Mayor importancia** de los aspectos relacionados con el **intelecto** y las **habilidades académicas** del menor.

### Aspectos que se incluyen en la evaluación neuropsicológica durante la fase de rehabilitación

Número de respuestas



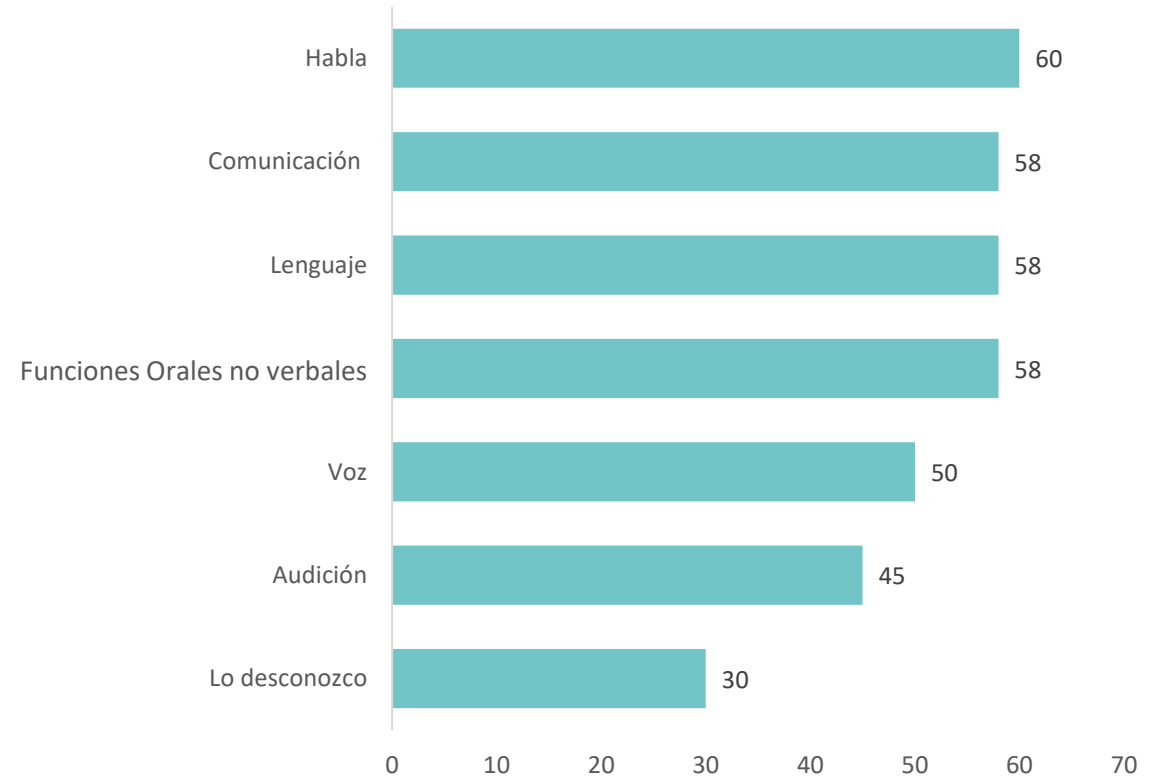
### 3.1.

## Evaluación del menor en la etapa de rehabilitación – Logopedia

- Mayor importancia del “habla” como uno de los aspectos más evaluados en la etapa de rehabilitación en comparación con la fase aguda.
- La voz y la audición siguen siendo los aspectos menos evaluados a nivel de la evaluación funcional de la comunicación.
- Mayor desconocimiento de los aspectos incluidos en la evaluación por parte de logopedia en la etapa de rehabilitación, respecto a la etapa aguda.

### Aspectos incluidos en la evaluación funcional de la comunicación

Número de menciones



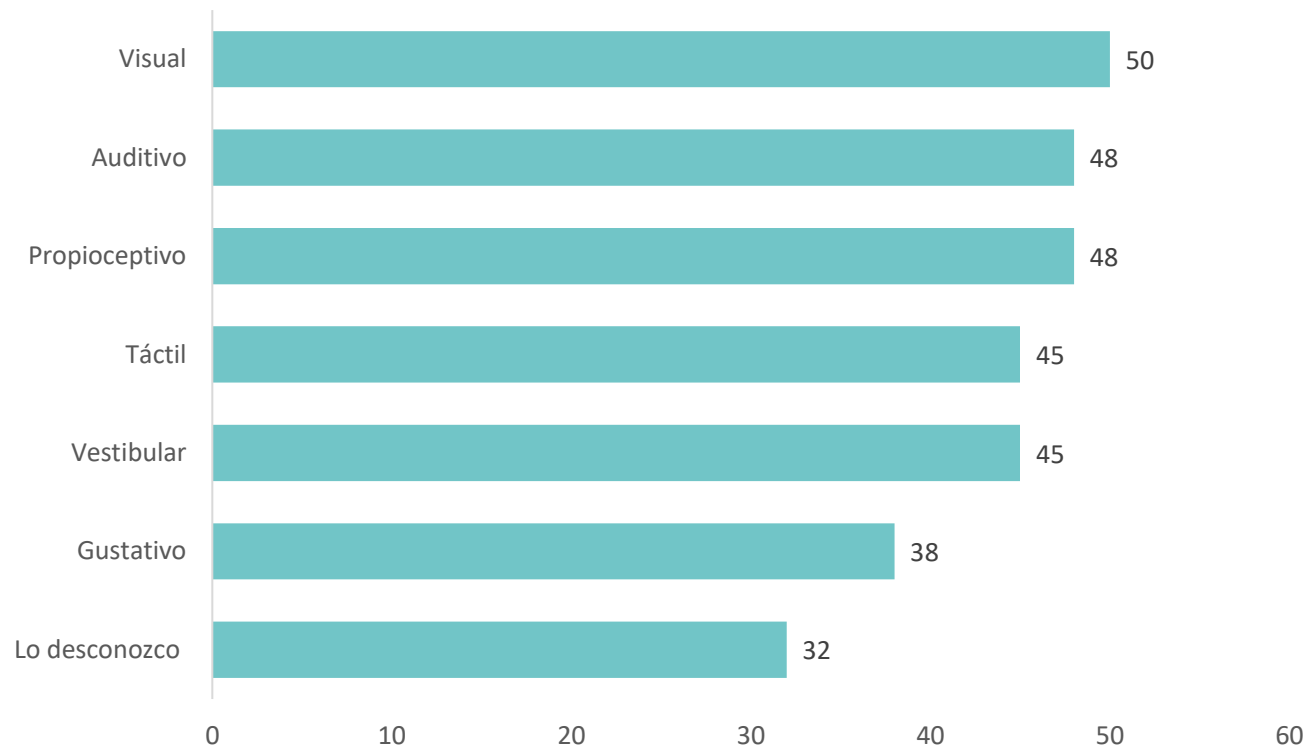
### 3.1.

## Evaluación del menor en la etapa de rehabilitación – Sistemas sensoriales

- **Mayor conocimiento** de los aspectos incluidos en la **evaluación de los sistemas sensoriales**, respecto a la fase aguda.
- Las **evaluaciones visuales, auditivas y propioceptivas** son las más relevantes, siguiendo la tendencia de la fase aguda.

### Aspectos incluidos en la evaluación de los sistemas sensoriales

Número de menciones

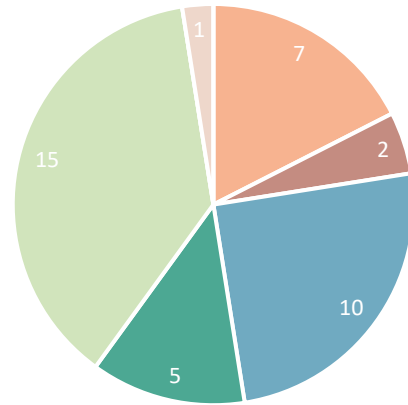


### 3.1.

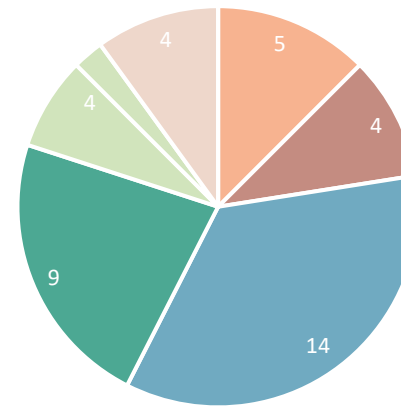
## Herramientas de valoración de las diferentes disciplinas en la fase de rehabilitación

- **Mayor conocimiento sobre el nivel de estandarización de las herramientas de evaluación en la fase de rehabilitación.**
- Por disciplinas:
  - **Neuropsicología** afirma que las **herramientas de evaluación están estandarizadas**, mientras que en **medicina rehabilitadora** la valoración **depende del centro**.
  - **Logopedia y terapia ocupacional** son las **disciplinas con mayor desconocimiento** sobre la estandarización de las herramientas relacionadas con su disciplina en la etapa de rehabilitación.

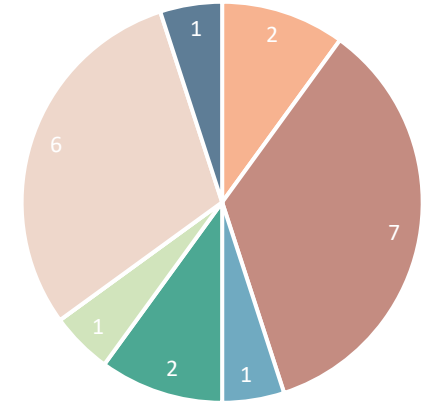
### Estandarización de las herramientas de evaluación de las diferentes disciplinas en la fase de rehabilitación



Respuesta: **Sí (40)**



Respuesta: **No (40)**



Respuesta: **Lo desconozco / No dispongo de esta información (20)**



## **3.2 Valoración del acceso a las terapias de rehabilitación dirigidas a menores con Daño Cerebral Adquirido**

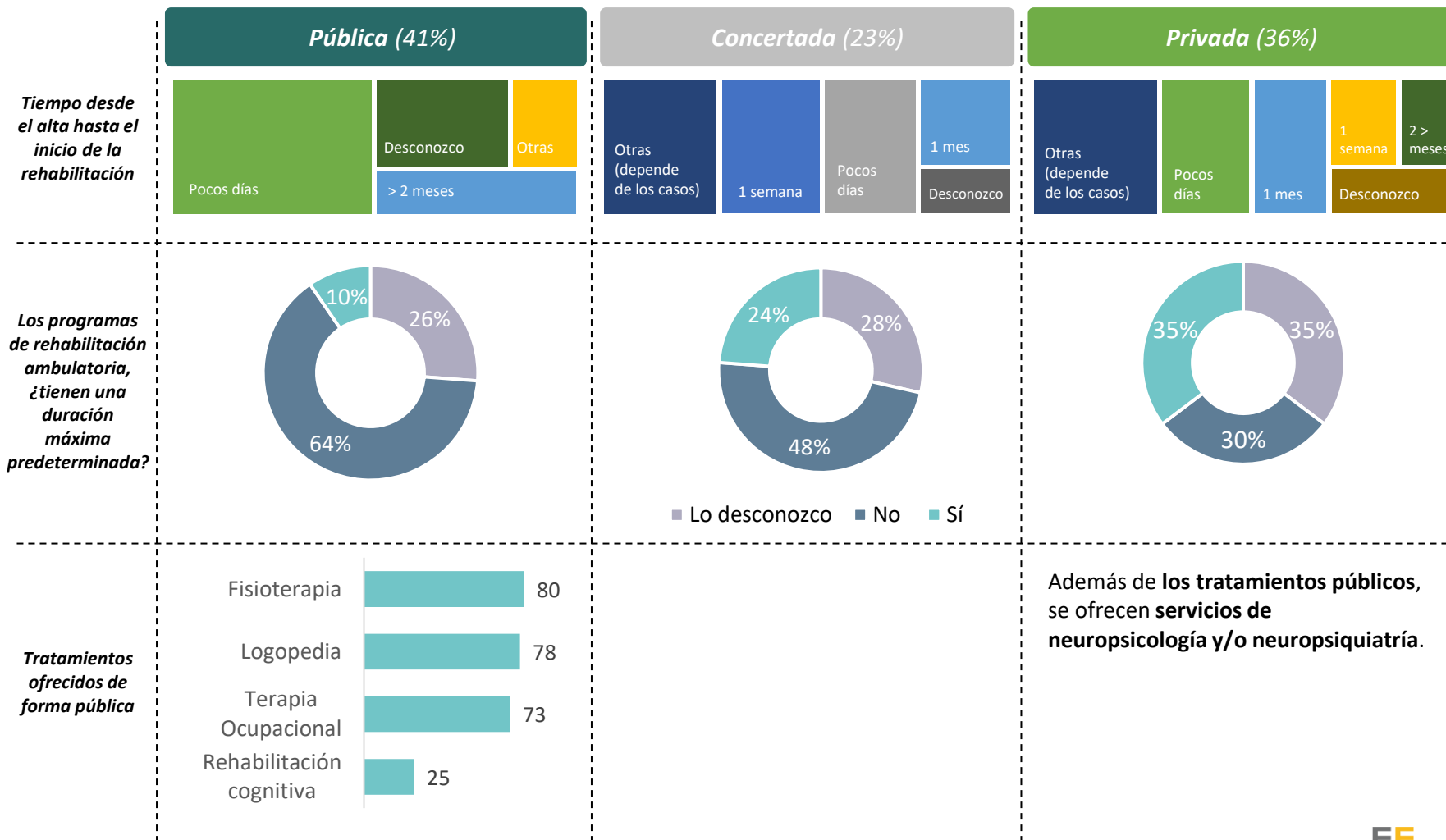
## 3.2.

### Valoración del acceso a terapias de rehabilitación dirigidas a menores con DCA

- La **terapia de neurorehabilitación** específica para los menores con DCA puede ser tanto **pública como privada** (aproximadamente en la misma proporción).
- El **tiempo transcurrido desde el alta hospitalaria hasta el comienzo de la rehabilitación es muy variable**, independientemente del tipo de centro. No hay un canal de derivación establecido y el tiempo depende de las listas de espera en cada uno de los centros.
- **No obstante, tanto en la pública como la privada, la periodicidad estipulada más frecuente** entre el alta hospitalaria y el comienzo de la rehabilitación es a los **pocos días** (más allá de los casos concretos especificados en la pública).
- **Respecto a la duración de los programas de rehabilitación ambulatoria**, un gran número de los **profesionales desconocen** si los programas de rehabilitación ambulatoria tienen una duración máxima.
- **La sanidad pública ofrece tratamientos en neurorehabilitación limitados.** En muchas CCAA el servicio de logopedia y/o neuropsicología no se ofrece de forma pública.

### Diferencias entre Pública-Privada-Concertada en la terapia de neurorehabilitación específica para DCAI

Número de respuestas



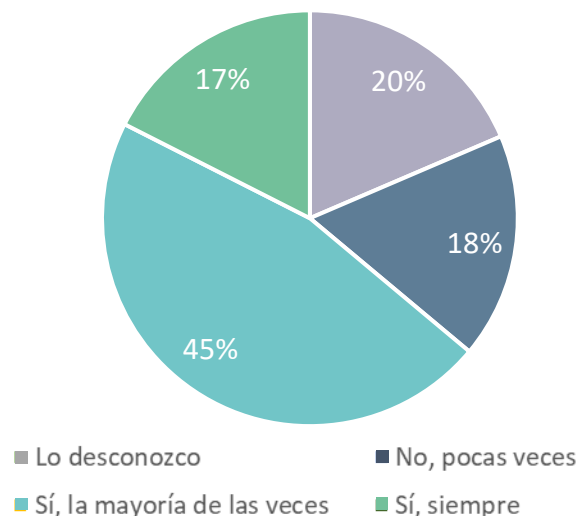
### 3.2.

## Valoración del acceso a terapias de rehabilitación dirigidas a menores con DCA

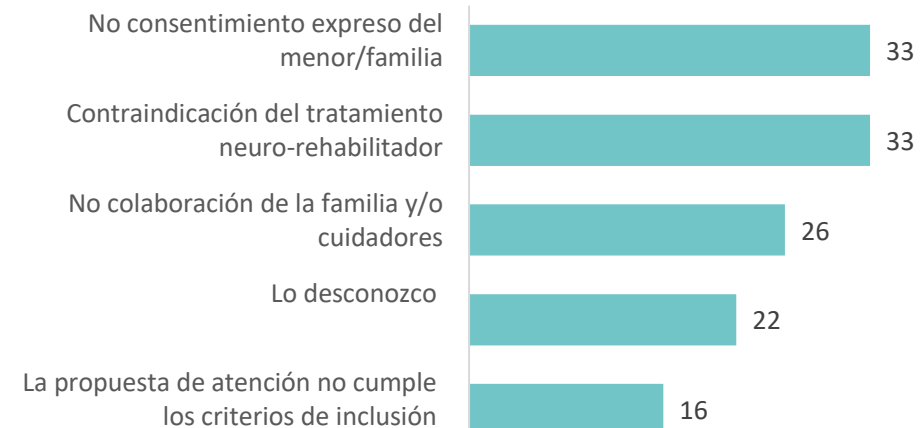
- En general y a nivel nacional, **la mayoría de menores con DCA tienen acceso a terapias de rehabilitación prescritas por el especialista.**
- **Los dos criterios más comunes considerados para la exclusión del menor en tratamientos de rehabilitación son la falta de consentimiento del menor o la familia junto con la contraindicación del tratamiento.**
- No existen unidades especializadas en DCA Infanto-Juvenil de acceso público, de forma generalizada a nivel nacional. Únicamente destacan las CCAA de **Cataluña y Madrid**, por **disponer de este recurso.**
- Así mismo, los **equipos de rehabilitación a domicilio para los casos más severos de DCAI no están todavía extendidos a nivel nacional.** Además, **existe desconocimiento sobre la existencia de este recurso sanitario en algunas CCAA.**

### Prescripción de rehabilitación a todos los menores

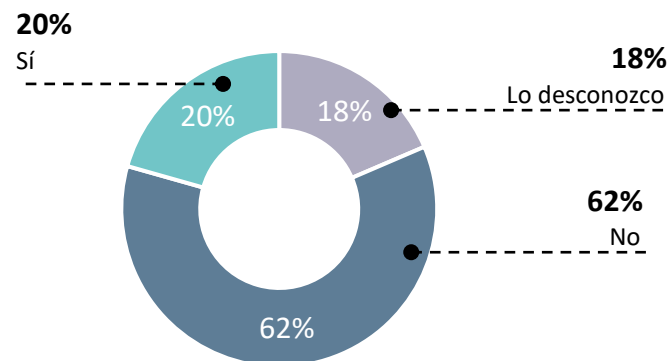
Número de respuestas



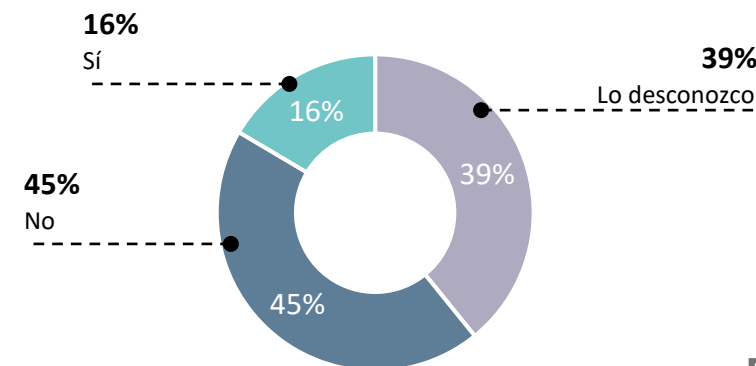
### Criterios considerados para la exclusión del menor en tratamientos de rehabilitación



### Existencia de Unidad especializada en DCA Infanto-Juvenil de acceso público



### Existencia de equipos de rehabilitación a domicilio para los casos más severos de DCAI



## **3.3 Recursos de continuidad al alta hospitalaria**



### 3.3.

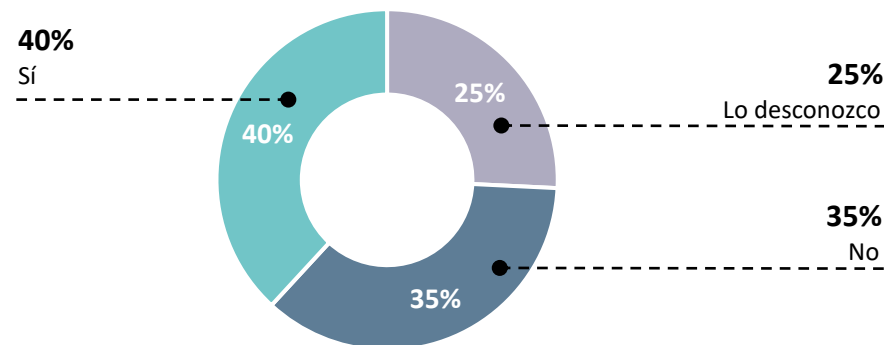
## Recursos de continuidad al alta hospitalaria: derivaciones a recursos especializados

- A nivel nacional, la previsión de derivación depende del centro más que de la CCAA. Sin embargo, las siguientes CCAA realizan derivaciones fuera de la región: Castilla y León, Castilla-La Mancha, Islas Baleares y Murcia.

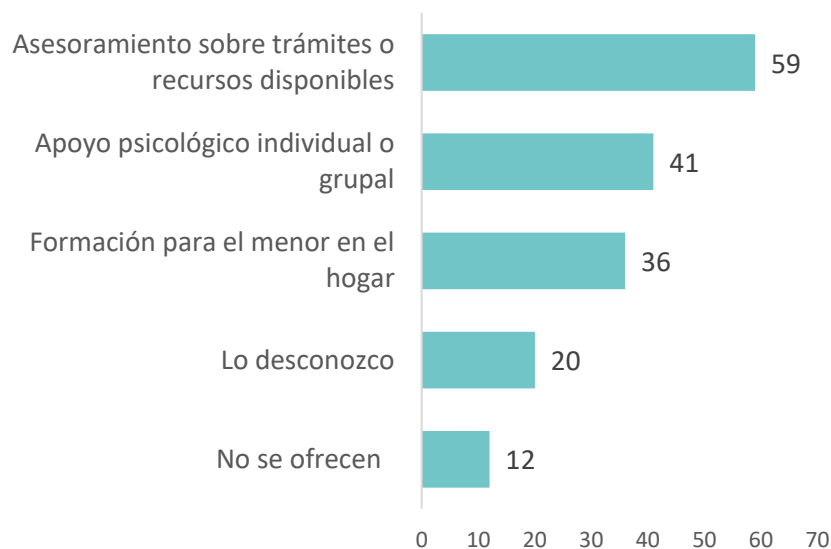
- El asesoramiento sobre trámites o recursos disponibles continúa siendo el soporte más frecuente ofrecido al menor y su familia. En esta fase, el apoyo psicológico toma relevancia.
- Los Centros de Educación Especial también continúan siendo la principal alternativa de atención a menores con DCA severo o alteraciones de conducta grave. No obstante, las asociaciones se presentan como opción más recurrida en esta fase, al tener que hacer frente a las secuelas del DCAI a largo plazo.

### Previsión de derivación a otras CCAA para de menores con DCA que precisan neurorrehabilitación intensiva

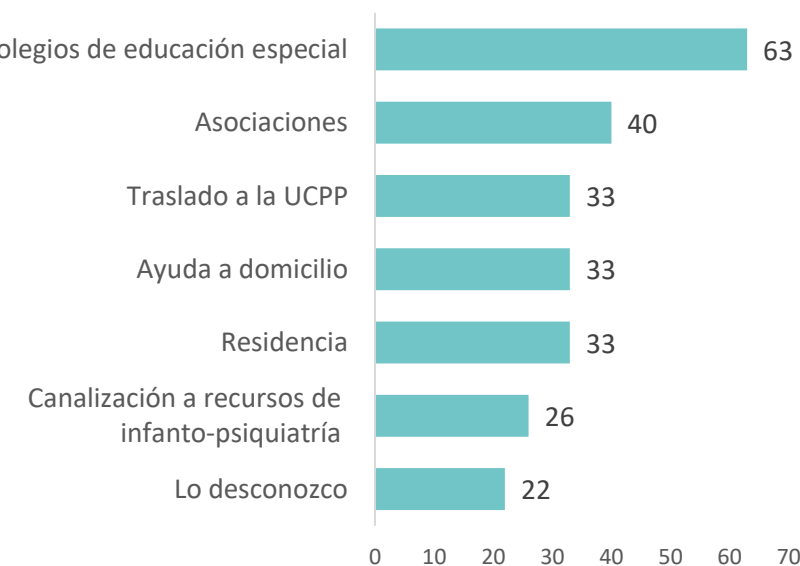
Número de respuestas



### Acciones de soporte ofrecidas a las familias dentro de los programas de rehabilitación



### Alternativas de atención tras la rehabilitación a menores con DCA severo o alteraciones de conducta grave





# 04 Itinerario asistencial tras el Daño Cerebral Adquirido: fase crónica

# Las secuelas crónicas: atendidas hasta el alta pediátrica; luego, inciertas

La **rehabilitación de las secuelas futuras** sigue un **esquema parecido** a las otras fases, pero con mayor foco en la **inclusión social y educativa**. No obstante, los **planes de atención al DCAI no contemplan previsiones sobre las necesidades en la edad adulta, comprometiendo la transición de la atención del menor de la edad pediátrica a la vida adulta.**



## **4.1 Evaluación de la rehabilitación del menor a largo plazo y capacidades futuras por parte de las disciplinas involucradas**

## 4.1.

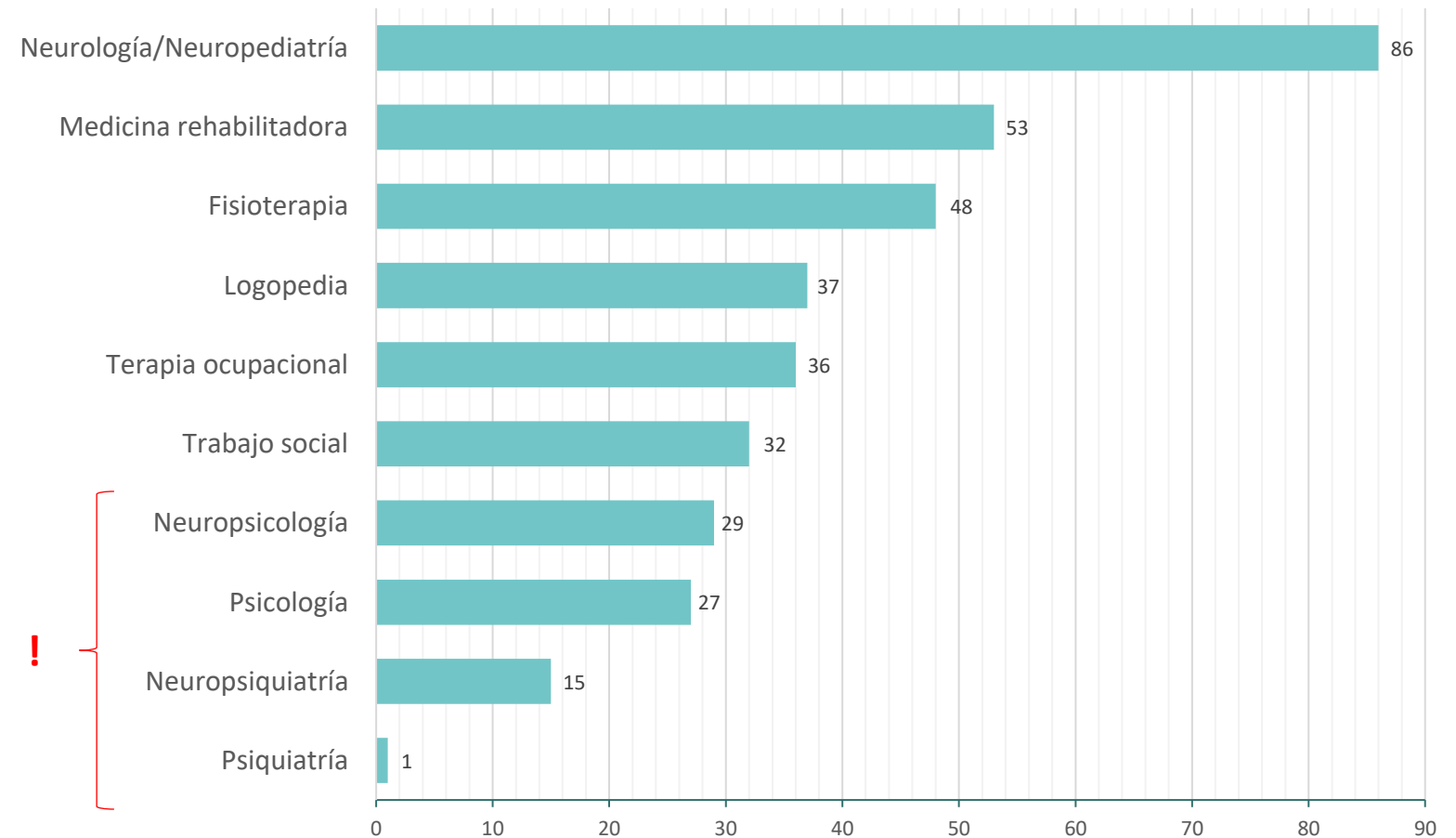
### Evaluación de la rehabilitación a largo plazo - profesionales implicados: percepción de los profesionales

- En esta etapa, la presencia más equitativa de las diferentes disciplinas muestra un **mayor abordaje integral del menor** dadas las diferentes necesidades que puedan manifestarse.
- La **rehabilitación** continua siendo un bloque fundamental, pero a ello se le suman disciplinas con mayor **abordaje sociosanitario**, como la terapia ocupacional y el trabajo social.
- Continua siendo un aspecto crítico la baja prestación de **servicios de psicología y psiquiatría en esta etapa.**
- **Otras especialidades involucradas de forma muy puntual** en esta fase podrían ser: digestivo infantil, neumología infantil, medicina paliativa, etc.

! Crítico

### Especialistas que intervienen en la valoración de la evolución del menor a largo plazo y las secuelas futuras

Número de respuestas



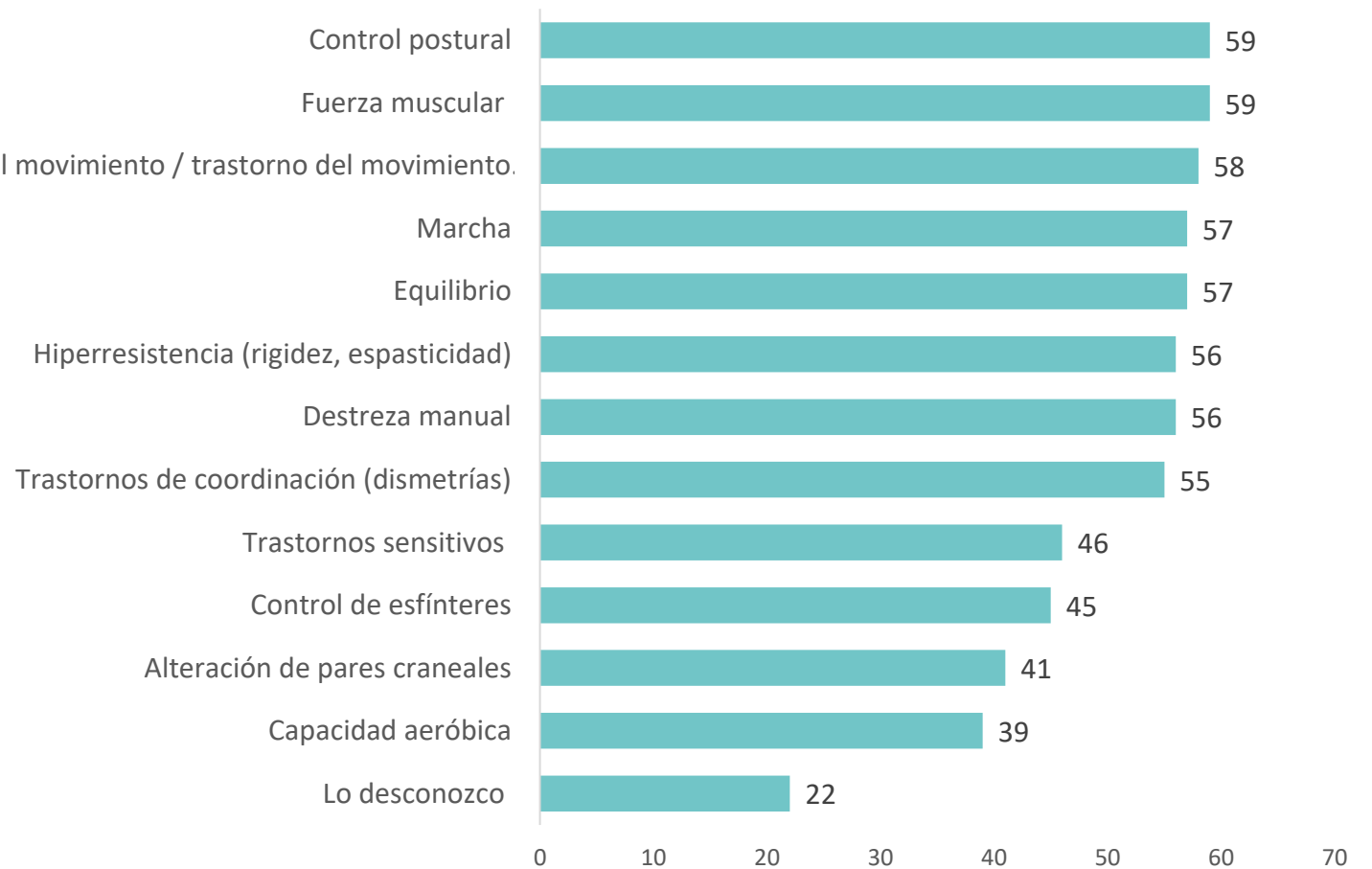
## 4.1.

### Evaluación de la rehabilitación a largo plazo – Medicina Rehabilitadora, Fisioterapia y Terapia Ocupacional

- Las evaluaciones de las secuelas físicas/motóricas más comunes continúan la **tendencia de la fase subaguda**. Todos los aspectos incluidos en la evaluación de las secuelas físicas/motóricas se evalúan aproximadamente por igual en esta etapa.
- Como valoraciones más frecuentes se mantienen las referidas a necesidades físicas/motóricas como el control postural y la fuerza muscular. Así mismo, se **mantiene la importancia de las evaluaciones de las secuelas relacionadas con el movimiento**, como la coordinación del movimiento, la marcha y el equilibrio, ya observadas en la fase subaguda.

#### Aspectos que se incluyen en la evaluación de las secuelas físicas/motóricas durante la fase crónica

Número de respuestas



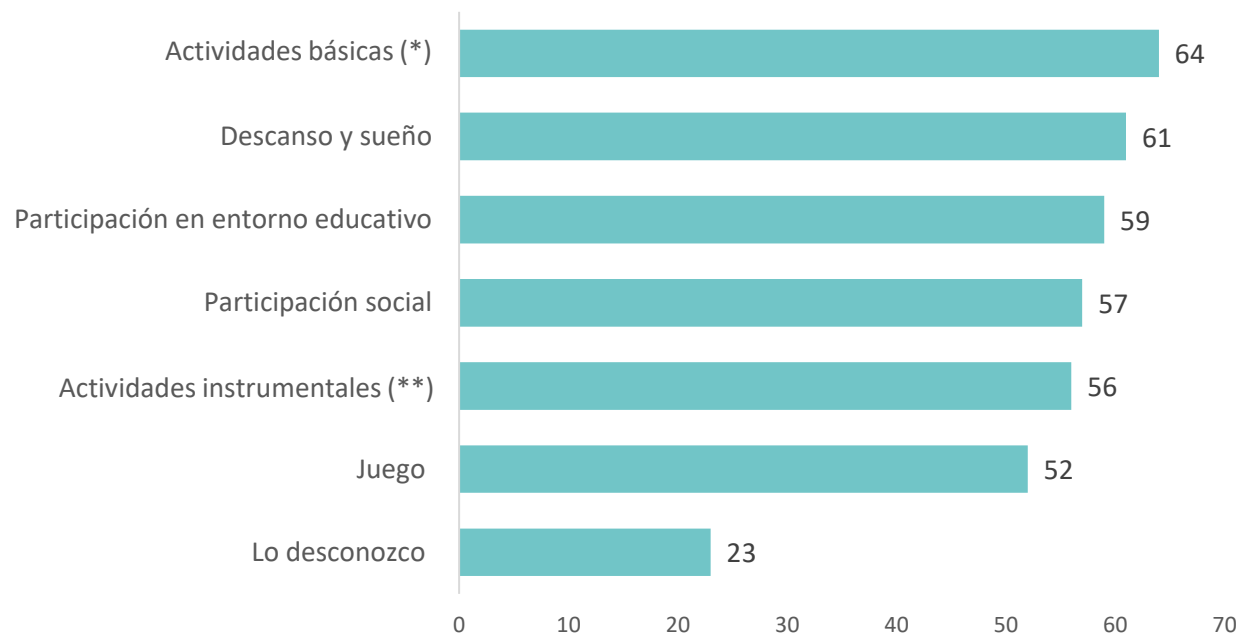
## 4.1.

### Evaluación de la rehabilitación a largo plazo – Terapia Ocupacional

- Mayor homogeneidad en los aspectos evaluados de la autonomía en actividades de la vida diaria. Todos los aspectos incluidos se evalúan aproximadamente por igual en esta etapa, como resultado de la cronicidad de la enfermedad.
- Mayor evaluación de los aspectos de participación fuera del ámbito personal (hogar), considerando también en esta etapa la participación en entorno educativo y participación social.

#### Aspectos que se incluyen en la evaluación de la autonomía en actividades de la vida diaria

Número de respuestas



(\*) Actividades básicas: vestido, alimentación, higiene personal, uso del WC, movilidad funcional.

(\*\*) Actividades instrumentales: apoyo en tareas del hogar, cuidado de mascotas.



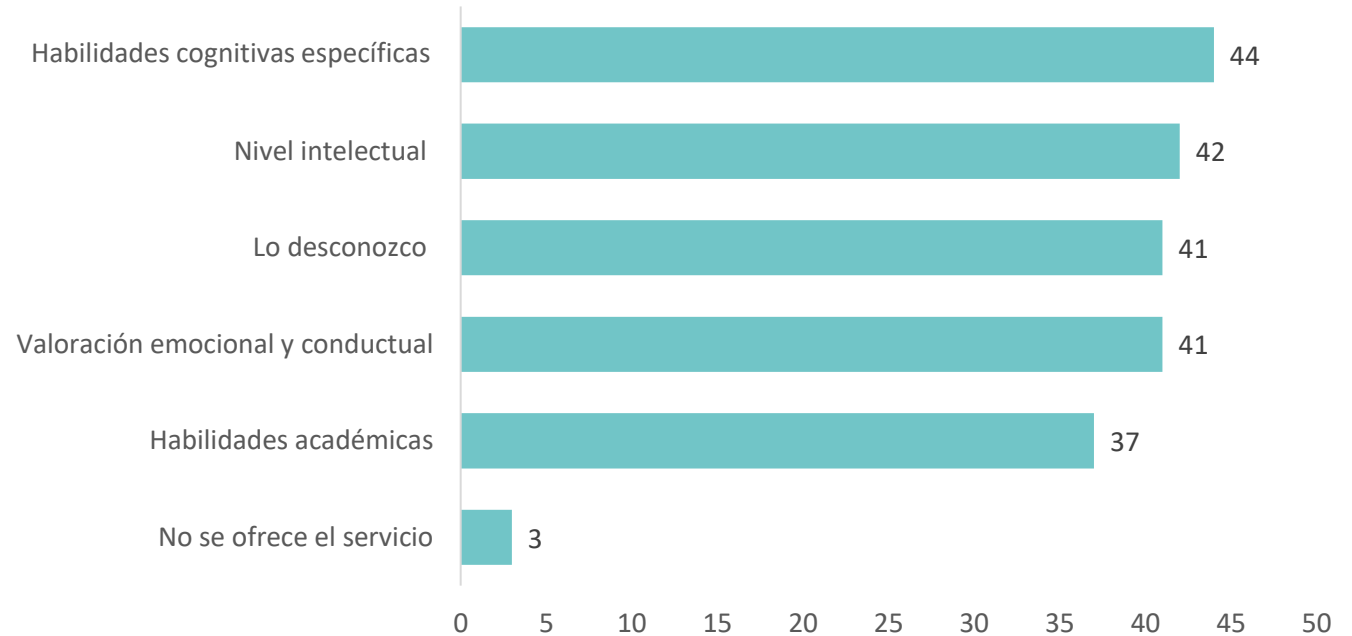
## 4.1.

### Evaluación de la rehabilitación a largo plazo – Neuropsicología

- **Mayor homogeneidad en los aspectos incluidos en las evaluaciones neuropsicológicas.** Todos los aspectos incluidos se evalúan aproximadamente por igual en esta etapa.
- **Las habilidades en el entorno educativo son el bloque fundamental** para garantizar la inclusión social, educativa y laboral del menor.
- Además, el **nivel de desconocimiento sobre los aspectos incluidos** en la evaluación neuropsicológica en esta etapa **disminuye** respecto al resto de etapas asistenciales.

#### Aspectos que se incluyen en la evaluación neuropsicológica durante la fase crónica

Número de respuestas



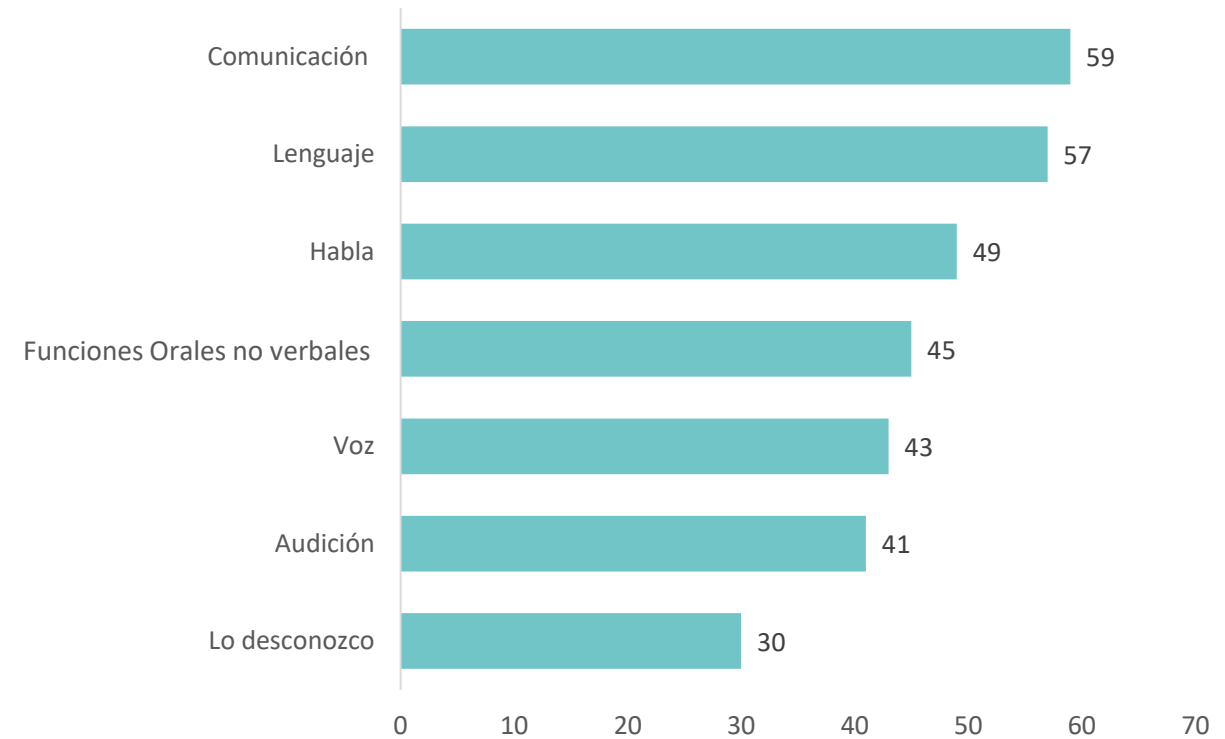
## 4.1.

### Evaluación de la rehabilitación a largo plazo – Logopedia

- Mayor homogeneidad en los aspectos incluidos en la evaluación funcional de la comunicación. Todos los aspectos incluidos se evalúan aproximadamente por igual en esta etapa.

#### Aspectos incluidos en la evaluación funcional de la comunicación

Número de menciones



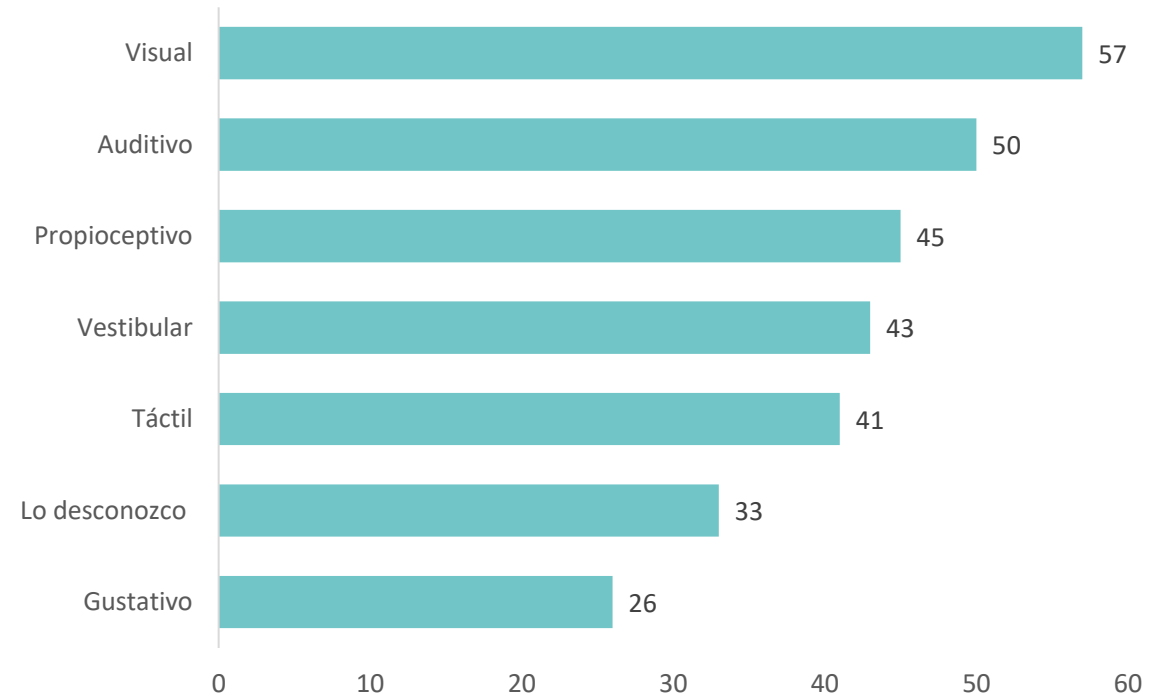
## 4.1.

### Evaluación de la rehabilitación a largo plazo – Sistemas sensoriales

- Se mantiene el mayor conocimiento de los aspectos incluidos en la **evaluación de los sistemas sensoriales**, respecto a la fase aguda.
- La **evaluación gustativa** se consolida como el aspecto menos evaluado.

#### Aspectos incluidos en la evaluación de los sistemas sensoriales

Número de menciones

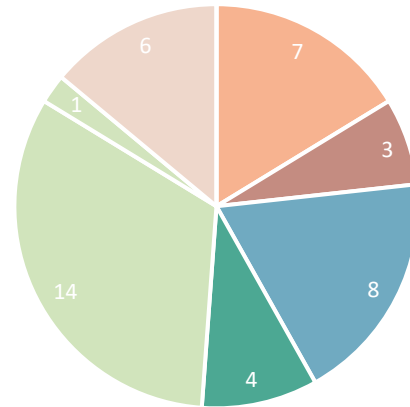


## 4.1.

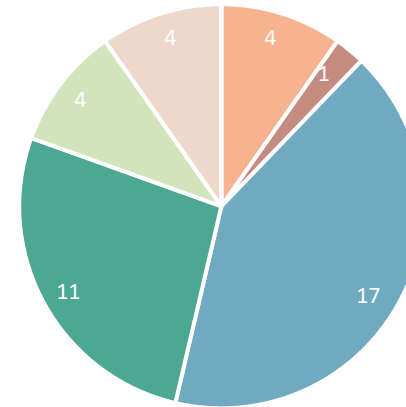
### Herramientas de valoración de las diferentes disciplinas en la fase crónica

- **Mayor conocimiento sobre el nivel de estandarización de las herramientas de evaluación** en esta etapa.
- Por disciplinas, **continúa la tendencia** observada en la etapa subaguda. Mayoría de respuestas afirmativas en neuropsicología. **Logopedia y terapia ocupacional** son las disciplinas con **mayor desconocimiento** sobre la estandarización de las herramientas relacionadas con su disciplina en la fase crónica.

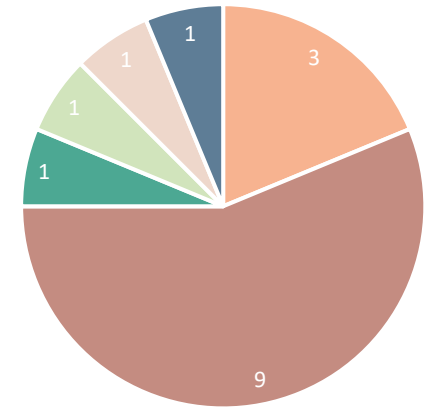
#### Estandarización de las herramientas de evaluación de las diferentes disciplinas en la fase crónica



Respuesta: **Sí (43)**



Respuesta: **No (41)**



Respuesta: **Lo desconozco / No dispongo de esta información (16)**



## **4.2 Valoración de la rehabilitación de las capacidades futuras y transición a la edad adulta**

## 4.2.

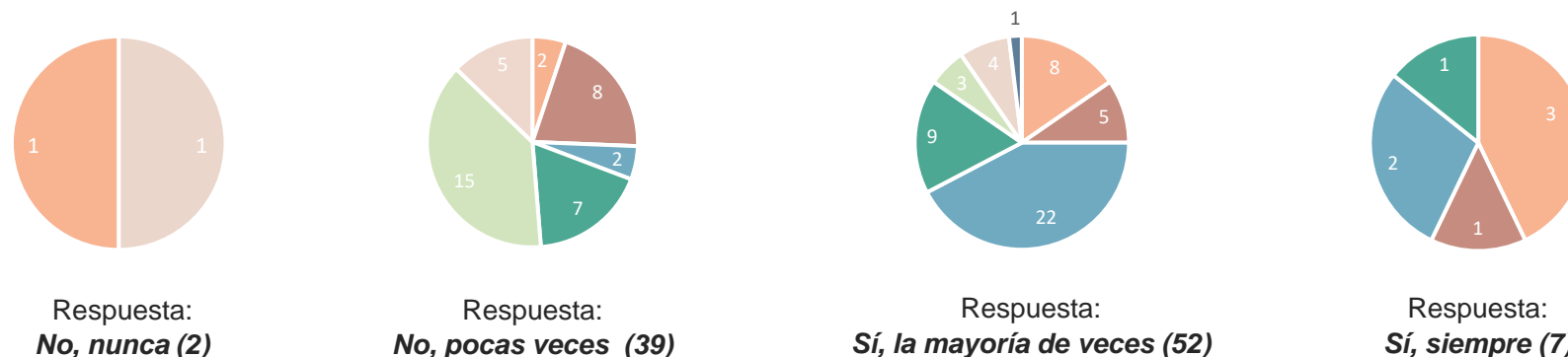
### Valoración de la rehabilitación de capacidades futuras

- En general, los profesionales consideran que los menores reciben revisiones con una frecuencia adecuada. No obstante, la disciplina de **neuropsicología** afirman que la frecuencia es pocas veces apropiada.

- Hay un gran desconocimiento del contenido de los planes de atención al DCAI, similar al que se tiene con la información en el Alta Hospitalaria.
- Además, casi la mitad de los participantes niega la contemplación de previsiones sobre necesidades futuras en la edad adulta, comprometiendo la transición de la atención del menor de la edad pediátrica a la vida adulta.

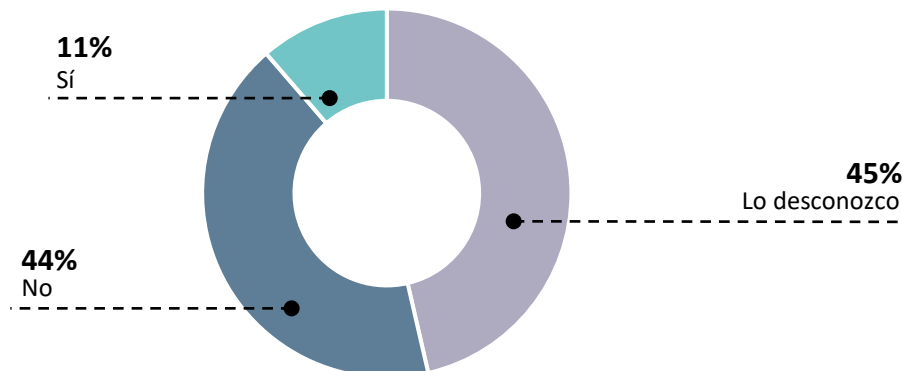
### Adecuación de la frecuencia de revisión médica por los especialistas en función del grado de afectación

Número de respuestas totales y por disciplina



### ¿Se contemplan previsiones/premisas sobre las necesidades en la edad adulta, en los planes de atención al DCAI?

Número de respuestas



# 05 Conclusiones

## 5.1.

### Conclusiones: Aspectos generales

#### 01

La **atención y asistencia recibida** por parte del menor con Daño Cerebral Adquirido y su familia, **valorada con un 6 sobre 10** por los profesionales, sigue siendo un aspecto mejorable.

#### 02

Las **limitaciones en la atención y asistencia** son un **problema nacional**. La mayoría de las valoraciones promedio trasladadas por los profesionales se encuentran en valores similares en todas las CCAA (entre 4,5 y 6,5).

#### 03

A nivel nacional, los profesionales consideran que actualmente se **tiene poco o ningún conocimiento** sobre las **secuelas y necesidades de atención de los menores** con Daño Cerebral Adquirido.

**Mejorar la información y formación de los profesionales involucrados** (profesionales sanitarios, educativos y de servicios sociales) podría mejorar el nivel de conocimiento.



## 5.2.

### Conclusiones: Fase Aguda

#### Fase Aguda

## 01

A nivel nacional hay un **elevado desconocimiento** sobre la existencia de los protocolos de atención a menores con Daño Cerebral Adquirido (DCA), hecho que pone de manifiesto, por un lado, la **necesidad de información** de estos profesionales y, por otro, la **falta de estandarización de la atención a estos menores a nivel nacional**.

## 02

A nivel nacional **más de la mitad de los centros** participantes disponen de **Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)**.

**No obstante, en 16 de las 19 CCAA y ciudades autónomas se mencionan necesidades de derivación** de estos menores a otros centros, principalmente dentro de la misma CCAA.

## 03

**Más de la mitad** de los profesionales consideran que se realiza una **valoración integral del menor en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)** siempre o la mayoría de veces.

## 04

**El 74% de los hospitales tienen espacios para las familias**, aunque sólo sea de acompañamiento.

Sin embargo, únicamente el **50% de las familias** de los centros participantes tienen **acceso a valoraciones psicológicas**.

## 05

**Existe una falta de estandarización de las herramientas de valoración utilizadas** por las diferentes disciplinas mientras el menor permanece en la planta de hospitalización (37% de las respuestas), así como un **importante desconocimiento sobre el nivel de estandarización de las mismas** (37% de las respuestas).

## 5.2.

### Conclusiones: Fase Aguda

#### Fase Aguda

# 06

A nivel nacional, hay un **elevado desconocimiento respecto al nivel de protocolización de la información y procesos/ tramites de apoyo a las familias** de menores con Daño Cerebral Adquirido.

# 07

**Bajo número de logopedas, terapeutas ocupacionales, psiquiatras y psicólogos / neuropsicólogos.** La baja intervención de estas disciplinas en la evaluación del menor desde la fase aguda resulta crítico debido a las posibles secuelas funcionales, de la comunicación y el bienestar emocional del menor. No obstante, **sorprende la valoración emocional y conductual en esta etapa** debido al **bajo número de profesionales involucrados** de las especialidades de **neuropsicología y psiquiatría.**

# 08

Respecto a las acciones de soporte, **aunque se facilita información sobre trámites y recursos disponibles** (centros específicos de rehabilitación, recursos sociales, etc.), **falta atención psicológica y formación para las necesidades futuras.**

# 09

**Escaso nivel de adaptación y personalización** en la información proporcionada al menor y sus familias.

# 10

A falta de un profesional de referencia, la protocolización y la información clara en el momento del “alta” cobran relevancia. Sin embargo, el **nivel de protocolización para la derivación y la claridad en la especificación de las terapias futuras** para el menor en el Informe de Alta son una **tarea pendiente.,** dificultando los procesos de atención para los menores y sus familias.

### 5.3.

## Conclusiones: Fase Subaguda

### Fase Subaguda

# 01

La **rehabilitación en la etapa subaguda** es **fundamental** para **facilitar la inclusión del menor** a medio y largo plazo.

# 02

Aunque a la mayoría de menores se les prescribe rehabilitación, las **diferencias entre la pública y la privada son notables**. Además, la **derivación** posterior para el **seguimiento de las terapias de neurorrehabilitación depende altamente de la Comunidad Autónoma** donde se encuentre el menor.

# 03

Se **observa una participación de neuropsiquiatras y neuropsicólogos en la evaluación al menor con Daño Cerebral Adquirido en la fase subaguda**. Este aspecto resulta crítico debido a la necesidad de hacer evaluaciones neuropsicológicas, así como dar apoyo emocional al menor y su familia a lo largo de esta etapa.

# 04

La **evaluación neuropsicológica** sigue siendo el **ámbito de evaluación menos conocido** por los profesionales sanitarios.

# 05

Las **terapias de neurorrehabilitación** específica para los menores con Daño Cerebral Adquirido puede ser tanto **pública como privada** (aproximadamente en la misma proporción).

## 5.3.

### Conclusiones: Fase Subaguda

#### Fase Subaguda

# 06

**La sanidad pública ofrece tratamientos en neurorrehabilitación limitados.**  
En muchas CCAA el servicio de logopedia no se ofrece de forma pública, así como el de neuropsicología.

# 07

En general y a nivel nacional, **la mayoría de menores con Daño Cerebral Adquirido tienen acceso a terapias de rehabilitación** prescritas por el especialista.

# 08

**No existen unidades especializadas en DCA Infanto-Juvenil de acceso público**, de forma generalizada a nivel nacional. Únicamente destacan las CCAA de **Cataluña y Madrid**, por **disponer de este recurso**.

Asimismo, los **equipos de rehabilitación a domicilio para los casos más severos de Daño Cerebral Adquirido Infantil no están todavía extendidos a nivel nacional**. Además, **existe desconocimiento sobre la existencia de este recurso sanitario** en algunas CCAA.

# 09

**El asesoramiento sobre trámites o recursos disponibles** continua siendo el soporte más frecuente ofrecido al menor y su familia. En esta fase, **el apoyo psicológico** toma relevancia y es más numeroso.

# 10

**Los Centros de Educación Especial** también continúan siendo la principal alternativa de atención a menores con Daño Cerebral severo o alteraciones de conducta grave. No obstante, **las asociaciones** se presentan como **opción más frecuente** al tener que hacer frente a las **secuelas del Daño Cerebral Adquirido a largo plazo**.

## 5.4.

### Conclusiones: Fase Crónica

#### Fase Crónica

# 01

Los **planes de atención al Daño Cerebral Adquirido Infantil no contemplan provisiones sobre las necesidades en la edad adulta, comprometiendo la transición de la atención del menor** de la edad infantil a la vida adulta.

# 02

En esta etapa, la presencia más equitativa de las diferentes disciplinas muestra un **mayor abordaje integral del menor** dadas las diferentes necesidades que puedan manifestarse, incluyendo mayor presencia de disciplinas con **abordaje sociosanitario**.

# 03

**Mayor evaluación de los aspectos relacionados con la autonomía en actividades de la vida diaria**, como resultado de la cronicidad de la enfermedad.

# 04

El **nivel de desconocimiento acerca de los aspectos incluidos en la evaluación neuropsicológica en esta etapa** disminuye respecto al resto de etapas asistenciales.

# 05

Existe un **gran desconocimiento del contenido y los aspectos contemplados en los planes de atención al Daño Cerebral Adquirido Infantil**, por parte de los profesionales implicados en la atención de estos menores.



# 06 Entidades Federadas

## 6.1.

### Entidades Federadas

---

#### ANDALUCÍA

---

##### **FANDACE (FEDERACIÓN ANDALUZA)**

954.67.18.81  
info@fandace.org  
<https://www.fandace.org>

##### **ADACEMA MÁLAGA**

951.90.04.08 / 625.96.25.31  
info@adacema.org  
<http://www.adacema.org>

##### **ACODACE CÓRDOBA**

957.46.81.83  
acodace@acodace.com  
<http://acodace.com>

##### **ADACEA JAÉN**

953.25.73.32  
infoadacea@gmail.com  
<http://adacea.org>

##### **AGREDACE GRANADA**

958.28.75.47/634.65.99.50  
info@agredace.es  
<http://www.agredace.es>

##### **ADACCA CÁDIZ**

956.22.60.70  
adacca@gmail.com  
<http://adacca.es>

##### **DACE SEVILLA**

954.36.02.72 /954.43 40.40  
info@asociaciondace.org  
<http://asociaciondace.org>

##### **VIVIR ALMERÍA**

950.57.24.83  
info@asociacionvivir.org  
<http://www.asociacionvivir.org>

#### ARAGÓN

---

##### **AIDA. ASOCIACIÓN ICTUS DE ARAGÓN**

976.87.51.24  
aida.ictus@yahoo.com  
<http://ictusdearagon.es>

#### ASTURIAS

---

##### **ASICAS ASTURIAS**

623.04.12.19  
info@asicas.org  
<https://www.asicas.org>

##### **FUNDACIÓN AINDACE ASTURIAS**

663.75.92.66  
info@fundacionaindace.org  
<https://fundacionaindace.org>

#### BALEARES

---

##### **REHACER BALEARES**

971.47.94.06/ 971.47.89.82  
rehacerbaleares@gmail.com  
<http://www.rehacerbaleares.com>



## 6.1.

### Entidades Federadas

---

#### CANARIAS

---

##### **ADACEA GRAN CANARIA**

658.59.38.69/676.95.90.36

adaceagc@gmail.com

<http://adaceagc.com>

##### **ADACEA TENERIFE**

617.55.27.01

adaceatf@gmail.com

<https://adaceatf.org>

#### CANTABRIA

---

##### **CAMINANDO CANTABRIA**

942.26.97.27

dcc@asociacion-caminando.org

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

#### CASTILLA-LA MANCHA

---

##### **ADACE CLM**

925.29.36.41/ 606.12.26. 89

secretaria@adaceclm.org

<http://www.adaceclm.org>

##### **FUNDACE CLM**

925.29.30.74

administracion@fundaceclm.org

<http://www.fundaceclm.org>

#### CASTILLA Y LEÓN

---

##### **FECYLDACE (FEDERACIÓN CASTILLA LEÓN)**

722.16.01.47- 620 27 23 17

info@fecyldace.org

<https://fecyldace.org/es>

##### **ADACEBUR BURGOS**

947.26.29.66

info@adacebur.org

<http://www.adacebur.org>

##### **ASDACE SALAMANCA**

923.22.42.85

info@asdace.org

<http://www.asdace.org>

##### **CAMINO VALLADOLID**

983.15.70.12/ 654.81.95.09

info@caminodca.org

<http://www.caminodca.org>

#### CATALUÑA

---

##### **TRACE CATALUÑA**

(Barcelona)

933.25.03.63

info@tracecatalunya.org

<https://tracecatalunya.org>

## 6.1.

### Entidades Federadas

---

#### COMUNIDAD DE MADRID

---

##### **APANEFA MADRID**

91.751.20.13

apanefa@apanefa.org

<http://www.apanefa.org>

##### **MUSICAVANZA**

620.73.31.00

info@musicavanza.org

<https://musicavanza.org>

##### **ICAM MADRID**

660.60.03.69

icam.madrid@gmail.com

##### **DAÑO CEREBRAL INVISIBLE**

danocerebralinvisible@gmail.com

<http://danocerebralinvisible.com>

##### **REHABICTUS LEGANÉS**

674.61.45.99

info@rehabictus.org

<http://www.rehabictus.org>

##### **FUNDACIÓN SIN DAÑO**

607.77.55.93

paloma.pastor@fundacionsindano.com

<http://www.fundacionsindano.com>

#### COMUNIDAD VALENCIANA

---

##### **FEVADACE (FEDERACION VALENCIANA)**

664.21.29.47

info@fevadace.org

<http://fevadace.org>

##### **ATENEU CASTELLÓN**

964.24.32.40

ateneo@ateneocastellon.org

<http://www.ateneocastellon.org>

##### **ADACEA ALICANTE**

965.13.39.06/605.28.34.59

info@adaceaalicante.org

<http://www.adaceaalicante.org>

##### **NUEVA OPCIÓN VALENCIA**

963.61.20.16

info@nuevaopcion.es

<https://www.nuevaopcion.es>

#### EXTREMADURA

---

##### **ADACECA CÁCERES**

plasenciadc@gmail.com

##### **CAMINAR EXTREMADURA**

607.72.74.31

caminar.extremadura@gmail.com

## 6.1.

### Entidades Federadas

---

#### GALICIA

---

##### **FEGADACE**

881 943 148

fegadace@fegadace.org

<https://www.fegadace.org>

##### **RENACER OURENSE**

988.22.50.56

renacerourense@hotmail.com

<https://dcaourense.org>

##### **ADACECO A CORUÑA**

981.07.52.59

adaceco@adaceco.org

<http://www.adaceco.org>

##### **ADACE LUGO**

982.24.35.03

correo@adacelugo.org

<http://www.adacelugo.org>

##### **SARELA SANTIAGO DE COMPOSTELA**

981.57.70.37

sarela@sarela.org

<http://www.sarela.org>

##### **ALENTO PONTEVEDRA**

986.22.90.69

info@alento.org

<http://www.alento.org>

#### LA RIOJA

---

##### **ARDACEA RIOJA**

941.89.95.24/680.53.93.07

ardacea@gmail.com

<http://www.ardacea.es>

#### MURCIA

---

##### **DACEMUR MURCIA**

968.71.45.17/ 692.82.45.57

dacemur@gmail.com

<http://www.dacemur.es>

#### NAVARRA

---

##### **ADACEN NAVARRA**

948.17.65.60

info@adacen.org

<http://www.adacen.org>

#### PAÍS VASCO

---

##### **ATECE ARABA**

945.15.72.10

info@atecearaba.org

<https://www.atecearaba.org>

##### **ATECE BIZKAIA**

944.48.40.45

atecebizkaia@gmail.com

<http://atecebizkaia.org>

##### **ATECE GIPUZKOA**

943.28.76.78

atecegipuzkoa@hotmail.com

<https://www.atecegipuzkoa.org>





La Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) representa y dinamiza al Movimiento Asociativo de personas con Daño Cerebral y sus familias desde el año 1995. Es una Entidad de ámbito estatal declarada de Utilidad Pública, que apoya a las personas con Daño Cerebral Adquirido 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 Adquirido tenga su mejor nivel de salud y la máxima calidad de vida posible.

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



Entidades asociadas

# FE DA CE

Federación  
Española de  
Daño Cerebral



C/ Agustín de Betancourt 21. Planta 8 28003, Madrid.  
Tlf. 914 178 905 | [info@fedace.org](mailto:info@fedace.org) | [www.fedace.org](http://www.fedace.org)

Sociedades Científicas que colaboran y avalan este estudio:



Con la colaboración técnica de:



Proyecto financiado por:



Colaboran:

