



# GUÍA DE FAMILIAS

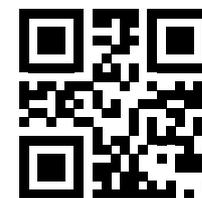
La Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) representa y dinamiza al movimiento asociativo de personas con Daño Cerebral Adquirido (DCA) y sus familias desde hace casi 25 años. Es una Entidad de ámbito estatal declarada de Utilidad Pública, que apoya a las personas con Daño Cerebral Adquirido y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

FEDACE reivindica y promociona la existencia de los recursos y servicios necesarios para facilitar que cada persona con daño cerebral tenga su mejor nivel de salud y máxima calidad de vida posible.

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

Forma parte de la Confederación Europea de Lesionados Cerebrales y familias (BIF), creada en Bruselas en abril de 1999, asociada al Fondo Europeo de Discapacidad (EDF).

Asimismo es miembro del Comité Español de Representantes de las Personas con discapacidad ( CERMI), de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes( POP) y del Consejo Nacional de la Discapacidad.



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



## **GUÍA DE FAMILIAS**

---

## **GUÍA DE FAMILIAS**

4ª Edición (1ª Edición 2006)

Edita © FEDACE

ISBN: 978-84-09-16567-4

DL: M-29702-2019

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







Para la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE), con mi afecto y agradecimiento, con ocasión de esta nueva edición de la Guía de Familias.

Nelson R.



# ÍNDICE

---

<b>PRÓLOGO</b>	<b>11</b>
<b>CAPÍTULO 1</b> <b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>13</b>
<b>CAPÍTULO 2</b> <b>EN EL HOSPITAL.</b> <b>LOS PRIMEROS MOMENTOS TRAS EL DAÑO CEREBRAL</b>	<b>49</b>
<b>CAPÍTULO 3</b> <b>NOS HAN DADO EL ALTA ¿ Y AHORA QUE?</b> <b>ENTENDER Y CONTRIBUIR A LA RECUPERACIÓN</b>	<b>67</b>
<b>CAPÍTULO 4</b> <b>LA VUELTA A CASA;</b> <b>ESTRATEGIAS DE APOYO PARA LA ATENCIÓN</b> <b>A PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL EN DOMICILIO</b>	<b>163</b>
<b>CAPÍTULO 5</b> <b>RETOMANDO EL PROYECTO DE VIDA</b> <b>PREVIO AL DAÑO CEREBRAL</b>	<b>183</b>
<b>CAPÍTULO 6</b> <b>LA VIDA DE LA FAMILIA. CUIDARSE PARA CUIDAR</b>	<b>213</b>
<b>CAPÍTULO 7</b> <b>CONSIDERACIONES LEGALES Y ECONÓMICAS</b> <b>VINCULADAS AL DAÑO CEREBRAL</b>	<b>227</b>
<b>CAPÍTULO 8</b> <b>MI EXPERIENCIA.</b> <b>YO Y MI FAMILIA TRAS EL DAÑO CEREBRAL</b>	<b>249</b>
<b>CAPÍTULO 9</b> <b>LISTADO DE ASOCIACIONES DE FAMILIAS</b> <b>Y PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL</b>	<b>319</b>
<b>CAPÍTULO 10</b> <b>LISTADO DE COLABORADORES</b>	<b>325</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA Y ENLACES DE INTERÉS</b>	<b>329</b>



## PRÓLOGO A LA CUARTA EDICIÓN

---

Tras 15 años de la primera aparición de la Guía de Familias de FEDACE, sigue siendo un documento fundamental, tanto por sus contenidos como por su demanda.

Por esa aceptación, por esa necesidad que expresan las familias y las personas con DCA de información actualizada y adecuada, se hacía necesaria una actualización y reedición.

En esta Cuarta Edición, no hemos querido apartarnos de los principios filosóficos con los que nació esta publicación ya que la necesidad de información sigue estando latente. Pretendemos, sin embargo, adaptarnos a los nuevos conceptos en el ámbito del lenguaje, a las nuevas visiones en los ámbitos de tratamientos y rehabilitación, a las nuevas maneras de entender el abordaje integral del DCA.

Durante estos 15 años, todas las instituciones y entidades hemos aprendido a entender mejor el poliedro que es el DCA, con sus distintas aristas y enfoques. Hemos aprendido a no conformarnos, a buscar soluciones más allá de la resignación. Para ello, una de las mejores herramientas, quizás la única, es la información y el conocimiento.

Quiero expresar mi agradecimiento a todas las personas e instituciones que, de modo desinteresado y altruista, han colaborado con sus conocimientos para que esta Guía sea una herramienta adecuada para aquellas personas con necesidad de conocer.

Espero que su lectura aporte luz y respuestas a vuestras inquietudes y que os sirva de ayuda.

*"UNA VIDA SALVADA MERECE SER VIVIDA CON DIGNIDAD"*

Madrid, septiembre de 2019

**LUCIANO FERNANDEZ PINTOR**

*Presidente de FEDACE*



# CAPÍTULO 1

## INTRODUCCIÓN

---

### I. INFORMACIÓN GENERAL PARA FAMILIAS

- Introducción al Daño Cerebral para familias
- Conceptos básicos acerca del Cerebro
- Fases del proceso de atención a familias y personas con Daño Cerebral

### II. EL EQUIPO DE REHABILITACIÓN: PROFESIONALES Y FUNCIONES

- El trabajo en equipo
- El papel del Neurólogo en el equipo de rehabilitación
- ¿Quién es el Médico Rehabilitador?
- ¿Quién es el Fisioterapeuta?
- ¿Quién es el Terapeuta Ocupacional?
- ¿Quién es el Neuropsicólogo?
- ¿Quién es el Neuropsiquiatra?
- ¿Quién es el Logopeda?
- ¿Quién es el Trabajador Social?

"A ALGUIEN QUE ESTE ATRAVESANDO UNA SITUACIÓN PARECIDA, LES DIRIA QUE TENGAN ESPERANZA, INQUIETUDES, QUE BUSQUE RECURSOS Y SOBRE TODO QUE BUSQUE AYUDA Y SE DEJE AYUDAR"

Familiar de una persona con daño cerebral vinculada al Movimiento Asociativo FEDACE



## INTRODUCCIÓN AL DAÑO CEREBRAL PARA FAMILIAS

---

### ¿QUÉ ES EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO?

El Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA, es una lesión repentina en el cerebro. Se caracteriza **por su aparición brusca y por el conjunto variado de secuelas que presenta según el área del cerebro lesionada y la gravedad del daño**. Estas secuelas provocan anomalías en la percepción, alteraciones físicas, cognitivas y emocionales, comunicación.

La principal causa de daño cerebral es el ictus, seguido de los traumatismos craneoencefálicos (TCE) y anoxias, los tumores cerebrales o las infecciones. EL ictus, antiguamente llamado accidente cerebrovascular (ACV), se produce por la interrupción repentina del flujo sanguíneo en una zona del cerebro. **El 44% de las personas que sobreviven a un ictus desarrollan discapacidad grave por el daño resultante.**

### ¿LE OCURRE A MUCHA GENTE?

De acuerdo con el informe que realizado por FEDACE con la colaboración del **Real Patronato sobre Discapacidad durante el año 2015; en España viven 420.000 personas con DCA<sup>1</sup>**. El 78% de los casos tuvieron su origen en un ictus y el 22% restante en traumatismos craneoencefálicos y otras causas. **Cada año se dan 104.701 nuevos casos de DCA: 99.284 por accidentes cerebrovasculares, 4.937 por TCE y 481 por anoxias.**

El 65,03 % de las personas con DCA son mayores de 65 años, dato que se relaciona con la alta incidencia del ictus en un colectivo en el que la mayor parte de este (el 52%) son mujeres. A pesar de este por-

---

FEDACE. 2015. Aproximación demográfica y necesidades de las personas con DCA y sus familias.

centaje, solo el 42% del total de personas con DCA que solicitaron valoración de discapacidad eran mujeres. Este punto sugiere una especial vulnerabilidad de las mujeres con daño cerebral, que solicitan en menor medida que los varones el reconocimiento administrativo de la discapacidad; situación que los investigadores relacionan con factores de edad y culturales. En el último caso, refiriéndose a la tradicional relegación de la mujer de los espacios públicos, que puede influir en la menor solicitud por su parte, o de su entorno familiar, de este certificado.

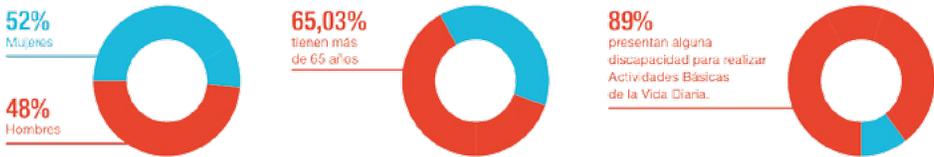
### ¿CUÁLES SON LAS CAUSAS DE UNA LESIÓN CEREBRAL?

Las causas más comunes del Daño Cerebral Adquirido son los traumatismos craneoencefálicos, ictus, los tumores cerebrales, las anoxias y las infecciones cerebrales.

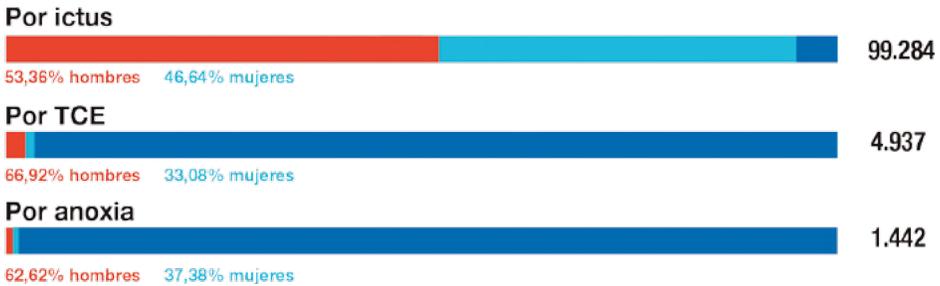
- Las **enfermedades cardiovasculares** son también conocidos como ictus. Se tratan de cuadros clínicos generados por la interrupción, más o menos repentina, del flujo sanguíneo en una región del cerebro. Ello da lugar a una isquemia y una pérdida de la función de la que es responsable esa área del cerebro.
- Los **traumatismos craneoencefálicos**, en adelante TCE, están caracterizados por la absorción brusca de gran cantidad de energía cinética. Este conjunto de lesiones suele verse acompañado en las fases iniciales por la formación de importante edema cerebral y la consecuente pérdida de conciencia o “coma”. La profundidad de la pérdida de conciencia y la duración de esta son dos de los marcadores principales para establecer la severidad del daño cerebral.
- Un **tumor cerebral** es un grupo de células anormales que crece y se multiplican en el cerebro o alrededor de él. Los tumores pueden destruir directamente las células sanas del cerebro. También pueden dañarlas indirectamente por invadir otras partes del cerebro y causar inflamación, edema cerebral y presión dentro del cráneo.
- Las **anoxias cerebrales** hacen referencia a una afectación del tejido cerebral debido a una falta de oxígeno, bien sea debido a un paro cardiocirculatorio, bien sea porque se produzca un fallo respiratorio súbito, aunque en general coexisten ambas situaciones.

- Las **infecciones cerebrales**. La causa más frecuente es la infección por herpes virus. Este tipo de infección afecta a los lóbulos temporales y frontales de manera preferente. Los problemas de memoria y de lenguaje, así como los cambios emocionales y de conducta son comunes en los casos más graves.

En España viven **420.064 personas** con Daño Cerebral Adquirido.



Tomando como referencia el período 2010-2012; cada año se dan **104.701 nuevos casos de Daño Cerebral Adquirido** (Altas hospitalarias con probabilidad de secuelas).



FEDACE. 2015. Aproximación demográfica y necesidades de las personas con DCA y sus familias.

## ¿QUÉ SECUELAS DE LA LESIÓN TENDRÁ MI FAMILIAR?

Las secuelas se agrupan en cuatro dimensiones que pueden solaparse o no en una misma persona:

### I. DÉFICITS FÍSICO-MOTORES

El déficit más visible es la pérdida de fuerza, que puede ser en todo el cuerpo (tetraparesia), en la mitad del cuerpo (hemiparesia) o en una extremidad(monoparesia).

Pueden producirse alteraciones del equilibrio, incapacidad para la bipedestación (mantenerse de pie), incapacidad para la marcha, limitaciones en el movimiento de una o varias extremidades, o incluso el control del tronco y cabeza en situación de reposo.

Otras alteraciones que pueden surgir son:

- Temblores.
- Falta de sensibilidad y movilidad fina en miembros del cuerpo.
- Pérdida parcial o total de alguno de los sentidos como la vista.

## **II. DÉFICITS COGNITIVOS**

Podemos citar déficits de aprendizaje y memoria, déficits atencionales, alteraciones del lenguaje, alteraciones del pensamiento formal (razonamiento lógico-deductivo, resolución de problemas, abstracción) y alteraciones en la regulación de la conducta propositiva o dirigida a una meta (planificación, iniciación y autorregulación conductual). En definitiva, puede verse afectada la capacidad de pensamiento, toma de decisiones y control consciente de nuestra conducta.

## **III. ALTERACIONES DE LA COMUNICACIÓN**

Estas secuelas se producen como consecuencia de la alteración de habilidades físicas y cognitivas o la combinación de estas.

Cuando se trata de alteraciones físicas, se ve afectada la expresión oral (debido a la pérdida de control de los músculos fonoarticulatorios), escrita (pérdida de control de los miembros superiores) o de la comprensión (pérdida de la capacidad de audición o interpretación de sonidos).

También existen alteraciones del lenguaje que producen la incapacidad para la expresión o comprensión oral, a pesar de que el sistema físico-motor permanezca intacto (por ejemplo, alguien que podría hablar, pero no encuentra las palabras). En este caso, se trata de una alteración de los procesos del lenguaje (comprensión, expresión) denominada afasia.

#### IV. ALTERACIONES CONDUCTUALES Y/O EMOCIONALES

A la par que las alteraciones cognitivas aparecen otras de tipo conductuales y/o emocionales asociadas con cambios de carácter o personalidad. El origen de las alteraciones conductuales se podría considerar de dos formas:

- ▶ **Falta de inhibición**, lo que causa que la persona con DCA pueda mostrarse agresivo física o verbalmente.
- ▶ **Exceso de inhibición o pobre iniciativa conductual**. La persona con DCA muestra apatía no iniciando actividades si no se le pide explícitamente, no disfruta tanto de las cosas que antes le gustaban, tiene sensación de agotamiento y letargo, y a nivel afectivo apenas expresa las emociones.

A nivel emocional, es posible que la persona con DCA se encuentre más irritable, impaciente, con explosiones súbitas de ira, síntomas de depresión, desánimo o labilidad emocional.

Finalmente, una característica frecuente en las personas con DCA es su falta de conciencia de los déficits derivados de la lesión cerebral (Anosognosia), especialmente cuando se trata de alteraciones cognitivas y emocionales.

Si aparece este síntoma, frecuentemente la persona con DCA rechaza la ayuda o dirección de quien le supervisa, dificultando su cuidado y rehabilitación.

Esta diversidad en las secuelas tras el DCA hace imprescindible una evaluación individualizada previa al inicio de la rehabilitación. También es fundamental intervenir sobre su ambiente para que sea lo más rehabilitador y estimulante posible.

## **CONCEPTOS BÁSICOS ACERCA DEL CEREBRO**

---

### **¿QUÉ ES EL CEREBRO?**

El cerebro es un órgano del cuerpo humano. Como todo órgano, tiene a su cargo unas funciones que permiten la supervivencia de la persona. Como en muchos animales, el cerebro se encarga en el hombre de coordinar y ordenar las funciones necesarias para la supervivencia física (mover los órganos internos que permiten la circulación de la sangre, la respiración, la digestión o la excreción). Así mismo, y como en muchos animales, el cerebro humano coordina otras funciones que permiten que la persona consiga cubrir sus necesidades básicas de alimentación y protección. Estas funciones son la movilidad, la percepción sensorial. Pero el órgano del cerebro humano ha tenido que adaptarse para satisfacer sus necesidades biológicas y de relación social en sociedades muy complejas desarrollando habilidades mentales superiores y desarrolladas como el lenguaje, la memoria, la atención o la capacidad para resolver problemas.

El cerebro, como cualquier otro órgano del cuerpo humano, puede funcionar a mayor o menor rendimiento (una persona puede ser mas o menos inteligente, habilidoso, musical, artístico, sensible igual que puede ser más o menos fuerte). Así mismo, el cerebro humano puede enfermar (un tumor), deteriorarse con el tiempo o sufrir una lesión (un traumatismo craneoencefálico, una anoxia, o un infarto cerebral).

### **¿QUÉ PARTES TIENE EL CEREBRO?, ¿PARA QUÉ SIRVEN?**

El cerebro es un órgano complejo que está compuesto de diferentes estructuras, cada una de ellas es responsable de controlar una o varias funciones. Las partes más internas controlan funciones como la respiración, los movimientos musculares automáticos, la atención, los estados de vigilia y sueño. En algunas estructuras intermedias del

cerebro se regulan funciones como las emociones y el almacenamiento de información.

Las partes más externas han evolucionado más en el hombre y nos permiten realizar tareas de pensamiento y lenguaje y de percepción del mundo que nos rodea. También son las encargadas de iniciar y planificar las órdenes que damos a nuestro cuerpo para conseguir un objetivo (desde comer, hasta ser simpáticos con un grupo de personas que no conocemos). En la corteza cerebral es donde se elaboran los deseos y necesidades de la persona. Sin embargo, y a pesar de que cada parte del cerebro tiene una función, todas ellas están interconectadas de tal manera que cuando una se ve dañada es muy posible que otras estructuras no puedan funcionar bien. De hecho, el buen funcionamiento de muchas de las funciones mentales depende de que la totalidad del cerebro esté funcionando correctamente.

### ¿QUÉ SON LAS NEURONAS?

Las neuronas son células especializadas en crear y enviar impulsos (o mensajes) nerviosos a otras zonas del cerebro y del cuerpo. Las neuronas pueden ser de distintos tipos según sea su función y la parte del cerebro donde se encuentren. El cerebro no solo está compuesto por neuronas, hay otros tipos de células y de sustancias químicas que permiten que el cerebro esté protegido, y que ayudan a que los impulsos nerviosos se envíen con más eficacia (neurotransmisores).

### ¿QUÉ ES LA RECUPERACIÓN NEURONAL?

La recuperación neuronal es el fenómeno por el cual células cerebrales (neuronas) dañadas (pero no muertas) se pueden recuperar de una lesión. Mientras se produce la recuperación neuronal la persona es más sensible a mejorar en la rehabilitación. El grado de recuperación neuronal va a depender del tipo y gravedad de la lesión ocurrida a las células.

### ¿QUÉ ES LA PLASTICIDAD NEURONAL?

La plasticidad neuronal se refiere a un fenómeno que ocurre en el cerebro en el que un área de la corteza puede asumir funciones de otra área que está dañada. Es un fenómeno difícil de medir y predecir, pero que ocurre y que permite que algunas personas (sobre todo niños) puedan recuperar una función cerebral de un área que está dañada.

## **FASES DEL PROCESO DE ATENCIÓN A FAMILIAS Y PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL**

---

El Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA, es una discapacidad con unas necesidades de atención específicas. En un contexto caracterizado por la escasez de recursos, la descoordinación entre los mismos, y por la falta de homologación y de regulación de los existentes; en el año 2007 FEDACE trabajó con el IMSERSO para proponer un modelo de atención al Daño Cerebral Adquirido.

Este modelo se basa en los siguientes principios:

- **Continuidad y coordinación asistencial.**
- **Atención a cargo de equipos con diferentes profesionales coordinados entre sí.**
- **Construcción de programas de atención centrados en la persona.**
- **Establecimiento de criterios de calidad claros y contrastables.**

Este es el modelo de atención que reclamamos para su implantación. Creemos que debe ser la guía que oriente el recorrido sociosanitario de todas las personas con daño cerebral a través del sistema sociosanitario. Lamentablemente, aún faltan recursos y mecanismos de coordinación para poder decir que se aplica de forma universal y gratuita en nuestro país, por lo que cabe tener en cuenta que, en este texto, describimos un modelo que aún no es una realidad.

Además de cumplir con los principios citados, el modelo de atención al daño cerebral editado por el IMSERSO establece qué recursos son más adecuados para atender a las personas con DCA según la fase del período de atención en la que se encuentre.

Con el tiempo, se ha visto más adecuado hablar de las fases de evolución del daño cerebral, ya que este concepto es más amplio y permite recoger los recursos necesarios para trabajar la cronicidad de las secuelas.

Las fases de evolución del daño cerebral son las siguientes:

- **Fase aguda**, entramos en el ámbito sanitario a través de la Unidad de Cuidados Intensivos o de la Unidad de Ictus con el objetivo de salvar la vida y mitigar las secuelas con las intervenciones de neurocirugía que sean necesarias. Con la vida salvada lo más urgente es estabilizar al paciente, para lo que se le traslada a planta y se le da la atención de enfermería y sanitaria que sea precisa. En planta también se da algo de rehabilitación física y cambios posturales. Tras la estabilización del paciente pueden pasar uno o dos meses y, cuando no se necesitan más curas, intervenciones o cuidados se da el alta.

Al alta hospitalaria muchas personas pueden volver a casa, aunque necesiten rehabilitación. Si el equipo médico emite un informe en el que se indica la necesidad de rehabilitación específica de daño cerebral, se debería derivar al paciente a una unidad especializada de Neurorehabilitación.

- **Fase subaguda**, en esta fase da comienzo la rehabilitación específica de daño cerebral según las necesidades de cada persona. La rehabilitación tiene una duración media de entre 6 y 18 meses, aunque se dice que puede durar hasta 24: dependerá del caso, de las secuelas a rehabilitar y del equipo que esté realizando la valoración y rehabilitación de la persona con daño cerebral.

En esta fase comienzan a trabajar las unidades de rehabilitación hospitalaria, las unidades en régimen de hospital de día y las unidades de rehabilitación ambulatoria. El todavía paciente, ya que seguimos en el ámbito de lo sanitario, podría pasar por las tres si fuera necesario y estas unidades podrían estar dentro del mismo hospital que le salvó la vida o en cualquier otro centro. Sea como sea, para acceder a ellas resulta esencial que, al alta, se entregue un informe médico favorable a su acceso.

- **Fase crónica**, se inicia una vez que las secuelas se han estabilizado y no hay mejoría con la rehabilitación. En esta fase la atención forma parte del ámbito de lo social. Es habitual que, al no existir coordinación asis-

## FASES DEL PROCESO DE ATENCIÓN A FAMILIAS Y PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL

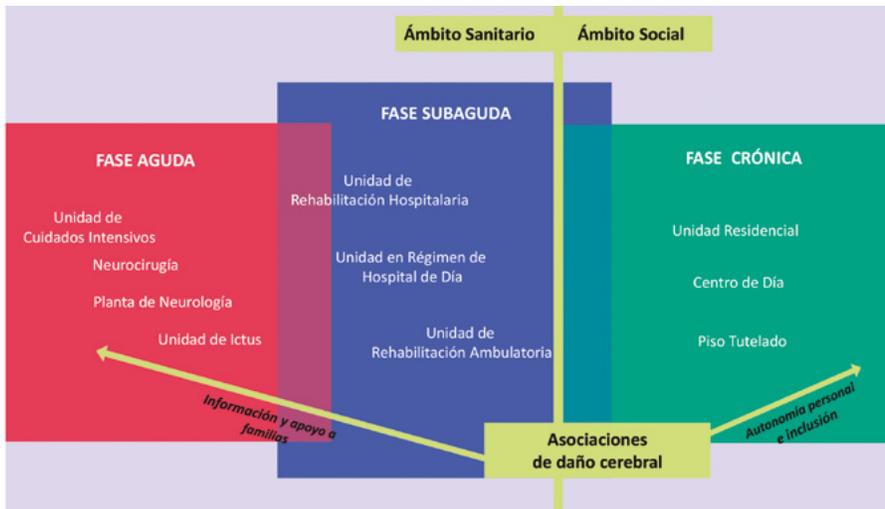
tencial, al alta de las unidades de rehabilitación, o incluso al alta del hospital en la fase aguda, sea la propia familia la que tenga que buscar los recursos de atención que necesita directamente en lo social.

En esta fase última debería de haber un doble objetivo:

- ▶ El primero, **el mantenimiento de las mejoras logradas durante la rehabilitación a través de terapias de mantenimiento.**
- ▶ El segundo, **potenciar la inclusión social y la autonomía personal de la persona con DCA ofreciéndole estrategias para su día a día y programas ocupacionales o de vuelta al empleo.**

En esta fase los recursos más adecuados son las unidades residenciales, los centros de día, los centros especiales de empleo y los pisos tutelados.

Finalmente, las asociaciones de Daño Cerebral actúan a lo largo de todas las fases de evolución del DCA cumpliendo distintas funciones. En el ámbito sanitario realiza acciones de información y apoyo a familias, mientras que en lo social desarrolla proyectos destinados a promover la autonomía personal y la inclusión de las personas con DCA.



## EL TRABAJO EN EQUIPO

---

### ¿POR QUÉ SON NECESARIOS TANTOS PROFESIONALES EN LA REHABILITACIÓN DE LA PERSONA CON DCA?

La diversidad de los profesionales que se necesitan para la adecuada rehabilitación de las personas con Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA, es muy amplia: no hay una persona que pueda poseer todos los conocimientos ni habilidades necesarias para hacer frente a la variedad de problemas que suelen acompañar a este tipo de lesiones.

Por otra parte, para lograr una adecuada continuidad de servicios a las personas con DCA y sus allegados es necesario considerar un modelo de intervención que incluye diferentes etapas, cada una de ellas con objetivos distintos.

En primer lugar, *el objetivo básico es un adecuado tratamiento médico que consiga la **estabilización médica**, evite las posibles complicaciones y prepare a la persona con DCA para el proceso de rehabilitación.* En esta fase participan diferentes especialistas médicos (neurocirujanos, médicos intensivistas y rehabilitadores, neurólogos, enfermeras, auxiliares, etc).

Lo más precoz posible ha de comenzar la **fase de rehabilitación funcional y cognitiva**, cuyo objetivo es desarrollar el máximo nivel de autonomía física, recuperación cognitiva y emocional, favoreciendo en la medida de lo posible la independencia para las actividades de la vida diaria. En esta etapa, algunos de los profesionales de referencia son los médicos rehabilitadores, psicólogos clínicos, neuropsicólogos, psiquiatras, fisioterapeutas, logopedas y terapeutas ocupacionales.

Pero, todavía no es suficiente. Es necesario considerar *una tercera fase que tiene como objetivo la **inclusión y el regreso a las actividades que***

*la persona llevaba a cabo con anterioridad al DCA.* Facilitar la vuelta al colegio, a una actividad laboral u ocupacional, a programas de ocio y de residencia, a la consecución de diferentes prestaciones sociales o la resolución de litigios judiciales son algunas de las prioridades de la intervención en este periodo. Y estas cuestiones precisan de otros profesionales entre los que se pueden incluir –entre otros- a trabajadores sociales, pedagogos y maestros, técnicos de inserción laboral, monitores de tiempo libre, abogados...

Quizá se pueden incorporar algunas figuras transversales con un rol a lo largo de todo el proceso. Por ejemplo, un psicólogo que acompañe a las familias, ayudando a afrontar cada uno de los momentos a lo largo del proceso. Y, en otro nivel, personal de investigación con diferentes especialidades.

La investigación alrededor del DCA es imprescindible, y debe estar vinculada a los servicios de rehabilitación, poniendo a prueba tratamientos, validando nuevos abordajes e incorporándose al proceso de innovación permanente a partir de los nuevos hallazgos científicos.

### ¿QUÉ VENTAJAS TIENE EL TRABAJO EN EQUIPO?

Para los usuarios de los servicios de Daño Cerebral Adquirido, la existencia de unidades de Neurorehabilitación garantiza que los problemas sean abordados de forma integrada, evitando los continuos desplazamientos de un centro a otro con el coste adicional en tiempo y dinero que supone y con profesionales que muy difícilmente podrían trabajar de forma coordinada.

Además, favorece un modelo de comunicación con la familia más continuo y que evita los peligros de las múltiples opiniones, muchas veces discrepantes, que tanta ansiedad generan a las personas con DCA y sus seres queridos. En este sentido, resulta esencial la **figura del tutor o responsable de cada caso concreto**, que actúa como intermediario entre los familiares y el resto del equipo, facilitando reuniones periódicas que permiten discutir los nuevos problemas que van surgiendo y evita la dispersión o divergencias entre las informaciones recibidas.

Para los propios profesionales también es una situación más favorable. Permite compartir ideas y conocimientos, consensuar objetivos comunes

y programar de forma secuencial el modo en que éstos se van a ir alcanzando. Por otra parte, ayuda a reducir la presión y el desgaste que este tipo de trabajo impone.

### ¿QUÉ RIESGOS EXISTEN?

Como en cualquier otro ámbito de la actividad humana trabajar en equipo es más difícil que hacerlo de forma individual. Asegurar el mantenimiento, estabilidad y cohesión del grupo exige la existencia de canales de comunicación fluidos y la facilidad para compartir ideas. Pero también, una actitud que supone aceptar que trabajar de forma coordinada es mucho más que trabajar juntos en un mismo edificio. Implica aceptar que aun cuando los objetivos del tratamiento puedan ser comunes no lo son las actividades y tareas que cada uno ha de desempeñar, evitándose así la superposición de roles que puede representar una fuente de conflictos entre los componentes del equipo.

En este sentido, la adopción de un enfoque transdisciplinar, que va más allá de las disciplinas, no se concentra en ellas y se centra en el problema a resolver que tiene la persona con DCA, facilita la cohesión y comunicación en el equipo. De este modo las disciplinas se relacionan, comparten teorías e incorporan ideas de otras. Ninguna disciplina se ha mostrado completamente efectiva en el tratamiento de las lesiones en el sistema nervioso. Saber aceptar las críticas, escuchar alternativas de tratamiento o evitar el egocentrismo, facilitan el trabajo conjunto que permita el alcance de objetivos significativos y funcionales para la persona con DCA y su entorno inmediato.

Ahora bien, esto no significa que cualquier profesional pueda realizar cualquier tarea, sino que la colaboración con otros profesionales y el conocimiento de las herramientas que manejan aumentará las posibilidades de colaboración y entendimiento entre ellos.

## EL PAPEL DEL NEURÓLOGO EN EL EQUIPO DE REHABILITACIÓN

---

### ¿A QUÉ SE DEDICA UN MÉDICO ESPECIALISTA EN NEUROLOGÍA?

*Los neurólogos junto con los psiquiatras, neurocirujanos son los médicos que se ocupan de diagnosticar y de tratar las enfermedades del Sistema Nervioso, incluido el daño cerebral de cualquier origen.*

Cuando una persona con Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA, ingresa en un hospital y es dado de alta de la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), puede pasar a la planta de Neurocirugía (si ha necesitado o necesita intervención quirúrgica) o bien a la planta de Neurología (si no ha sido operado y no necesita cirugía). Lo habitual es que las personas con DCA de origen traumático pasen a la planta de Neurocirugía (porque suelen precisar cirugía) y los de origen vascular o infeccioso (infartos o hemorragias cerebrales, encefalitis, etc) pasen a la planta de Neurología. En esta etapa, **el objetivo es alcanzar una estabilidad clínica para poder iniciar o continuar con el tratamiento rehabilitador (el cual ya debería haber comenzado en la UCI).**

### ¿CUÁL ES LA FUNCIÓN DEL NEURÓLOGO EN EL TRATAMIENTO MÉDICO DEL DAÑO CEREBRAL?

En los casos de Daño Cerebral no traumático, que son fundamentalmente enfermedades cerebrovasculares(ictus), el neurólogo debe hacer un estudio para averiguar cuál ha sido la causa del problema con la finalidad de instaurar un tratamiento para prevenir nuevos episodios en el futuro.

Por otro lado, el neurólogo es el médico encargado de tratar con medicación algunas de las secuelas que quedan tras un daño cerebral como son la epilepsia, la rigidez, las cefaleas, etc.

También debe encargarse de controlar la evolución de dichas secuelas y de solicitar estudios complementarios (electroencefalograma, electromiograma, escáner, etc) si es que los considera necesarios.

### **¿CUÁL ES LA FUNCIÓN DEL NEURÓLOGO EN LA REHABILITACIÓN DEL DAÑO CEREBRAL?**

El papel del neurólogo en la rehabilitación del DCA, consiste en evaluar de forma detallada todas y cada una de las secuelas que le han quedado a la persona con DCA, reflejarlas en un informe clínico completo y solicitar pruebas complementarias si estas son necesarias. Conforme a dichas secuelas debe determinar si existe la necesidad de realizar algún tipo de rehabilitación (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, rehabilitación neuropsicológica, etc), y reflejar dicha necesidad claramente en el informe clínico que realice. Por lo tanto, es el médico neurólogo el que suele derivar a la persona con DCA para que lo valoren otros especialistas que intervienen en la rehabilitación del daño cerebral como son el médico rehabilitador, el fisioterapeuta, el psicólogo clínico y neuropsicólogo, el terapeuta ocupacional, el logopeda, el médico psiquiatra... para que inicie o continúe un tratamiento rehabilitador multidisciplinar y completo.

Una vez que se ha iniciado el tratamiento rehabilitador, el neurólogo debe controlar la evolución de la persona con DCA y hacer sugerencias de cambios en el tratamiento al resto de especialistas cuando lo estime oportuno.

Debe mantener informada en todo momento a la familia de la evolución de su familiar, aclarando las dudas que tengan y ayudando en todo lo posible para que esta nueva situación cree la menor incertidumbre posible en ellos.

**Esta labor no es exclusiva de este especialista, debe ser una labor compartida por todo el equipo que trata a la persona con DCA y su familia.**

## ¿ QUIÉN ES EL MÉDICO REHABILITADOR?

---

*La Medicina Física y Rehabilitación como especialidad médica comprende el diagnóstico, valoración, prevención y tratamiento de las personas con DCA dirigido a facilitar, mantener o devolver la máxima capacidad funcional resultante.*

El médico rehabilitador es el especialista en Medicina Física y Rehabilitación; su ámbito de actuación implica la asistencia integral de personas con discapacidad, potencialmente invalidantes o en situaciones residuales deficitarias en los campos del aparato locomotor y sistema nervioso, cardiovascular y respiratorio y de alteraciones sensoriales, así como las repercusiones psicológicas y sociolaborales concomitantes.

El médico rehabilitador interviene en todas las fases del proceso rehabilitador. Inicialmente realizará una historia clínica detallada de la persona con Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA y su entorno familiar, social y laboral, estimando los déficits y las limitaciones funcionales o sociales a que dan lugar como consecuencia del DCA.

Según la historia clínica y la exploración de la persona con DCA, junto con las pruebas complementarias pertinentes llegará a un diagnóstico tanto médico como funcional, estableciendo un plan de tratamiento integral. Dicho plan conllevará la actuación de múltiples terapeutas, especialistas en áreas concretas (fisioterapeutas, enfermeras, psicólogos clínicos y neuropsicólogos, terapeutas ocupacionales, logopedas, monitores de ocio, etc).

La coordinación de dicho equipo interdisciplinar, así como la definición de objetivos y monitorización del proceso rehabilitador suelen corresponder al médico rehabilitador en la mayoría de las ocasiones.

El médico rehabilitador valora en todas las fases a la persona con DCA y varía los objetivos del tratamiento en base a los cambios clínicos de la persona y su entorno.

Establece mediante informes clínicos el estado actual o secuelas de la persona con DCA y define el programa de cuidados a largo plazo o atención domiciliaria si fuese pertinente. Es además responsable del desarrollo del programa preventivo tanto primario encaminado a que no se produzcan alteraciones físicas, mentales ni sensoriales, secundarias, impidiendo que estas una vez producidas tengan consecuencias negativas en todas las áreas de la persona con DCA y su entorno.

## ¿QUIÉN ES EL FISIOTERAPEUTA?

---

### ¿QUÉ ES LA FISIOTERAPIA?

La fisioterapia es una profesión sanitaria que se define como el conjunto de métodos que mediante la aplicación de agentes físicos cura, previene, recupera y adapta a personas con disfunciones orgánicas y que desarrolla sus actividades en el campo de la atención primaria (como prevención y educación para la salud) y de la atención especializada (ya se encuentra presente la afección).

### ¿CÓMO INTERVIENE EL FISIOTERAPEUTA EN EL DAÑO CEREBRAL?

*En concreto la actuación del fisioterapeuta con las personas con Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA, va encaminada a la restauración de las funciones que se han visto alteradas (por ejemplo, la marcha, ponerse de pie), prevención de las posibles complicaciones derivadas del DCA y las incapacidades secundarias a él (por ejemplo, atrofia muscular, infecciones respiratorias por un mal patrón respiratorio) y mantenimiento de niveles óptimos de función.*

Para llevar a cabo el tratamiento de fisioterapia es necesario realizar una valoración de las funciones alteradas como consecuencia del DCA; elaborar una lista de problemas específicos de fisioterapia y crear un plan específico de intervención.

Los objetivos en fisioterapia deberán ser realistas y acordados siempre que sea posible con el propio usuario y/o familia.

En el proceso de fisioterapia se efectúan los cambios necesarios, realizando más investigaciones, nuevas metas y procedimientos según sea la respuesta del usuario.

## ¿CUÁNDO INTERVIENE EL FISIOTERAPEUTA EN EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO?

La intervención del fisioterapeuta puede darse tanto en la **fase aguda** del daño cerebral (en el entorno hospitalario: como prevención de complicaciones por inmovilización prolongada, es decir, para evitar en lo posible contracturas, rigideces, escaras, acúmulo de secreciones pulmonares), en la **fase subaguda** (cuando médicamente el usuario se encuentra estable, e inicia el proceso de recuperación de las funciones alteradas por el daño cerebral) y en la **fase crónica o de secuelas** (para mantener los niveles conseguidos de función, sin descartar en ningún momento que se sigan produciendo mejoras funcionales con la aplicación del tratamiento).

## ¿QUÉ PODEMOS APRENDER DEL FISIOTERAPEUTA?

El fisioterapeuta tiene como misión, además de la puramente asistencial, la del asesoramiento acerca de las cuestiones de fisioterapia que interesan sobre la recuperación del usuario. Es decir, comunicar, informar y educar sobre el tratamiento de fisioterapia a otros participantes del proceso de rehabilitación (cuidadores, familiares, amigos, entorno social, resto de terapeutas del equipo rehabilitador), incluyendo a los futuros, a través de charlas, entrevistas, informes y registros, entre otros.

## ¿QUÉ FACTORES PUEDEN INFLUIR EN LA INTERVENCIÓN DE FISIOTERAPIA?

La extensión y localización anatómica del daño cerebral condiciona en parte la afectación física y sus secuelas; pero existen otros muchos factores que afectan la intervención de fisioterapia, como son:

- **Estado general:** si el usuario está consciente, somnoliento por la medicación, en coma vigil.
- **Alteraciones conductuales:** por ejemplo, desinhibición.
- **Alteraciones cognitivas:** por ejemplo, en la comprensión, capacidad de aprendizaje.
- **Motivación:** es fundamental para la colaboración en el tratamiento. Importancia de involucrar suficientemente al usuario, tanto desde su entorno familiar como por el fisioterapeuta.

## ¿QUIÉN ES EL FISIOTERAPEUTA?

- **Características individuales:** actividades y habilidades previas al daño cerebral.

Por ello la atención y tratamiento global contribuyen a que la rehabilitación de fisioterapia sea más efectiva.

## ALGUNAS NOTAS SOBRE LA FISIOTERAPIA.

- Es muy importante el conocimiento del entorno para trasladar los logros obtenidos en fisioterapia al medio habitual del usuario. Por ello debe realizarse colaboración de los familiares y amigos proporcionando información de utilidad para lograr el éxito de la interacción de la persona con su entorno.
- La colaboración y motivación del usuario. Debemos animarle con metas realistas que eviten posibles decepciones. Estas deben ser pactadas y compartidas con el usuario.
- El programa de fisioterapia no puede ser uniforme ni de grupo; debe desarrollarse en respuesta a la singularidad de cada persona: historia, habilidades, incapacidades, entorno y expectativas.
- No debemos olvidar que el proceso de rehabilitación en fisioterapia no tiene límites determinados, obteniéndose en muchas ocasiones nuevos logros funcionales transcurrido largo tiempo desde que se produjo el DCA.

## ¿QUIÉN ES EL TERAPEUTA OCUPACIONAL?

---

El terapeuta ocupacional es un profesional de la salud que se especializa en la atención de personas con Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA, en condiciones que afectan al funcionamiento diario del ser humano. La meta principal del *terapeuta ocupacional es ayudar a la persona con DCA a alcanzar su máximo nivel de independencia durante las actividades de la vida diaria.*

Es un experto en el análisis de actividades y la adaptación de estas para lograr la independencia de la persona con DCA.

### ¿QUÉ HACE EL TERAPEUTA OCUPACIONAL?

Hay varias etapas en la atención a personas con DCA. En la etapa aguda, si la persona está en coma, el tratamiento se centraliza en acomodarle en posiciones que impidan el desarrollo de reflejos anormales y prevengan contracciones y deformidades. También se estimula a la persona con DCA a través de todos los sentidos para facilitar la recuperación del coma.

Si no está en estado de coma, se efectúa una evaluación más extensa. Esta evaluación determina el nivel de funcionamiento de la persona con DCA antes de la lesión, y su funcionamiento actual en varias áreas de la vida cotidiana como bañarse, vestirse, alimentarse, preparar alimentos, mantener el hogar, manejar, trabajar, etc.

El funcionamiento motor puede estar afectado debido a la presencia de una gran variedad de alteraciones neuromusculares que dificultan el movimiento normal. El terapeuta ocupacional interviene en todo el proceso de atención a la persona con DCA proveyendo actividades cotidianas que promuevan movimientos normales, aumentando la fuerza muscular y el nivel de energía física.

## ¿QUIÉN ES EL TERAPEUTA OCUPACIONAL?

El funcionamiento visual puede estar afectado si la persona con DCA ha perdido la claridad visual, el control de los músculos oculares, atención visual y la percepción de profundidad. Técnicas para examinar cuidadosamente el medio ambiente y artículos de lectura son practicadas con la persona con DCA para compensar su déficit. La persona con DCA es instruida en ejercicios para fortalecer los músculos oculares y actividades planeadas en las cuales se requiere que la persona con DCA utilice las técnicas aprendidas.

Las capacidades mentales pueden ser afectadas debido a problemas de concentración, problemas con la percepción de su propio cuerpo en el espacio, problemas con la memoria, y problemas con capacidades mentales complejas, como matemáticas, lingüística y razonamiento abstracto. El terapeuta ocupacional provee actividades que desarrollen estas destrezas o provee métodos para compensar por la falta de ellas.

Las alteraciones antes mencionadas interfieren con la capacidad de la persona con DCA para cumplir con sus actividades cotidianas. El terapeuta ocupacional incorpora adaptaciones y modificaciones a las actividades para permitir que la persona sea lo más independiente posible. Estas adaptaciones pueden incluir instrumentos de asistencia como ganchos para vestirse, lazos elásticos para los zapatos, esponjas con mango largo para bañarse, gancho para botones, etcétera. También pueden modificar la forma en que las actividades se realizan.

Antes de que la persona con DCA sea dado de alta, el terapeuta ocupacional trabaja en las actividades para la inclusión en la comunidad, empleo, comunicación, manejar el automóvil o utilizar otros medios de transporte. Por lo general, se hacen visitas al hogar del usuario para recomendar alguna modificación que le permita ser más independiente.

## ¿QUIÉN ES EL NEUROPSICÓLOGO?

---

Las personas con Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA, suelen ser atendidos en algún momento de su rehabilitación por un neuropsicólogo. *Un neuropsicólogo es un psicólogo especializado en la evaluación y tratamiento de alteraciones asociadas al Sistema Nervioso Central.*

El neuropsicólogo interviene en las distintas fases del proceso de rehabilitación. En una primera fase, el neuropsicólogo realiza una evaluación de base de las capacidades de la persona con DCA. En ella intenta estimar la capacidad de funcionamiento intelectual y cognitivo de la persona con DCA, así como determinar su nivel de funcionamiento premórbido (anterior a la lesión cerebral). Esta evaluación sirve de base para documentar la línea base de funcionamiento, planificar la intervención y potenciar la recuperación. El neuropsicólogo también identifica cambios en la personalidad y el comportamiento emocional de la persona con daño cerebral que puedan estar asociados a los daños en su cerebro como consecuencia del DCA.

El neuropsicólogo también suele llevar a cabo la rehabilitación cognitiva. Esta rehabilitación se centra en recuperar, en la medida de lo posible, el nivel de funcionamiento intelectual a través de técnicas de intervención basadas en tareas de atención, memoria, o comprensión, por citar los ejemplos más significativos.

Todos los componentes de la rehabilitación global contribuyen a la mejora del funcionamiento intelectual y cognitivo, así lo hace el tratamiento farmacológico, la terapia ocupacional, del lenguaje y la fisioterapia.

La terapia cognitiva se basa en un primer momento en ejercicios sencillos, que utilizan normalmente el habla, o puzzles, o lápiz y papel para plantear problemas de memoria, atención, resolución de problemas para

## **¿QUIÉN ES EL NEUROPSICÓLOGO?**

que la persona con DCA los resuelva. Estos ejercicios se organizan de una manera que permitan el mayor progreso del usuario, incrementando la dificultad o tipo de ejercicios a medida que la persona con DCA cumple objetivos.

El neuropsicólogo evalúa a lo largo del proceso de rehabilitación los cambios de la persona en las distintas áreas que intervienen en el pensamiento. En base a estas observaciones, identifica nuevas áreas de intervención y plantea nuevos objetivos en la rehabilitación. Sus observaciones también pueden identificar o sugerir complicaciones que surjan en el transcurso de la rehabilitación.

Finalmente, una vez la persona con DCA es dada de alta, el neuropsicólogo establece el nivel de funcionamiento del usuario en ese momento e identifica los déficits que presenta y en qué medida estos le incapacitan para seguir con su vida previa. Esta evaluación final permite, entre otras cosas, evaluar la capacidad de la persona con DCA para su reincorporación laboral a las compañías aseguradoras, realizar una estimación de la pensión, o compensación económica que la persona debe percibir por las secuelas cognitivas del DCA.

## ¿QUIÉN ES EL NEUROPSIQUIATRA?

---

### ¿QUÉ ES LA NEUROPSIQUIATRÍA?

La neuropsiquiatría es la disciplina que aborda los trastornos mentales relacionados con el daño o deterioro del Sistema Nervioso Central y periférico cuyo órgano rector es el cerebro.

### ¿POR QUÉ OCURREN TRASTORNOS PSIQUIÁTRICOS EN EL DAÑO CEREBRAL?

La relación del Sistema Nervioso (entiéndase todas sus estructuras con los procesos cognitivos, afectivos y conativos) se puede comprender a través de la neuropsicología; la rehabilitación neuropsicológica y neuropsiquiátrica.

Este entendimiento es posible gracias a que el Sistema Nervioso (SN) es una estructura dinámica, donde los cambios en su organización se expresan a distintos niveles y de diferentes formas. Por tanto, un cambio repentino a nivel del cerebro, como el que ocurre en un traumatismo craneoencefálico o un tumor, ocasiona cambios en el desarrollo de sus funciones, como pueden ser la movilidad, la memoria, pero también las emociones y la personalidad.

### EL NEUROPSIQUIATRA DENTRO DEL EQUIPO.

El neuropsiquiatra, dentro del equipo de rehabilitación de daño cerebral se encarga de intervenir en estos trastornos emocionales y de personalidad aparecidos a raíz de los cambios ocurridos en el cerebro.

El análisis individual y multidisciplinario, por las especialidades que integran el equipo de trabajo en neurorrehabilitación de las personas con

## **¿QUIÉN ES EL NEUROPSIQUIATRA?**

daño cerebral, permite el diseño y empleo de un programa terapéutico con objetivos definidos.

## **¿CUÁLES SON LAS ÁREAS DE INTERVENCIÓN DEL NEUROPSIQUIATRA?**

Los síntomas neuropsiquiátricos más frecuentes son los relacionados con la constelación depresiva tales como tristeza o desesperanza, ideas de culpabilidad, ideas pesimistas con tendencia suicida, trastornos en el inicio y mantenimiento del sueño con prematuro despertar, ansiedad basada en preocupaciones más o menos hipocondríacas, desde la ansiedad generalizada hasta el trastorno de pánico.

## **¿CÓMO PUEDE AYUDAR EL FAMILIAR?**

La comunicación de la persona con DCA con mucha frecuencia se ve afectada por trastornos del lenguaje, atención, memoria, afectividad, conativos y cognitivos. El familiar acompañante o cuidador, es la persona más capacitada para brindar una información de utilidad, pero además es el nexa más importante de la persona con su realidad cotidiana.

Por ello el familiar es en gran parte un cómplice del rehabilitador y un enlace entre el rehabilitador y la persona con DCA entre el desánimo y la fuerza para trabajar en su rehabilitación.

## ¿QUIÉN ES EL LOGOPEDA?

---

Un logopeda que trabaja en el equipo de rehabilitación para la atención de las personas con Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA, *es el profesional responsable de la prevención, asesoramiento, evaluación, tratamiento, manejo y estudio científico de la comunicación humana y los trastornos asociados.*

### ¿QUÉ ALTERACIONES ABORDA Y POR QUÉ SU FAMILIAR NECESITA DE LA ATENCIÓN DEL LOGOPEDA?

La comunicación humana se puede ver afectada en su producción y/o comprensión tanto oral, escrita, gestual... en tres grandes niveles:

- Lenguaje (función cognitiva superior).
- Habla (producción, donde están implicados los órganos articulatorios).
- Voz (también producción donde están comprometidos los órganos fonadores).

Por lo tanto, las alteraciones más comunes a las que se enfrenta el logopeda son las resultantes de todos estos procesos: **afasia, alexia, agrafia, disartria, laringectomías.**

Igualmente, **la disfagia** (trastornos de la deglución), es también tratada logopédicamente, por la implicación de los órganos orolingüofaciales en la misma.

### ¿CUÁLES SON LAS FUNCIONES Y COMPETENCIAS DEL LOGOPEDA?

- Informar, educar y entrenar a quienes tienen un papel activo con la persona con DCA.

## ¿QUIÉN ES EL LOGOPEDA?

- Identificar y detectar de manera temprana el problema.
- Examinar, valorar y diagnosticar los trastornos. El logopeda llega a un “diagnóstico” por medio de pruebas objetivas, observaciones y consultas, y por lo que a veces es necesaria la colaboración de los familiares. Realiza el informe logopédico describiendo la sintomatología de la persona con DCA y los objetivos que se quieren alcanzar.
- Intervenir en los trastornos que presente la persona con DCA, para ayudarle a lograr la mejor inclusión posible a su entorno social, laboral, familiar. Tiene que realizarse lo más temprano que se pueda para poder readaptar las funciones alteradas lo mejor posible. La rehabilitación puede ser directa, a través del logopeda, o indirecta, con el asesoramiento y apoyo técnico a las familias desarrollando programas de apoyo a la rehabilitación y programas destinados a realizar una intervención en el ámbito familiar.
- Proporcionar un sistema alternativo o aumentativo para la comunicación de la persona con daño cerebral. Por lo tanto, el logopeda debe valorar, elegir, elaborar, diseñar, asignar, informar sobre el mejor sistema que se adapte a las necesidades individuales de cada una de las personas que trate susceptibles de usar un sistema diferente para poder comunicarse.

Es necesario resaltar la idea de trabajo en equipo, ya que, el pronóstico de la recuperación de una persona que recibe tratamiento logopédico no es el mismo en todos los casos, dada la complejidad y el amplio número de variables que intervienen (edad, extensión de la lesión, riqueza y estimulación del entorno).

## ¿QUIÉN ES EL TRABAJADOR SOCIAL?

---

El trabajador social *es el profesional que proporciona atención y escucha a las personas con DCA y a sus familias durante todo el proceso de atención tras el daño cerebral, además de informar y orientar en todo lo relativo a recursos y prestaciones que les permitan afrontar la discapacidad de la manera más normalizada posible.*

El trabajador social recoge las demandas de las personas con DCA y de sus familias y articula los medios necesarios para crearlos en el caso de recursos no existentes o no accesibles a las familias. Esto se realiza a través de la elaboración de programas y proyectos que den respuesta a las necesidades de las familias, y de la búsqueda de financiación para que los servicios proyectados puedan desarrollarse.

### ¿QUÉ FUNCIONES DESEMPEÑA DENTRO DEL EQUIPO DE REHABILITACIÓN?

- Estudio de la situación social y familiar para realizar una intervención social adecuada.
- Información y orientación a las familias sobre los servicios que prestan las Administraciones públicas en el ámbito estatal, autonómico y local, los que ofrecen otras entidades sociales, así como los que ofrece la propia asociación de Daño Cerebral.
- Orientación al resto del equipo de los recursos existentes.
- Coordinación con organismos públicos y privados para la derivación de casos cuando sea necesario, así como elaboración del informe de derivación en cuestión.
- Seguimiento de cada caso.

## **¿QUIÉN ES EL TRABAJADORE SOCIAL?**

- Búsqueda de nuevos recursos que faciliten la inclusión social de las personas con DCA.
- Orientación a recursos públicos y privados dentro de los recursos existentes para este colectivo.

## **¿QUÉ OBJETIVOS PERSIGUE?**

El objetivo de todas las acciones del trabajador social es la mejora de la calidad de vida de las personas con DCA y de sus familias, la atención de las necesidades sociales de los mismos, y la promoción y el desarrollo de las personas.

Las principales tareas del trabajador social dentro de las asociaciones de Daño Cerebral se ubican dentro del programa de información y apoyo a las familias. El trabajador social trabaja con la familia en el proceso de afrontamiento de la nueva situación, ayudando a que la familia se adapte a ella, y que la persona con DCA por su parte, se reintegre en las mejores condiciones posibles.

## **¿CUÁLES SON LAS TÉCNICAS O INSTRUMENTOS QUE UTILIZA?**

Para desarrollar su labor profesional, el trabajador social emplea las siguientes técnicas o instrumentos:

- Atención telefónica
- Entrevista
- Observación
- Visita a Domicilio/Hospital
- Registro de llamadas
- Ficha social
- Historia Social
- Informe Social

## **¿QUÉ INFORMACIÓN Y APOYO PUEDE PROPORCIONAROS?**

### **DURANTE LA FASE HOSPITALARIA**

En un primer momento el trabajador social orienta a la familia y le proporciona información sobre lo qué es el Daño Cerebral, secuelas que produce, sobre la asociación y los servicios que presta, etc.

Realiza visitas a la familia durante la estancia de la persona con DCA en el hospital que en muchas ocasiones puede prolongarse bastante tiempo. En otras ocasiones, es algún miembro de la unidad familiar el que acude a la sede de la asociación para mantener una entrevista con el trabajador social, en la que recibirá información y asesoramiento personalizado.

Asesora a la familia sobre los trámites a realizar, le prepara para el regreso al domicilio en el momento del alta hospitalaria, etc.

La información proporcionada ayuda a la familia a superar y a manejar la angustia que les produce “el no saber” (la falta de información). Comprender mejor lo que pasa permite disminuir el estrés y la fatiga, haciendo que la relación con la persona con DCA sea lo más fructífera posible.

En todo momento se trabaja con la familia, por considerarla como uno de los principales apoyos para la recuperación de la persona con DCA.

### **DURANTE LA FASE DE REHABILITACIÓN**

Información sobre centros que prestan rehabilitación para personas con DCA y sobre los requisitos de acceso a los mismos.

- Centros específicos de rehabilitación del Daño Cerebral Adquirido: públicos y privados; servicios de carácter ambulatorio, domiciliario, y de ingreso (Unidades especializadas DCA).
- Hospitales de media-larga estancia.
- Clínicas Privadas.

Esta orientación se presta considerando la situación específica de cada persona con DCA y su familia.

**DURANTE LA FASE DE INCLUSIÓN SOCIAL Y DE REGRESO A LA ACTIVIDAD**

Información y orientación sobre:

**Recursos Sociales:**

- ▶ Centros de Día.
- ▶ Residencias.
- ▶ Programas de inclusión sociolaboral.
- ▶ Equipos de apoyo para la inclusión en el medio educativo.
- ▶ Centros de Recuperación de Personas con Discapacidad Física (CRMF) con unidades de daño cerebral.
- ▶ Recursos de Ocio y Tiempo Libre.
- ▶ Pisos tutelados.

**Prestaciones Sociales:**

**I. Certificado de Discapacidad: Qué es, utilidades, cómo y dónde tramitarlo.**

- ▶ Ayudas públicas para personas con discapacidad.
- ▶ Ayudas para transporte en taxi.
- ▶ Ayudas para la adquisición de ayudas técnicas.
- ▶ Ayudas para atención en Centros Residenciales.
- ▶ Ayudas para adquisición y adaptación del vehículo.
- ▶ Ayudas para la adaptación funcional de la vivienda habitual.
- ▶ Beneficios Fiscales.
- ▶ Tarjeta de aparcamiento.

**II. Prestaciones y servicios relacionados con la valoración de grado de dependencia.**

Se prestan a través de la oferta pública de la Red de Servicios Sociales de las diferentes comunidades autónomas, mediante centros y servicios públicos o privados concertados debidamente acreditados.

## Servicios

- ▶ Prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal.
- ▶ Teleasistencia.
- ▶ Ayuda a domicilio.
- ▶ Centro de día y de noche.
- ▶ Servicio de atención residencial.

## Ayudas económicas.

- ▶ Prestación económica vinculada al servicio.
- ▶ Prestación económica de asistencia personal.
- ▶ Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.

## III. Prestaciones económicas contributivas y no contributivas.



## **CAPÍTULO 2**

# **EN EL HOSPITAL. LOS PRIMEROS MOMENTOS TRAS EL DAÑO CEREBRAL**

---

- I. EL COMA Y OTRAS ALTERACIONES DEL NIVEL DE CONCIENCIA**
- II. EL PROGRAMA DE INFORMACIÓN Y APOYO A FAMILIAS DENTRO DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DAÑO CEREBRAL FEDACE**
- III. NUNCA SOLOS. LAS ASOCIACIONES DE FAMILIARES Y PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL**

PARA TODAS AQUELLAS PERSONAS QUE ESTAN PASANDO POR LO MISMO QUE YO PASE EN SU DÍA LE RECOMIENDO QUE" JAMAS SE RINDAN , AUNQUE VEAN SU FUTURO MUY NEGRO, SIEMPRE HAY UNA LUCECITA AL FONDO,AUNQUE NO LA VEAS AHÍ ESTA. SI ALGUNA VEZ SIENTES QUE YA NO PUEDES MAS, SI TU FUTURO SE VUELVE TODAVIA MAS NEGRO RECUERDA LA CANCIÓN DEL DUO DINÁMICO. " RESISTIRE ERGUIDO FRENTE A TODO, RESISTIRE Y JAMAS ME RENDIRE" ANIMO Y ADELANTE.

Familiar de una persona con daño cerebral vinculada al Movimiento Asociativo FEDACE



## EL COMA Y OTRAS ALTERACIONES DEL NIVEL DE CONCIENCIA

---

Una de las consecuencias inmediatas del Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA, es que se produzca una pérdida de consciencia. Por lo general, la pérdida de consciencia se clasifica en tres conceptos que también sirven para definir la gravedad de la lesión cerebral.

Estos tres términos son: **coma, estado vegetativo persistente/ síndrome de vigilia sin respuesta y estado de mínima consciencia.**

- El **coma** puede ser definido como un estado de baja consciencia en el que la persona permanece con los ojos cerrados y sin responder al entorno. Es un estado transitorio que puede durar desde unos minutos hasta varias semanas o meses.
- El **estado vegetativo persistente**, también llamado síndrome de vigilia sin respuesta, es un estado en el que la persona no tiene consciencia de sí misma ni de su entorno.

Se le llama de vigilia porque se da el ciclo de sueño – vigilia abriendo los ojos al estar despierto. Sin embargo, las únicas respuestas al entorno en estos casos son movimientos involuntarios.

- El **estado de mínima consciencia** se distingue del estado vegetativo porque la persona con DCA es capaz de mostrar señales limitadas de consciencia y de respuesta a estímulos. Algunas de estas señales son el seguir instrucciones simples, responder sí o no con palabras o gestos, comunicarse de alguna forma o mostrar acciones con sentido. Muchas personas suelen pasar a estado de mínima consciencia al superar el estado vegetativo.

**PRIMERAS INTERVENCIONES MÉDICAS CON PERSONAS EN ESTADO DE COMA**

El equipo médico se encargará de habilitar una sonda nasogástrica para realizar la alimentación y evitar que los vómitos habituales en los primeros momentos del coma vayan a los pulmones. En cuanto la persona recupera el reflejo de deglución se le aportan soluciones alimenticias para mantener la nutrición y la hidratación.

Para la orina y las heces, que se recuperan pronto y de forma automática, se coloca una sonda en la vejiga que permite medir la cantidad de orina eliminada y valorar si la persona está recibiendo la suficiente cantidad de agua. Esta sonda se retira pronto para evitar infecciones. Los hombres pasan a llevar una funda peneana mientras que a las mujeres se les coloca un pañal. En ocasiones, si la piel es precaria o hay úlceras por presión, es necesario mantener en las mujeres una sonda vesical, ya que no existen colectores femeninos efectivos. Además, con el fin de evitar escaras y contracturas de los músculos, se cambia a la persona de posición con regularidad, aunque, en ocasiones, es necesario esperar a que las lesiones se estabilicen para iniciar estas movilizaciones.

Sumando a estas tareas del equipo de atención, como familiares podemos asumir un rol activo iniciando, de acuerdo con los médicos, un programa de estimulación del coma. Es cierto que existe cierta controversia sobre la efectividad de estos programas. Aun así, muchas personas indican que pueden tener beneficios y que, aunque solo sirvan para que la familia se sienta útil en el proceso, merece la pena iniciarlos.

El objetivo de este programa es la estimulación individual de cada uno de los sentidos de la persona en coma.

Esto debe realizarse a través de actividades que le gusten a nuestro familiar, pero sin prolongarlo demasiado para evitar el cansancio. El apoyo del equipo médico ayudará a elegir las más adecuadas a su estado.

**¿QUÉ PUEDE HACER LA FAMILIA EN ESTOS MOMENTOS?**

Estas son algunas de las actividades que podrían formar parte de un programa de estimulación del coma:

- *Visitas regulares de amigos y familiares, evitando que acudan en grandes grupos.*
- *Ayudar al personal de enfermería con las tareas sencillas, como limpiar la cara del familiar.*
- *Mantener contacto físico con la persona. Por ejemplo, coger su mano.*
- *Hablar o leer al familiar: contarle sobre cómo ha ido el día, qué ocurre en casa, hablar de su equipo favorito, mencionar lugares y familiares concretos por su nombre, experiencias interesantes que tuvo la persona en el pasado...*
- *Enseñarle fotografías de familiares, amigos y mascotas.*
- *Si lo permiten, poner la música favorita de la persona con DCA. Intentar que no esté demasiado alta o que suene durante demasiado tiempo.*
- *Ayudar a que nuestro familiar coja objetos colocándoselos en las manos. Es mejor utilizar objetos con tacto agradable y texturas diferentes como juguetes blandos, pañuelos de seda o libros.*
- *Aunque la persona no muestre signos de respuesta, es posible que comprenda lo que se le dice, incluso la conversación que se esté dando en la habitación. Conviene hablarle de forma dulce, con voz normal, como si fuera capaz de responder. Tras salir del coma las personas con DCA suelen decir que lo que más les reconfortaba era escuchar la voz de un familiar.*

**Es importante que tanto familiares como amigos no se sientan forzados a pasar el día al lado de la persona en coma. La persona con DCA necesitará periodos de descanso y no debemos sobre estimularle.**

En estos momentos de preocupación e incertidumbre tendemos a centrar nuestra vida en la persona en coma. Familia y amigos necesitarán también periodos de descanso, sueño y de cuidar de sí mismos. Hay que encontrar tiempo para nosotros y disfrutar de actividades que nos apetezca hacer sin sentirnos culpables por ello. **Teniendo en cuenta que esta situación se puede prolongar en el tiempo, debemos esforzarnos por mantener nuestro empleo, aunque sea de forma parcial, y por atender al resto de miembros de nuestra familia, en especial a los más pequeños.** Esto incluye informarles de lo que ha sucedido, del estado de nuestro familiar y del hospital en el que se encuentra.

**Por otro lado, también hemos de cuidar también nuestra salud: ante cualquier alteración de sueño, apetito o de cualquier otro tipo; debemos acudir a nuestro médico de cabecera.**

El equipo médico estará disponible para responder cualquier duda, pero no todas podrán ser resueltas porque ante una lesión cerebral es difícil realizar previsiones concretas. Entendiendo este punto, es importante que evitemos quedarnos con preguntas por hacer.

Los profesionales sanitarios nos orientarán sobre la duración adecuada de las visitas y sobre cómo realizarlas. La comunicación con el personal es importante, ya que podemos transmitirles todo lo que observemos sobre el comportamiento de la persona en coma y las circunstancias de ese comportamiento.

La recuperación del coma, conocida como “despertar”, es un proceso gradual que comienza con la apertura de ojos de la persona con DCA.

Se denomina proceso porque no consiste simplemente en despertarse y preguntar “¿dónde estoy?”, como a veces se muestra en el cine. A lo largo de un período conocido como amnesia postraumática, la persona con DCA puede estar agitado, inquieto y desinhibido.

No sería extraño que mostrara conductas alteradas como gritos, palabras malsonantes y comportamiento sexual inadecuado. Debemos intentar ignorarlos porque al observar aflicción en otras personas la persona con DCA se puede mostrar aún más alterado. Una persona no puede ser responsable de su comportamiento en este período. Es un momento difícil para la familia.

La duración de la amnesia postraumática, así como la duración del coma, es importante. Es el mejor indicador de la gravedad del daño cerebral, que el equipo médico evalúa realizando a la persona con DCA una serie de preguntas de forma regular.

**El primer grupo de preguntas trata sobre la consciencia del tiempo, el lugar y la persona, por ejemplo ¿Cómo te llamas?, ¿Qué día de la semana es hoy?**

**El segundo grupo tienen que ver con la consciencia de la persona DCA sobre lo que ha sucedido, por ejemplo, ¿Cuál es tu último recuerdo an-**

**tes del DCA?** Una persona en amnesia postraumática profunda no podrá responder correctamente. A medida que la persona con DCA emerja de la amnesia postraumática, las respuestas serán más concretas y acertadas.

Mientras tanto, podemos participar del proceso de “despertar” ampliando los ejercicios de estimulación del coma de acuerdo con el equipo médico y utilizando recuerdos familiares intensos y con fuerte potencial emotivo.

No debemos olvidar que la persona con DCA se puede fatigar rápidamente, por lo que los estímulos han de ser selectivos, de poca duración, espaciados y realizados respetando el ritmo sueño – vigilia de nuestro familiar.

Cualquier cosa que le gustará o utilizará antes de la lesión será útil para apoyar nuestros estímulos: fotos, música, perfumes, ropa fácil de poner (como un chándal...). Otro estímulo será nuestra voz y nuestra presencia. Así, es útil:

- ▶ **Presentarnos al entrar en la habitación con nuestro nombre y grado de parentesco. A veces, la persona con DCA en fase de recuperación de coma puede reconocer a los miembros de su familia (por la voz o al verlos).**
- ▶ **Hablar con normalidad delante de el/ ella, sin utilizar un lenguaje infantil ni hacerlo en un tono más alto que de costumbre o demasiado rápido.**
- ▶ **Hablar con si entendiera todo lo que decimos: no hablar con otras visitas delante de él sobre la gravedad de su estado.**
- ▶ **No hablarle varias personas a la vez.**
- ▶ **Rememorar recuerdos utilizando fotografías.**
- ▶ **Hablar de cómo estamos viviendo la situación y de nuestros sentimientos.**
- ▶ **Hablarle de lo que ha sucedido. Explicarle el motivo de su estancia en el hospital puede tranquilizarlo.**

## EL COMA Y OTRAS ALTERACIONES DEL NIVEL DE CONCIENCIA

- ▶ **Es posible que tenga problemas importantes de memoria, por lo que no hay que dudar en repetir las cosas importantes varias veces.**

**La fase de recuperación es un momento muy difícil para la familia. Puede que llegue un momento en el que la situación sea insoportable. Tenemos derecho a decirlo y a pedir ayudar. Es también importante comprender que cada miembro de la familia puede reaccionar de forma diferente durante el proceso de coma, y debemos evitar que esto sea una fuente de tensiones o confrontación.**

### CONSEJOS LEGALES Y ADMINISTRATIVOS.

A nivel administrativo hay dos acciones muy importantes:

- **Primero, crear una carpeta donde guardar certificados y cualquier documentación relacionada con nuestro familiar, el accidente y la atención recibida: justificante de baja, descripción de las heridas y otros documentos similares.**
- **Segundo, concertar una entrevista con una trabajadora social para recibir orientación sobre los pasos a seguir en su caso y tener apoyo ante los problemas que se puedan presentar.**

**En caso de accidente, donde un tercero sea responsable, puede ser útil contar con un abogado. No hay que olvidar revisar contratos de seguros, préstamos y similares por si aplicaran condiciones especiales a la situación de nuestro familiar.**

## EL PROGRAMA DE INFORMACIÓN Y APOYO A FAMILIAS DENTRO DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DAÑO CEREBRAL FEDACE

---

En el Modelo de Atención a las Personas con Daño Cerebral (IMSER-SO, 2007) se indica que **“la consecuencia más dramática del DCA es el cambio radical del proyecto de vida emprendido por la persona afectada y su familia”**.

El impacto puede ser tan devastador para la persona con DCA como para la familia; en muchos casos esta última sufre más incluso ya que tiene una mayor conciencia de la situación en etapas iniciales de la lesión.

Por tanto, las consecuencias derivadas de un Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA, repercuten de forma muy importante en la red familiar y en el entorno social. Es por esto por lo que se afirma que **“no hay personas con DCA sino familias con DCA”**.

El DCA enfrenta a la familia a tantas incertidumbres, que la información se convierte en un eje estructural para poder enfrentarse a la nueva situación, la mayoría de las personas desconocen qué es el daño cerebral, la gravedad de la lesión y las secuelas que puede dejar, las posibilidades de rehabilitación, los recursos con los que se puede contar, las estrategias a implementar para adaptar la dinámica familiar...

El trabajo que se realiza desde el **Programa de Información y Apoyo a Familias del movimiento asociativo de Daño Cerebral contribuye a que la familia pueda asumir la nueva realidad que le toca vivir y acompañar el proceso de rehabilitación e inclusión de su familiar con DCA.**

**El movimiento asociativo de Daño Cerebral, considera fundamental reforzar los canales de información y apoyo que permitan a la familia posicionarse en el nuevo escenario de sus vidas.**

Por eso, el programa de información y apoyo a familias no solo atiende a las personas que se acercan demandando información, sino que busca encontrar a quiénes la necesitan y no saben dónde encontrarla. Con este objetivo, desde este programa de información y apoyo, **se acude regularmente a hospitales y centros de servicios sociales y sanitarios, para ofrecer desde el primer momento a la familia la información y ayuda que necesita.**

Reforzando este trabajo, desde las asociaciones se establecen redes de comunicación con los profesionales de la salud y los servicios sociales, para informar sobre el DCA, de modo que el máximo número de profesionales puedan brindar orientación a las familias.

Por tanto, el programa de información y apoyo tiene como destinatarios directos de las acciones por un lado a los familiares de personas con DCA y por otro a profesionales y técnicos de los hospitales, centros de salud y centros de servicios sociales.

De forma sintética el Programa se estructura de la siguiente forma:

#### **ACTIVIDADES FASE DE ACOGIDA**

- Primer contacto (telefónico, mail, personal).
- Entrevista personal, identificación de necesidades.
- Asesorar sobre el DCA y los recursos que correspondan.
- Ofrecer información actualizada sobre recursos, ayudas y legislación referida a discapacidad y DCA.
- Informar en hospitales (acción proactiva).
- Hacer seguimiento de cada caso.
- Impartir sesiones informativas grupales.

**ACTIVIDADES FASE DE INTERVENCIÓN FAMILIAR**

- Sesiones informativas individuales / familiares.
- Valorar y construir itinerarios de apoyo para cada familiar .
- Asesorar y hacer seguimiento en la tramitación de ayudas sociales.
- Dar apoyo y formación a cuidadores principales.
- Hacer seguimiento de las familias.
- Actividades grupales de orientación y apoyo.

## **NUNCA SOLOS. LAS ASOCIACIONES DE FAMILIARES Y PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL**

---

Las asociaciones de Daño Cerebral son entidades impulsadas por personas con Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA, y sus familiares que ofrecen apoyo desde el primer momento del DCA hasta el desarrollo de la fase crónica. En todo momento es posible contar con las asociaciones de daño cerebral, que nacieron como grupos de autoayuda para compartir una problemática común, denunciar la situación de desamparo del colectivo y reclamar recursos sociosanitarios para su atención.

El programa principal que impulsan las asociaciones de daño cerebral es **el de información y apoyo a familias**. Sin embargo, medida que estas han ido creciendo, también se han puesto en marcha otros proyectos orientados a **la promoción de la autonomía personal y a la inclusión de las personas con DCA**.

La administración pública es responsable de cubrir estas necesidades, pero no lo hace. Por eso, algunas asociaciones han impulsado distintos servicios de carácter sociosanitario (centros de día, unidades día, unidades de atención ambulatoria...) y orientados a la promoción del ocio y las actividades ocupacionales.

Cerca de donde estás hay una asociación de personas con DCA formada por familiares y personas con daño cerebral. Tomar contacto con la asociación lo antes posible te ayudará, porque te hablará desde la experiencia compartida y te orientará en tus necesidades: búsqueda de centro de rehabilitación, adaptaciones en el domicilio, uso y defensa de tus derechos, utilización de 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 tú o tu familiar necesitéis.

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.

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.

## **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 las personas con Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA, y la inexistencia de apoyo a sus familiares; se empiezan a constituir las primeras asociaciones de familiares y personas con DCA.

Estas asociaciones, inician su andadura sobre la base de su propia experiencia (como persona con daño cerebral o familiar), y el asesoramiento generoso de algunos profesionales especializados en el tratamiento del daño 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 con DCA y sus familias.**
- **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 las que **FEDACE forma parte, como el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) o la Confederación Europea de Asociaciones de Lesionados Cerebrales y Familias (BIF)**.

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 DCA. 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 con DCA.

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.
- 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.





# **CAPÍTULO 3**

## **NOS HAN DADO EL ALTA ¿ Y AHORA QUE? ENTENDER Y CONTRIBUIR A LA RECUPERACIÓN**

---

### **1. COMPRENDER LA RECUPERACIÓN DEL DAÑO CEREBRAL**

- Rehabilitación contextualizada, global y continua
- Diez mandamientos para ayudar a nuestro familiar en la rehabilitación

### **2. LA VALORACIÓN TRAS EL DAÑO CEREBRAL.**

- Pruebas médicas comunes en la rehabilitación
- ¿Qué es la evaluación neuropsicológica?
- Rehabilitadores, paciente y familia. El trabajo en equipo desde la valoración al tratamiento.

### **3. ALTERACIONES FÍSICAS Y ORGÁNICAS MÁS FRECUENTES TRAS EL DAÑO CEREBRAL**

- Traqueotomía y cuidado respiratorio
- ¿Qué es la Disfagia?
- Hemiplejía y Hemiparesia

### **4. LENGUAJE Y COMUNICACIÓN TRAS EL DAÑO CEREBRAL**

- Trastornos del Lenguaje Severos
- Alteraciones del lenguaje moderadas y leves
- Sistemas Alternativos de Comunicación

- ¿Qué es la Afasia?
- Consejos para comunicarse con una persona con Afasia
- ¿Qué es la Disartria?
- Cómo mejorar la comunicación con la persona con daño cerebral

## 5. ALTERACIONES COGNITIVAS Y EMOCIONALES HABITUALES TRAS EL DAÑO CEREBRAL

- ¿Qué es la Amnesia Postraumática?
- Desorientación y Confusión
- Rehabilitación de la Memoria
- Rehabilitación de la Atención
- Depresión en Daño Cerebral
- Alteraciones conductuales y cambios de la personalidad
- Psicosis y Daño Cerebral

## 6. FAMILIA Y REHABILITACIÓN ESPECIALIZADA

- El familiar como parte del equipo de rehabilitación
- Personas de nuestro entorno como vía de apoyo: desarrollo de habilidades a través de la cooperación

## 7. DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO INFANTIL

- Daño Cerebral en el nacimiento e infancia
- Consideraciones especiales en menores con Daño Cerebral.

“DEJARSE AYUDAR Y ACONSEJAR POR LOS PROFESIONALES”

Persona con daño cerebral vinculada al Movimiento Asociativo FEDACE

## LA REHABILITACIÓN CONTEXTUALIZADA, GLOBAL Y CONTINUA

---

Nadie podría imaginar unos padres que no regañaran a su hijo cuando hace algo que no debe o no dieran una respuesta cuando el hijo tiene una pregunta porque consideren que la educación de su hijo solo corresponde a los maestros de la escuela. Igualmente, es difícil imaginar a unos padres que no dejen jugar a su hijo a la pelota porque piensen que el desarrollo físico o psicomotriz corresponde exclusivamente a las clases de gimnasia. La rehabilitación de la persona con Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA, se parece a la educación de los más pequeños, porque en ambos casos la persona tiene que desarrollar capacidades y aprender a hacer muchas actividades.

De nada sirve que en la escuela enseñen a nuestro hijo a sumar y restar, si en la vida real nunca ha comprado un caramelo con su dinero (eso lo saben las madres bien). De nada sirve que enseñen respeto en la escuela si no enseñamos el respeto entre hermanos o desconocidos. De poco sirve que nuestro hijo aprenda los ríos de su país si no conoce las calles más cercanas al domicilio. De hecho, la mejor manera de aprender es hacerlo no en una escuela sino practicando en la vida real.

Para que la rehabilitación de la persona con DCA, sea óptima es importante que ocurra en diferentes contextos (es decir en diferentes lugares, con diferentes personas y con diferentes tareas) durante todo el día (aprovechando cualquier oportunidad para realizar ejercicios que fomenten la rehabilitación).

### ¿QUE QUIERE DECIR QUE LA REHABILITACIÓN SEA CONTEXTUALIZADA?

Quiere decir que la rehabilitación debe realizarse en distintos lugares y situaciones. Si queremos que nuestro familiar maneje mejor un brazo, no

basta con que haga rehabilitación en el gimnasio o en la sala de terapia ocupacional. Es oportuno que la familia le recuerde que use su brazo afectado, a la hora de comer (aunque solo sea apoyándolo en la mesa) a la hora de escribir (aunque sólo se sujetando el papel) y a la hora de realizar cualquier otra actividad. Igualmente, de poco va a servir que acuda diariamente a ver al neuropsicólogo para mejorar su memoria si la familia no le ayuda a recordar las cosas que ha hecho en la rehabilitación, o lo que hizo el día anterior (por ejemplo, a la hora de comer, preguntarle qué desayunó o qué comió el día anterior). Todos sabemos que se aprende más trabajando que estudiando un oficio o profesión, que se recuerda mejor los nombres de los familiares que los de los presidentes de nuestro país o que aprendemos más de una ciudad y la recordamos mejor visitándola un día que estudiando durante varios días sobre esa ciudad. Esto es debido a que los aprendizajes que se realizan en situaciones reales y que tienen un significado para la persona tienen más fuerza y son más duraderos. Por eso es tan importante que la rehabilitación ocurra en un contexto que signifique algo para la persona.

### ¿QUÉ QUIERE DECIR QUE LA REHABILITACIÓN SEA UN PROCESO GLOBAL?

Quiere decir que cuando ayudamos a una persona en su rehabilitación se suelen trabajar varias capacidades al mismo tiempo. Si recordamos a nuestro familiar que debe mover el brazo, estamos ayudándole a mover mejor el brazo, pero también a recordar mejor las cosas. Si le enseñamos a hablar despacio, le estamos ayudando a hablar mejor, pero también a ser menos impulsivo. Si le preguntamos lo que comió el día anterior estamos ayudándole a recordar mejor, pero también a entender que las cosas tienen un orden en el tiempo.

### ¿QUÉ QUIERE DECIR QUE LA REHABILITACIÓN SEA UN PROCESO CONTINUO?

Quiere decir que se puede rehabilitar las 24 horas del día. Desde por la mañana hasta la hora de dormir. En cualquier actividad del día se puede ayudar en la rehabilitación. Esto no quiere decir que debemos ser demasiado insistentes con nuestro familiar ya que la rehabilitación se puede realizar al hacer las cosas de cada día. Vestirse, en una visita al doctor, mientras come o mientras vemos la televisión. No hace falta ser insistente ni detener la vida diaria para ayudar a nuestro familiar. De hecho, la mejor manera de ayudarle es seguir con la vida cotidiana, pero asegurándonos que utiliza sus capacidades al máximo en cada una de las cosas que hacemos juntos.

### ¿POR QUÉ ES TAN IMPORTANTE QUE LA REHABILITACIÓN SEA CONTEXTUALIZADA, GLOBAL Y CONTINUA?

Porque el practicar los ejercicios y tareas que cuestan trabajo con frecuencia y en distintas situaciones es la mejor manera de aprenderlas. Cuantas más veces una persona repita un ejercicio, más rápido lo aprenderá. El practicar una actividad en distintos lugares y situaciones va a permitir que antes se realice de manera natural, sin esfuerzo. El aprender a realizar las actividades practicándolas con frecuencia y en distintos lugares y situaciones es la mejor manera de aprender para cualquier persona, pero más para las personas con daño cerebral, porque por lo general suelen tener problemas de aprendizaje. Por eso es tan importante que su rehabilitación sea global y continua.

### ¿CÓMO PODEMOS ASEGURARNOS DE QUE LA REHABILITACIÓN DE NUESTRO FAMILIAR ES CONTEXTUALIZADA, GLOBAL Y CONTINUA?

1. Si nuestro familiar acude a visitar a distintos profesionales debemos asegurarnos de que todos ellos están en contacto y se ayuden. Esto es muy importante, porque como hemos visto anteriormente en esta guía la rehabilitación es un trabajo en equipo. Por ejemplo, el fisioterapeuta que esté en contacto con un logopeda podrá pedir a nuestro familiar que mientras aprende a caminar hable palabra por palabra. A su vez el logopeda que trabaje con nuestro familiar puede asegurarse de que cada vez que acuda a su consulta para mejorar el habla camine al entrar y salir de la consulta bien derecho y apoyando primero el talón, si es lo que el fisioterapeuta ha indicado.
2. Preguntar a cada uno de los profesionales que trabaja con nuestro familiar cuál es la mejor manera de ayudarlo desde las actividades que se hacen en casa. En muchas ocasiones conviene que el profesional haga una demostración de cuál es la forma adecuada en la que nuestro familiar debe realizar las tareas propuestas.
3. Si vemos que nuestro familiar está cansado también conviene darle un respiro, ya que cuando estamos cansados es difícil aprender las cosas. No debemos olvidar que la familia pelea por la recuperación, pero ante todo es familia y debe mantener con la persona afectada la relación de amor, cariño y aprecio, que es tan importante para todos nosotros.

## **DIEZ MANDAMIENTOS PARA AYUDAR A NUESTRO FAMILIAR TRAS EL DAÑO CEREBRAL**

---

### **1. PACIENCIA:**

El proceso de rehabilitación en muchos casos suele ser muy lento. Debemos tomarnos su recuperación con paciencia y así poder transmitir esta paciencia a nuestro familiar.

### **2. PEDIR INFORMACIÓN:**

El Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA, pueden provocar multitud de secuelas. El tratamiento y recuperación de estos déficits es largo y complejo. Es fundamental conocer información sobre el tratamiento.

### **3. SIEMPRE PEDIR INFORMACIÓN:**

Insistimos en este punto. Antes de tomar la iniciativa para realizar cualquier actividad (realizar ejercicios físicos o mentales, realizar una salida, dar un medicamento) con nuestro familiar y ante cualquier duda debemos preguntar al equipo de rehabilitación. El equipo nos explicará qué actividades son más recomendables y nos advertirá de cualquier peligro o contraindicación con el tratamiento que se esté realizando. Así mismo en muchos casos nos podrán sugerir ideas que hagan que una actividad pueda ser mucho más provechosa para la recuperación.

### **4. EXIGIR NUESTROS DERECHOS:**

Toda persona que recibe un tratamiento tiene derecho a conocer y a que le expliquen los hallazgos de la valoración, los objetivos, coste y tiempo del tratamiento, el pronóstico y los resultados de la intervención una

vez finalizada. Toda esta información es muy importante para crear unas expectativas adecuadas.

### **5. SER ACTIVOS:**

Es importante implicarse en el proceso de atención de nuestro familiar al alta hospitalaria activando los recursos necesarios en base a las orientaciones de los profesionales de referencia.

### **6. SER POSITIVOS:**

En la recuperación de la persona con DCA hay que reconocer los pequeños logros que se producen semana por semana. Ayudar a que nuestro familiar dé un pequeño paso es ayudarle a que llegue al final del camino.

### **7. CUIDARSE:**

El estrés y el esfuerzo que supone acompañar a una persona con DCA puede ser muy duro. Para ayudar mejor a nuestro familiar y ofrecerle nuestra mejor ayuda es fundamental buscar el equilibrio entre las necesidades de nuestro familiar y las nuestras propias, de descanso, comprensión, consuelo y relajación.

### **8. PEDIR AYUDA Y APOYO:**

En muchos casos vamos a necesitar ayuda de otras personas y apoyo emocional para poder hacernos cargo de las necesidades de nuestro familiar, de otros miembros de la familia y de las nuestras propias. No debemos avergonzarnos al pedir ayuda para movilizar a nuestro familiar, sacar tiempo para descansar, hacernos cargo de otras responsabilidades y buscar apoyo emocional. En este sentido, que la familia permanezca unida es fundamental.

### **9. SEGUIR SIENDO FAMILIA:**

Aunque los profesionales suelen pedir colaboración en el tratamiento, y es fundamental en la rehabilitación el trabajo realizado en casa, no podemos perder la relación que teníamos con nuestro familiar. Mantener los ratos de ocio, divertimento y apoyar a la persona van a ayudarnos a

nosotros y a nuestro familiar a mantener una actitud positiva para la rehabilitación y mantener los lazos que nos unen como familia.

**10. SER REALISTAS:**

Es importante ser positivos y pensar en la mejor recuperación de nuestro familiar. Pero cuando los progresos son muy reducidos y el tiempo de tratamiento ha sido prolongado es momento de pensar en aceptar la situación de nuestro familiar como permanente. La severidad de la lesión, el tiempo de evolución o la velocidad en la que la persona va recuperando sus capacidades físicas y cognitivas nos puede dar una idea de cuál puede ser su pronóstico. Cuando nuestro familiar no mejora desde hace tiempo puede ser momento de aceptar la situación, dejar de pensar en la recuperación que quisiéramos para nuestro familiar y comenzar a trabajar y pensar con el equipo de rehabilitación qué ayudas, trucos y actividades (compensaciones) podemos ofrecer a nuestro familiar para aumentar su autonomía y calidad de vida.

## PRUEBAS MÉDICAS COMUNES EN EL PROCESO DE NEUROREHABILITACIÓN

---

En la valoración de cualquier situación clínica, es de utilidad objetivar los déficits descritos por la persona con Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA, y su familia, y observados durante la exploración clínica convencional, de forma que podamos cuantificarlos y así describir de una manera más exhaustiva su evolución en el tiempo.

Para ello, como en cualquier especialidad médica, en rehabilitación contamos con múltiples instrumentos de valoración, que podemos clasificar simplificadaamente en escalas y pruebas instrumentales complementarias.

Es importante *destacar* que estas herramientas no sustituyen la valoración clínica y por supuesto deben utilizarse de forma añadida a una historia clínica basada en la anamnesis (recopilación de datos aportados por la persona con DCA y su familia), y en la exploración clínica (examen neurológico y funcional). Aclarar también que no todas las personas con DCA tienen que realizarse todas las pruebas que se indican a continuación.

Entre las escalas, algunas de ellas se utilizan como parte de la exploración neurológica convencional, como por ejemplo la **Escala de Daniels** para la evaluación de la fuerza muscular o la **Escala de Ashworth** de valoración subjetiva de la espasticidad.

En la esfera cognitiva, contamos con una extensa batería que permiten **explorar de forma general la situación global a este nivel de la persona con DCA** (Mini Examen del estado mental, Mini examen cognoscitivo), otras **específicas de orientación en persona, tiempo y espacio** (Test Barcelona, Test de Benton), de lateralidad, de atención y memoria (WAIS,

Test de la Figura Compleja de Rey...)de **lenguaje** (Test de Boston), de **praxias** (capacidad para realizar movimientos con un objetivo y de evocar la idea sobre dicho movimiento) o de **gnosias** (capacidad de percibir el significado de datos a través de nuestros sentidos, como reconocer objetos, colores, sonidos, texturas o sensaciones táctiles), etc.

Otras miden directamente **funciones ejecutivas**, es decir, la capacidad de una persona de planificar mentalmente una acción, iniciarla, secuenciarla, y finalmente llevarla a cabo.

Por supuesto podemos medir la **capacidad de razonamiento y cálculo** y también hay escalas que se centran en aspectos de conducta, estado emocional y personalidad. También hay desarrolladas escalas que valoran directamente el **estado de la familia en referencia a posibles síntomas de sobrecarga del cuidador, calidad de vida o estado emocional del conjunto familiar**.

Otras escalas se centran en los **aspectos más relacionados con la funcionalidad**.

El Índice de Barthel, muy extendido y útil por su simplicidad, pero no específico de daño cerebral, valora el grado de dependencia en función de la capacidad para realizar actividades básicas de la vida diaria, como son comer, asearse, vestirse, ducharse o bañarse, controlar las heces o la orina, usar del retrete, trasladarse entre la cama y el sillón, deambular o salvar escaleras.

La **Medida de la Independencia funcional** (MIF o FIM en inglés) es un índice de medida global de funcionalidad similar al Barthel pero que incluye también la valoración de alteraciones cognitivas y psicosociales, y fue diseñada para la valoración del daño cerebral.

Otras escalas persiguen describir los efectos del daño cerebral en materia de calidad de vida.

Por ejemplo, la recientemente publicada **escala CAVIDACE** valora de forma global este aspecto desde un enfoque psicosocial y para ello analiza dimensiones como bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

Por otro lado, las **pruebas instrumentales complementarias** son un conjunto de herramientas apoyadas en la tecnología, que permiten describir numéricamente o visualizar de forma objetiva diversos signos y síntomas que la persona describe y que el equipo rehabilitador ha corroborado en la exploración clínica. Hoy en día somos capaces de cuantificar de esta manera alteraciones en la marcha, en el equilibrio o en la fuerza, o describir exhaustivamente problemas por ejemplo relacionados con la deglución.

El **análisis cinético y cinemático** del movimiento se realiza con un equipo de sensores colocados sobre la persona con DCA y un software informático capaz de traducir la información de forma numérica y gráfica a un ordenador. Este sistema permite medir las fuerzas que los pies ejercen sobre el plano de apoyo y comparar por ejemplo en el caso de la hemiplejía un lado del cuerpo con el otro, así como describir con exactitud los movimientos de cada una de las articulaciones del cuerpo. Si a esto se le añade sensores de electromiografía (que detectan la contracción muscular mediante electrodos pegados sobre la superficie de los músculos), podremos además definir si estos se contraen y se relajan en el momento adecuado o si actúan de forma coordinada y eficaz para caminar.

La **posturografía** consiste en colocar a la persona sobre una plataforma con sensores que analizan las oscilaciones o balanceo que éste realiza de forma inconsciente cuando trata de permanecer quieto en diversas circunstancias (con ojos abiertos y cerrados, centrando su atención en una actividad, etc) o de forma dinámica en función de unos objetivos que le aparecen en una pantalla. Esto permite objetivar y también rehabilitar problemas de equilibrio o estabilidad secundarios al daño cerebral.

Otro aspecto completamente distinto pero esencial en la valoración instrumental de las secuelas del daño cerebral, es la **disfagia orofaríngea**. Los problemas para tragar son altamente frecuentes, y tienen consecuencias graves como la malnutrición, la deshidratación y la posibilidad de que el alimento o el líquido pasen a la vía respiratoria ocasionando problemas en el pulmón como las neumonías aspirativas. Además de la valoración clínica, la **video endoscopia** permite mediante la introducción de una cámara o fibroscopio por la nariz, observar el comportamiento de la faringe y la laringe (situadas en la garganta) en el momento de deglutir, y la **video fluoroscopia** por su parte consigue

estos mismos objetivos a través de la visualización de todas las fases de la deglución, desde la boca hasta el esófago pasando por la faringe, mediante rayos X. Ambas pruebas permiten objetivar las posibles alteraciones, incluso aquellas que no se manifiestan clínicamente (hasta un 80% de las aspiraciones de alimento o líquido al pulmón no se relacionan con tos o algún síntoma visible desde el exterior), así como la utilidad de diferentes posturas y maniobras que se emplean durante el tratamiento logopédico de rehabilitación de la disfagia.

Muchas veces las personas con DCA o sus familias nos preguntan si se les ha de volver a hacer una prueba de imagen para ver cómo está el cerebro. Realmente la mejor forma de ver cómo está el cerebro es la valoración clínica y funcional. En casos contados cuando se sospecha una complicación como por ejemplo una hidrocefalia se han de realizar pruebas de imagen como un TAC.

Podemos concluir, por tanto, que en **rehabilitación contamos con numerosas herramientas que nos ayudan a objetivar y a traducir de forma exhaustiva y medible las diferentes alteraciones que podemos observar en la persona con DCA, para poder monitorizar su alcance y su evolución con el tratamiento y con el paso del tiempo.**

## ¿QUÉ ES LA EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA?

---

Una evaluación neuropsicológica es una exploración dirigida a estudiar las dificultades cognitivas (pensamiento, atención, memoria entre otros) que es llevada a cabo por un especialista.

### ¿CÓMO PUEDE AYUDAR UNA EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA?

La evaluación neuropsicológica es esencial para llegar a conocer qué funciones cerebrales han sido afectadas por la lesión y cuáles permanecen intactas. Una evaluación eficaz puede ayudar a comprender cómo la lesión ha afectado el pensamiento y la conducta de la persona. ¿Puede concentrarse lo suficiente para realizar una tarea?, ¿Durante cuánto tiempo?, ¿Qué condiciones de trabajo facilitan su mejor rendimiento?, ¿Puede comprender información hablada o escrita? Los exámenes neurológicos o físicos clásicos e incluso las modernas técnicas de neuroimagen no pueden ofrecer esta información. La evaluación neuropsicológica puede ser esencial para determinar si una lesión craneal ha producido un daño cerebral. Esto es especialmente importante en el caso de lesiones leves en las que los efectos de la lesión pueden ser muy sutiles y fácilmente confundidos con otros factores como el estrés, depresión o efectos de la medicación. En estos casos la evaluación neuropsicológica podrá ayudar a responder a las siguientes preguntas:

**¿Ha provocado la lesión déficits de pensamiento?, ¿Qué consecuencias pueden tener esos déficits en la vida de la persona?, ¿Qué factores personales y sociales afectan el funcionamiento de la persona?, ¿Qué se puede hacer para ayudarlo ?**

Muchas preguntas centradas en la vida de la persona con DCA pueden ser respondidas por la evaluación neuropsicológica. *¿Puede la persona con*

## **¿QUÉ ES LA EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA?**

*DCA tomar decisiones responsablemente?, ¿Puede permanecer sólo o necesita supervisión continua?, ¿Puede manejar dinero?, ¿Vivir independientemente?, ¿Regresar al trabajo o la escuela?, ¿Qué tipo de tratamiento o terapia necesita?* La evaluación neuropsicológica es también muy importante en la medida que permite evaluar la efectividad del tratamiento y los progresos hechos en rehabilitación.

## **¿CUÁNDO DEBERÍA REALIZARSE UNA EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA?**

Una exploración neuropsicológica debería hacerse lo antes posible después de la lesión cerebral. Si los problemas persisten una evaluación más en profundidad es necesaria. En muchos casos, después de una lesión, es muy útil realizar una evaluación periódica cada seis meses durante los dos primeros años. En cualquier caso, la evaluación neuropsicológica puede ser útil cada vez que se observen cambios en la conducta de la persona con DCA o se presenten nuevas situaciones o dificultades.

## **¿QUIÉN SE BENEFICIA DE LOS RESULTADOS DE LA EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA?**

La explicación y comunicación de los resultados del examen pueden ser muy útiles para las personas con DCA y sus familias. Las consultas neuropsicológicas pueden ser muy útiles también para aseguradoras, abogados, asesores profesionales, psiquiatras, terapeutas, profesores entre otros.

## REHABILITADORES, PACIENTE Y FAMILIA. EL TRABAJO EN EQUIPO DESDE LA VALORACIÓN AL TRATAMIENTO

---

Para un adecuado diagnóstico y posterior rehabilitación de las enfermedades neurológicas que dejan secuelas, se hace necesario un enfoque interdisciplinario de las discapacidades. La opinión de los profesionales, la perspectiva de la persona con Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA, y la participación de la familia y, lo que es más importante, el trabajo de estos en equipo resultará imprescindible para determinar el grado de afectación existente en relación con la situación basal y consensuar objetivos realistas acordes con dicha afectación y con las necesidades de la persona con DCA.

Las secuelas neurológicas, puede determinarse a través de la exploración clínica y las pruebas complementarias. En ello interviene el equipo médico y la persona con DCA con su colaboración en la valoración.

Pero a la hora de determinar la discapacidad secundaria a dichas secuelas, el peso específico recae en la persona con DCA y su familia, que son los que conocen con detalle las capacidades previas de la persona y pueden determinar cuáles se encuentran mermadas a consecuencia del DCA.

La valoración clínica comprenderá varias esferas dentro de las que se incluyen el estado de conciencia, las funciones cognitivas (memoria reciente y remota, atención, capacidad para el cálculo, para la integración de conceptos y la abstracción, o el aprendizaje), **posibles cambios conductuales, del comportamiento o relacionados con las emociones, la capacidad para comprender el lenguaje hablado o escrito o para hablar y comunicarse de forma coherente y eficaz, cómo pronuncia, si tiene problemas para tragar, la orientación del sujeto en el tiempo, el espacio y en su persona, la postura y percepción de su esquema corporal, si tiene estabilidad, la**

**manera de caminar, el grado de contracción de los diferentes músculos, la disminución o el aumento de volumen de las extremidades, el control de la fuerza muscular y la capacidad para realizar movimientos orientados a tareas, la capacidad de relajar los músculos a voluntad, la presencia de movimientos anormales, la falta de coordinación para realizarlos, la manera en que se perciben los estímulos dolorosos u otros estímulos (tacto, temperatura, vibraciones, etc), entre otros muchos factores.**

Ahora bien, como introducíamos antes, la discapacidad no es un atributo de una persona posterior a una enfermedad, sino un producto que se manifiesta en las condiciones sociales en las que la persona con DCA se desarrolla, y es aquí donde la familia juega un importante papel: el apoyo y esclarecimiento sobre las reales limitaciones de la persona con DCA.

Esta interacción de la persona con DCA y la familia entre sí y con el equipo de profesionales implicados en la Rehabilitación, es la clave del éxito de esta.

Por ejemplo, si una persona era enormemente aficionada a salir a caminar a diario, la rehabilitación de la marcha por exteriores será una meta para plantear si las secuelas neurológicas lo permiten; la persona con DCA será entrenado para mejorar su estabilidad, su forma de andar y si es necesario se le enseñará a utilizar algún tipo de ayuda técnica (ej. muleta, bastón, etc); su familia practicará con él en las diferentes fases de la recuperación, intensificando lo conseguido en las sesiones de fisioterapia.

Sin embargo, otra persona que antes del DCA no salía casi nunca de casa, pero era un apasionado de las manualidades, centrará su rehabilitación en recuperar en lo posible la capacidad manipulativa, y su familia le incentivará a retomarlas en casa, adaptando la dificultad de la tarea a cada momento, y animándole a seguir intentando mejorar. Tanto para conocer dichos intereses y capacidades previas, como para ayudar al equipo terapéutico a conseguir recuperarlas en lo posible, la familia tiene un papel esencial.

En este enfoque, debe quedar muy explícito la importancia de la familia como parte del entorno donde tendrá lugar la fase más importante de la rehabilitación, la incorporación de la persona con DCA nuevamente a su vida social habitual.

Por todo esto debe garantizarse que el equipo de rehabilitación del daño cerebral base sus valoraciones tanto iniciales como de evolución de los síntomas y la determinación de discapacidades, tanto en la experiencia cualificada de los especialistas, como en las aportaciones de la propia persona con DCA y su familia, que facilitan al resto del equipo la información más precisa sobre los síntomas y las dificultades con las que la persona se encuentra en su vida diaria. Esta información permitirá marcar objetivos y directrices en la rehabilitación que se ajusten a las necesidades de las personas con DCA en cada momento de su recuperación.

En lo relativo a la rehabilitación del día a día, es decir, a la incorporación de todos los avances que se van obteniendo en las sesiones con los terapeutas a la vida real de la persona con DCA, la familia debe alinearse con el resto del equipo, y viceversa, permitiendo y animando a la persona con DCA a afianzar dichas mejoras en el domicilio y fuera de él. Evitar sobreproteger a la persona con DCA es parte de su función, al igual que lo es incentivar los avances en materia de independencia sin llevarlo a la frustración de perseguir objetivos poco realistas en relación con las secuelas del daño. Sabemos que lo que más estimula la plasticidad cerebral y más efectivo es en neurorrehabilitación, es la vida diaria de la persona con DCA, más incluso que la propia terapia como tal. Es decir, las neuronas que controlan el movimiento de flexión de codo, por ejemplo, van a verse más estimuladas cuando la persona intente llevarse un vaso a la boca para beber, que en un ejercicio no orientado a tarea que le haga repetir el gesto sin un objetivo concreto.

La empatía y buena comunicación del equipo rehabilitador con la familia ayudarán a esta a la hora de exponer a la persona con DCA a este tipo de actividades, será un factor más en la evolución y por tanto en la rehabilitación.

## **TRAQUEOTOMÍA Y CUIDADO RESPIRATORIO**

---

La traqueotomía es un procedimiento quirúrgico que consiste en la apertura de la tráquea como una vía respiratoria, ya sea permanente o transitoria. Se utiliza en el tratamiento de la asfixia aguda tanto de origen faríngeo como laríngeo que no responde a tratamiento médico.

En aquellas personas con Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA, cuya intubación para ser intervenidos quirúrgicamente es muy difícil o en los que precisan ventilación prolongada, como ocurre con las pacientes de las Unidades de Cuidados Intensivos, es necesaria de igual forma la práctica de esta cirugía.

### **INTERVENCIÓN**

Normalmente se realiza bajo anestesia general, aunque en ocasiones de extrema urgencia puede hacerse con anestesia local. Consiste en una incisión a nivel del cuello para que una vez identificados musculatura, glándula tiroides y nervios recurrentes, se realice una ventana en la tráquea donde introducir la cánula. Esta cánula, no es más que un tubo que sirve para asegurar la comunicación creada entre tráquea y piel. La incisión se sutura con puntos que se retiran posteriormente.

Esta intervención se lleva a cabo por el médico especialista en otorrinolaringología.

## TIPOS DE CÁNULAS

Se utilizan para su fabricación materiales muy bien tolerados por la persona con DCA (aleación de plata o plásticos biocompatibles (silicona, teflón). Existen diferentes calibres y longitudes que se adaptan a cada individuo.

Podemos hablar de diferentes tipos:

1. **Estándar:** para traqueotomías transitorias.
2. **Fenestrada:** tiene uno o varios orificios en el extremo de la parte convexa para que pase el aire a la laringe.
3. **Fonatoria:** llevan en su extremo exterior una membrana oscilante que se desplaza con los movimientos respiratorios y permite hablar a la persona con DCA sin ocluirse con el dedo la cánula.

### Particularidades

- Se puede producir mayor cantidad de moco adherente y seco porque hemos quitado el filtro de humedad y temperatura que supone la nariz en la inspiración.
- La cánula puede obstruirse por secreciones. En los primeros días, es imprescindible la aspiración y la fluidificación de estas.
- Hay que lavar el traqueostoma con un jabón neutro, sin aditivos.
- Asimismo, es imprescindible el lavado exhaustivo de la cánula. Las cánulas con la parte interna extraíble son fáciles de cambiar y limpiar sin necesidad de sustituirse por otras.
- El orificio de salida puede tener una tendencia a estrecharse. Si esto ocurre, el personal médico intentará dilatarlo con la colocación de cánulas de calibres progresivamente mayores.
- Debe asegurarse la sujeción de la cánula para que no se salga tras un esfuerzo.

## TRAQUEOTOMÍA Y CUIDADO RESPIRATORIO

- Es muy útil la rehabilitación fono respiratoria para ayudar a la persona con DCA a toser y respirar adecuadamente.
- Al principio parece que se pierde la capacidad de hablar, porque el aire no pasa a través de las cuerdas vocales, pero siempre que exista un mínimo paso de aire por la laringe, es posible fonar ocluyendo el extremo de la cánula.
- En las personas con DCA en los que se ha quitado toda la laringe, existe también un alto porcentaje de personas que aprenden a fonar mediante el habla esofágica (erigmofonía).
- En los primeros días, la zona de la herida puede estar muy enrojecida. Es útil tras la desinfección alguna pomada que disminuya esta inflamación local (pasta lasa).
- No es necesario el uso de medicación más que la usual de la persona con DCA. En los primeros días, puede utilizarse una analgesia a demanda.
- No es necesario uso de dieta especial.
- La actividad de la persona con DCA puede verse reducida al principio al no poder cerrar las cuerdas vocales. Poco a poco, se produce una adaptación a unas limitaciones que en realidad son escasas, pues la traqueotomía, sólo incapacita de forma permanente para sumergir todo el cuerpo o para ejercicios muy violentos.

## ¿QUE ES LA DISFAGIA?

---

Se define **Disfagia** como la dificultad para tragar o deglutir alimentos, ya sean sólidos y/o líquidos.

Esta alteración de la deglución puede estar causada por una lesión o una enfermedad neurológica. Algunas de ellas son: ictus, traumatismos craneoencefálicos, tumores cerebrales.

### ¿CUÁLES SON ALGUNOS DE LOS SÍNTOMAS QUE PUEDEN APARECER EN LA DISFAGIA?

- Molestias o dolor al tragar.
- Dificultad para tragar las secreciones orales (saliva). Babeo.
- Incapacidad para deglutir una pequeña cantidad de comida o de bebida. Necesitan de varios intentos para realizarla.
- Aumento del tiempo necesario para la preparación oral del bolo alimenticio o alimento y su deglución.
- Restos de comida en lengua o cavidad oral después de tragar.
- Atragantamientos. Aparición de tos durante la ingesta de sólidos o líquidos, o bien poco después de haber tragado. Sin embargo, no siempre se produce tos como signo evidente.
- Dificultad para finalizar la comida en un tiempo razonable.
- Fiebre.

## ¿QUÉ ES LA DISFAGIA?

- Ronquera. Complicaciones respiratorias graves (Bronquitis, neumonías por aspiración, etc).

## FACTORES PARA TENER EN CUENTA EN LA REHABILITACIÓN DE LA DISFAGIA.

Las consideraciones previas, tanto para la planificación de la intervención como para valorar la eficacia de esta son:

- Diagnóstico.
- Pronóstico.
- Severidad de la disfagia.
- Trastornos sensoriales asociados (visuales, motores, etc).
- Estado cognitivo y conductual de la persona.
- Estado respiratorio y de salud general.
- Soporte familiar o de cuidadores.
- Motivación de la persona con DCA.

## ¿QUIÉN LLEVA A CABO LA INTERVENCIÓN EN LA DISFAGIA?

Un equipo multidisciplinar formado por diferentes profesionales: otorrinolaringólogo, dietista, radiólogo, equipo de enfermería, departamento de cocina, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, logopeda, etc., el cual varía en función de las características asistenciales del centro y de la fase en la que se encuentre la persona.

## ¿QUÉ OBJETIVOS TIENE EL TRATAMIENTO?

- Asegurar una alimentación por vía oral segura.
- Mantener un buen estado nutricional y de hidratación.
- Reducir el riesgo de complicaciones médicas.

- Orientar hacia otras vías de alimentación no oral en caso de grave afectación imposibilidad del uso de esta.
- Mejorar la calidad de vida.
- Instruir a familiares y/o cuidadores que van a participar en su alimentación.

### ¿CÓMO SE INTERVIENE EN LA DISFAGIA?

Es necesario, en primer lugar, realizar un diagnóstico de los déficits de la persona con disfagia y en función de esto diseñar un plan específico de tratamiento. La intervención en disfagia se dividirá en:

#### **1. ACTIVIDADES DE CONTROL MOTOR ORAL O REHABILITACIÓN NEUROMUSCULAR**

Orientadas a mejorar el control, precisión, fuerza, velocidad y movilidad de los órganos comprometidos en la deglución como son labios, lengua.

#### **2. MODIFICACIONES POSTURALES**

**La posición del cuerpo y de la cabeza** en el acto de tragar pueden facilitar el mismo y disminuir así el riesgo de sufrir aspiraciones (entrada de alimento en vía aérea).

Estas modificaciones suelen usarse de forma temporal, aunque algunas personas pueden necesitar su uso de forma permanente.

Se intentará mantener la posición de sentado con el tronco recto, las caderas y rodillas formando un ángulo recto de 90 grados y los pies en el suelo.

Las maniobras o cambios de posición de la cabeza más utilizadas para facilitar la deglución son: Flexión de cabeza (mentón hacia abajo), extensión de cabeza hacia atrás (mentón arriba), cabeza inclinada hacia el lado dañado afectado, cabeza inclinada hacia el lado no afectado o menos afectado.

## **¿QUÉ ES LA DISFAGIA?**

No existe una postura única que sea eficaz, sino una serie de combinaciones que podrán utilizarse en función de la alteración específica.

### **3. MANIOBRAS O TÉCNICAS DE DEGLUCIÓN ACTIVA O DIRECTA**

Diseñadas para facilitar el control voluntario a la persona afectada sobre ciertos aspectos concretos de su deglución. Habitualmente estas maniobras se utilizan de forma temporal, aunque en algunos pacientes se deben de mantener porque solo así pueden llevarla a cabo de una manera eficiente y segura.

### **4. TÉCNICAS DE INCREMENTO SENSORIAL**

Proporcionan un estímulo sensorial previo al acto de deglución. Algunas de ellas son:

- Realizar presión con la cuchara sobre la lengua cuando se introduce la comida en la boca.
- Utilizar sabores ácidos.
- Usar alimentos fríos.
- Presentar un alimento que requiera masticación.
- Dar cantidades de comida en volúmenes grandes.
- Permitir la autoalimentación para que el movimiento mano-boca proporcione un estímulo sensorial adicional.
- Realizar estimulación táctil y /o térmica.

### **5. MODIFICACIÓN DE LAS CARACTERÍSTICAS DEL ALIMENTO O DE LA DIETA**

Hay determinadas consistencias o texturas que pueden resultar perjudiciales para las personas con disfagia como pueden ser consistencias muy líquidas, muy secas o poco homogéneas. Por tanto:

- Se adecuará el volumen en función de las características que presenta cada persona.

- Se evitará mezclar consistencias en un solo bocado, como, por ejemplo: Pera (Sólido + Líquido).
- Se emplearán preferiblemente comidas con más sabor.
- Se utilizarán preferentemente comidas algo más frías o calientes que la temperatura ambiente.

La decisión para utilizar unas técnicas u otras se tomará en función de las características que presenta la persona y siempre bajo la recomendación y supervisión de los profesionales encargados del tratamiento.

## **6. CONTROL DEL ENTORNO**

- Evitar elementos que puedan distraer la atención durante la comida (TV, radio, grupo numeroso de personas, etc).
- Que la persona con DCA no hable mientras coma.
- No distraerle manteniendo una conversación con él durante la comida. En caso necesario proporcionarle ayuda con conversaciones dirigidas a facilitarle el proceso de la ingesta oral.

### **Recomendaciones generales para familiares y /o cuidadores.**

- Tener en cuenta el estado mental de la persona, así como su nivel de conciencia y nivel de alerta.
- Colocarla en la posición de sedestación (sentado) más adecuada intentando que mantenga el tronco recto y los pies en el suelo.
- Supervisar la actividad de comer y valorar cualquier síntoma de disfagia.
- Cortar los alimentos con el tamaño adecuado de un bocado (porción de alimento).
- Modificar los utensilios de comida, en caso de ser necesario.
- Aumentar el tiempo para llevar a cabo el acto de comer.

## **¿QUÉ ES LA DISFAGIA?**

- En el caso de utilizar prótesis dentales que estas estén bien ajustadas.
- Limpiar de forma rutinaria la boca para mantenerla limpia e hidratada.
- Se debe acudir siempre a los profesionales encargados de la intervención en caso de duda.

## HEMIPLEJIA Y HEMIPARESIA

---

### ¿QUÉ ES LA HEMIPLEJIA?

Se denomina hemiplejia a la parálisis que afecta a la mitad del cuerpo. La lesión que la produce se localiza en la corteza motora del lado opuesto al lado paralizado.

Como sabemos, la hemiplejia es la lesión que se produce solo en un hemisferio cerebral, produciendo las secuelas en el lado contrario a la lesión cerebral.

En los primeros días, la persona con Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA, puede estar totalmente hipotónico con lo que dificulta el control postural, ya que el lado sano está inactivo.

Así, el cambio de postura debe ser frecuente y, al mismo tiempo con una correcta postura para evitar que se instauren patrones patológicos.

En la cama, le colocamos una almohada debajo de la cintura escapular para evitar la retracción de la escápula, el miembro superior con las muñecas extendidas y las manos abiertas, para inhibir su patrón patológico.

Es importante tener presente que las personas con DCA no solo tienen implicaciones motoras, sino que también llevan inherentes trastornos sensoriales que dificultan aún más la inclusión de la persona con DCA en el entorno. Tenemos que saber, que se producen problemas espaciales, de manera que en su casa pueden tener una cierta autonomía, pero, que, al salir a otros lugares más abiertos, en la calle, se suman ruidos, la sensación de personas que se aproximan dándoles la impresión de inseguridad, les produce un bloqueo que les impide moverse y pierden el equilibrio.

### ¿QUÉ ES LA HEMIPARESIA?

Es un grado menor de hemiplejia, que bien puede definirse como una hemiplejia leve que le permite tener una actividad funcional bastante normal, pero con más dificultad en actividades de motricidad fina.

### ¿CÓMO AYUDAR A VESTIRSE A UNA PERSONA HEMIPLEJICA ?

Debemos potenciar la autonomía de la persona en el vestido, facilitándole que solo o con ayuda pueda vestirse.

Para vestirse y desvestirse es mejor que la persona permanezca sentada y que comience siempre por el lado afectado.

### PONERSE LA CHAQUETA

- I. Sentado, ligeramente inclinado hacia delante y con el peso sobre el lado afecto, la mano afectada apoyada en su pierna.
- II. Enrolla la manga con la mano sana y la pasa por el lado afecto, después con el brazo sano hacia atrás mete la otra manga.
- III. Una vez pasada la manga por el brazo afecto, apoya la palma en su pierna con el fin de evitar la reacción asociada del brazo.

### PONERSE LOS PANTALONES

Primero cruza la pierna afecta sobre la sana y, la mano afecta apoyada en la rodilla para evitar las reacciones asociadas. Mete el pantalón por la pierna afecta, baja la pierna y, llevando todo el peso sobre ese lado y, una ligera inclinación del tronco mete la otra pierna. Se sube el pantalón lo más posible hasta las caderas (para que no se caiga), se coge las manos cruzadas en extensión y hacia delante, con nuestras manos en las nalgas le elevamos del asiento, sin extenderse, tiramos del pantalón hasta arriba y con un pequeño empuje le sentamos.

Con la mano en inhibición y, la carga transferida sobre el lado afecto, sin permitirle extenderse, que se abroche el botón y se suba la cremallera con la mano sana.

Con los zapatos y calcetines procederemos de la misma manera, solo que la mano es mejor que la ponga debajo de la nalga para que se pueda flexionar mejor.

El cerebro, por su plasticidad tiene la capacidad de aprender lo que hace, por tanto, si le enseñamos actividad correcta evitaremos no solo aumentar su patología, sino que además facilitaremos la actividad funcional e inclusión en la vida diaria.

Cuántos más estímulos normales proporcionemos a la persona con DCA más capaz será de adquirir funcionalidad, debido a esa plasticidad cerebral.

## TRASTORNOS DEL LENGUAJE SEVEROS

---

### ¿QUÉ SIGNIFICA TRASTORNO SEVERO DEL LENGUAJE?

Se considera que un trastorno del lenguaje es severo cuando afecta a varios o a todos los componentes de este:

- Expresión
- Lectura
- Comprensión
- Escritura

### ¿OTRAS CAPACIDADES PUEDEN ESTAR ALTERADAS?, ¿CUÁLES?

Sí, con frecuencia, además de mostrar una dificultad importante para expresarse, la persona con Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA, **es menos comunicativo**. O también ocurre que cuando intenta comunicarse, **no utiliza de forma espontánea gestos, ni mímica**, y si lo hace siempre utiliza el mismo gesto como, por ejemplo, señalar con el dedo; **también puede suceder que no utilice** la estrategia de expresarse mediante **dibujos**. De tal manera que, en muchos casos, los recursos de comunicación de que dispone la persona con DCA se reducen a la expresión facial y al uso exagerado de la entonación y modulación de la voz.

En estos casos, no sólo está alterado el lenguaje sino la comunicación de forma general, es decir, tanto la verbal (el lenguaje) como la comunicación no verbal (gestos, mímica). Esto nos indica que otras funciones neuropsicológicas pueden estar también alteradas como la atención, la memoria operativa, la capacidad de planificación y/o la iniciativa.

### ¿QUÉ ES LA APRAXIA VERBAL?

La persona que presenta una dificultad para acceder a las palabras o para elaborar las frases, puede tener añadido un trastorno apráxico que

en función de la severidad puede comprometer de forma significativa su expresión oral.

La persona con apraxia verbal **no es capaz de hacer movimientos voluntarios con los labios y la lengua**, lo que le impide repetir y decir voluntariamente palabras o frases. Lo desconcertante de este trastorno es que esos sonidos o palabras que no puede decir voluntariamente, sí le pueden salir de forma espontánea o dentro de una serie automatizada como los números, los días de la semana o al tararear una canción.

### ¿COMPRENDE TODO LO QUE LE DIGO?

La comprensión oral y la lectura no son cuestiones de todo o nada. La persona con DCA puede entender mejor un tipo de palabras que otras. Teniendo en cuenta estas diferencias, las palabras se clasifican en:

- palabras de contenido (mesa, perro)
- adjetivos
- nombres propios
- **palabras abstractas** (libertad, amor)
- **verbos**
- **palabras gramaticales** (por, cuando)

Son con estas tres últimas categorías con las que las personas con DCA suelen mostrar más dificultades.

Por otro lado, la persona con DCA puede comprender palabras sueltas y, sin embargo, no comprender frases.

Además, el lenguaje tiene distintos niveles de complejidad, el orden de menor a mayor dificultad sería:

- Frases hechas y expresiones.
- Frases cortas con palabras relacionadas semánticamente.
- Frases cortas en general.

## TRASTORNOS DEL LENGUAJE SEVEROS

- Palabras aisladas.
- Frases largas o compuestas.
- Textos.

Es importante resaltar que **la situación y los gestos que hacemos al hablar pueden aportarle a la persona con DCA tanta o más información** que lo que le decimos, y, por tanto, podemos caer en el error de sobreestimar su capacidad comprensiva del lenguaje.

### NO ENTIENDO LO QUE INTENTA DECIRME ¿QUÉ TENGO QUE HACER?

Esta situación se puede dar por dos razones bien distintas:

**1. Una de ellas sería cuando la persona no puede emitir ninguna palabra, a pesar de no presentar un trastorno motor que le impida hablar.**

En este caso, se pueden utilizar distintas estrategias:

- Una es la que todos empleamos casi instintivamente que es hacerle preguntas en las que tiene que responder con un sí o un no. Pero ¡cuidado! porque para utilizar esta estrategia tenemos que asegurarnos primero de que la persona con DCA es capaz de utilizar el sí y el no de forma consistente, porque a menudo sucede que por un problema de expresión dice sí cuando quería decir no. En este caso, **podemos escribir en un papel las palabras “sí” y “no” y pedirle que responda señalando.**

Pero sobre todo precaución, porque no podemos olvidar que es muy probable que la persona con DCA no nos esté comprendiendo bien y que el significado que atribuimos a su respuesta no sea el adecuado.

- Otra **estrategia para entender lo que nos está intentando decir es utilizar un sistema alternativo de comunicación.** Pero esto, requiere un entrenamiento previo por parte de la persona con DCA y de los familiares. Sobre esta posibilidad consulten al logopeda.
- Otra posibilidad es pedirle que haga un dibujo, si el logopeda nos ha indicado previamente que es oportuno hacerlo.

**2. La segunda razón por la que no entendamos a la persona con daño cerebral es porque habla mucho, pero dice palabras que no existen o emplea palabras que no tienen que ver con lo que se está hablando.**

En estos casos, la persona con DCA no suele ser consciente de que no le entienden, por tanto, el primer paso es conseguir que se dé cuenta de que no le comprendemos.

## ALTERACIONES DEL LENGUAJE TRAS UN DAÑO CEREBRAL LEVE O MODERADO

---

### ¿POR QUÉ ME PIDE “ZUMO” CUANDO QUIERE BEBER AGUA?

Es posible que nuestro familiar al intentar decir el nombre algo, pedir que le cojamos algún objeto o contar algo que le ha sucedido utilice otras palabras (nombres o verbos) que parecen estar relacionadas con lo que quiere expresar. En estos casos nuestro familiar “ha recordado” algunas palabras que están relacionadas con el tema del que está hablando, pero no todas, y por ello no es capaz de utilizar la palabra exacta para lo que quiere decir.

El motivo por el cual le sucede esto es porque tiene problemas con los significados de las palabras como confusión entre ellos o pérdida de algunos de ellos.

Cuando se produce la sustitución de una palabra por otra con la que está relacionada por su significado, los clínicos, lo llaman “**parafasia semántica**”.

### “LO QUE PASÓ ES QUE VENDRÁ A RECOGERME LAS DOS” ¿POR QUÉ EQUIVOCA EL MOMENTO EN QUE SUCEDEN LAS COSAS Y/O SE COME ALGUNAS PALABRAS?

En algunas ocasiones nos cuesta comprender lo que nos están explicando porque nos cuentan cosas que han sucedido como si no hubiesen ocurrido aún, o se confunden sobre cuantas personas lo han hecho y no nos aclaran cosas como si han comprado un regalo “**CON Ana**” o “**PARA Ana**”. Da la sensación de que hablan como los extranjeros.

Esta forma de expresarse se debe a que le cuesta utilizar información puramente gramatical como son los tiempos verbales (presente, pasado,

futuro, condicional, etc.), los pronombres (me, te, se, tú, etc.), las conjunciones (ni, que, o, etc.) y las preposiciones (ante, sobre, detrás, etc.) de forma adecuada y espontánea. A estas dificultades se las conoce con el nombre de “**agramatismo**”.

**“SI MUJER, ESO QUE USAS PARA CORTAR EL PAN” ¿POR QUÉ FRECUENTEMENTE TIENE LAS PALABRAS EN LA PUNTA DE LA LENGUA Y NO CONSIGUE DECIRLAS?**

Este fenómeno de tener el nombre de algo “**en la punta de la lengua**” lo hemos experimentado en nuestra vida en distintas ocasiones y solemos ser capaces de poder decir esa palabra que se nos resistía. Sin embargo, a nuestros familiares esto no les ocurre, se quedan con la amarga sensación y la impotencia de no poder recuperar esa palabra.

**¿A QUÉ RESPONDE QUE YO SI CONSIGA HACERLO Y ÉL/ELLA NO?**

Nuestro familiar no alcanza a recuperar la pronunciación de la palabra que quiere decir bien porque la “ha olvidado” o bien porque necesita más tiempo de lo normal para recordarla. Esta dificultad se llama “**anomia**”. Normalmente intentan compensarla dando rodeos en sus explicaciones, esto es, haciendo “**circunloquios**” como el que aparece en el ejemplo ante la dificultad para decir cuchillo.

**¿POR QUÉ ME PREGUNTA TANTAS COSAS CUANDO SALIMOS DEL ABOGADO, DEL MÉDICO, DEL BANCO, DEL CINE/TEATRO O CUANDO REGRESAMOS A CASA TRAS ESTAR CON UNOS AMIGOS? ACTUABA COMO SI LO COMPRENDIESE TODO.**

Cuando hablamos de temas complejos notamos, por los comentarios que hace nuestro familiar, que no comprende muy bien las implicaciones de las cosas, que le cuesta ver las distintas posiciones ante los problemas, que sus razonamientos y conclusiones se basan en ideas poco importantes o que no comprenden el lenguaje figurativo y son muy literales.

Todo esto está motivado por una dificultad para identificar ideas importantes, para relacionarlas, para comprender comentarios irónicos, para llegar a una conclusión lógica, para identificar el significado implicado, para comprender el significado de algunas palabras abstractas,

etc. Estas dificultades reciben el nombre de **“Déficit de comprensión e integración de información auditiva compleja”** o **“Alteración de la comprensión auditiva compleja”**.

**“ES UN POCO VAGO, SOLO LEE LOS TITULARES” ¿POR QUÉ NO LEE LOS ARTÍCULOS O LIBROS NUEVOS?**

Podemos pensar que son vagos porque los vemos leer los titulares del periódico, los subtítulos que aparecen en los telediarios, la cartelera de la semana, pero rechazan la lectura de textos más largos como recetas de cocina con muchos pasos, artículos de prensa, cartas del banco o de amigos, etc.

Esto responde a dificultades para identificar las ideas importantes del texto, organizar la información que aparece de forma coherente, para realizar interpretaciones parciales y generar a partir de ella una interpretación global, para reconocer a quién o a qué hacen referencia los pronombres que aparecen, etc. Cuando tales dificultades hacen presencia se dice que la persona tiene una **“Alteración de la lectura comprensiva compleja”**.

**¿POR QUÉ SE PONE A HABLAR EN LOS SITIOS MÁS INAPROPIADOS, ES TAN DIRECTO, LE CUESTA INICIAR UNA CONVERSACIÓN, NOS INTERRUMPE FRECUENTEMENTE Y PIERDE EL HILO DE LO QUE DICE?**

Estas dificultades aparecen cuando nuestro familiar no puede reconocer información relevante que le permita adaptar su forma de hablar al contexto en que se encuentra (lugar y personas) o que le permita distinguir cuando una persona quiere seguir hablando y cuando ha terminado de hacerlo, o no sabe cómo o qué frases emplear para iniciar, mantener y terminar una conversación, le cuesta planificar el mensaje, etc. Todo este conjunto de limitaciones es conocido con el nombre de **“Déficit cognitivo-comunicativo”** o **“Déficit pragmático”**.

## SISTEMAS ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN

---

Una de las características de las personas con Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA, es que su lenguaje oral puede estar gravemente alterado. Esto es debido, principalmente, a deficiencias motoras que originan que la producción del lenguaje hablado resulte muy difícil, de manera que se hace necesario establecer con ellos un sistema alternativo y/o aumentativo de comunicación que se utiliza como compensador o posibilitador del lenguaje, de ahí que estos sistemas jueguen un papel muy importante en el tratamiento de las personas con daño cerebral.

### ¿QUÉ SON LOS SISTEMAS AUMENTATIVOS-ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN?

Son **instrumentos de intervención logopédica / educativa destinados a personas con alteraciones diversas del habla, del lenguaje y/o de la comunicación, debidos a trastornos motores o psicomotores (congénitos o adquiridos) que impidan total o parcialmente la producción de la palabra articulada y/o la manipulación eficiente de la información para hacerse entender.**

Su objetivo es la enseñanza de un conjunto estructurado de códigos no vocales (signos manuales, pictogramas, lecto - escritura, etc.), necesitados o no de soporte físico (cómo tableros comunicadores, ordenadores, etc.), que permiten funciones de representación y sirven para llevar a cabo actos de comunicación.

Si la persona habla, pero necesita aumentar esa capacidad, nos referimos a **comunicación aumentativa** (que también sirve para facilitar el desarrollo del lenguaje).

## SISTEMAS ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN

Si es completamente no verbal, nos referimos a **comunicación alternativa** (se utiliza en lugar del lenguaje oral, uso que puede ser transitorio o permanente).

Podemos considerarlos como el medio que facilita la comunicación en el entorno familiar, escolar y social, y como la consecuencia de nuevos aprendizajes. Hasta que adquiera el habla o como complemento de esta o como sustituto durante toda la vida.

La utilización de estos Sistemas: favorece la espontaneidad del lenguaje, mejora la actitud, aumenta la autonomía y la autoestima, y estimula la fonación de pequeñas palabras si se tiene capacidad motora, debido al feed-back auditivo.

### ¿CÓMO SE CLASIFICAN ESTOS SISTEMAS?

Se pueden clasificar en sistemas sin ayuda o con ayuda (**soporte físico**).

- Los **sistemas sin ayuda** son los que no requieren de ningún aparato, material ni ningún otro tipo de ayuda. Es decir, los códigos que utilizan estos sistemas no necesitan ningún elemento físico, externo a quien lo utiliza (por ejemplo: “la lengua de signos”, “la palabra complementada”).
- Los **sistemas con ayuda** son aquellos en los que los códigos que utilizan requieren un apoyo físico, un material, una ayuda externa, físicamente independiente de la persona que lo utiliza (por ejemplo: “lápiz y papel” en la escritura, “trozo de cartón con símbolos gráficos dibujado” en los sistemas pictográficos, “objetos reales en miniatura”, “fotografías”, “formas simbólicas”, etc).

### ¿QUÉ DEBO TENER EN CUENTA A LA HORA DE ELEGIRLO?

La familia, con la ayuda de profesionales (logopedas, terapeutas ocupacionales, etc), debe primero determinar el modo primario de comunicación de la persona y entonces efectuar una valoración de comunicación aumentativa y/o alternativa en el nivel actual de funcionamiento.

El perfil debe establecerse en base a las actuales capacidades del individuo. Una vez que esté determinado, se puede implementar y

entrenar un programa de comunicación aumentativo y/o alternativo. Los factores que deben evaluarse o tenerse en cuenta son:

### I. FACTORES COGNITIVOS

- Nivel de inteligencia (que hayan desarrollado esquemas de acción e interacción, posibilidad de producir cierta anticipación de los acontecimientos...)
- Capacidad de atención mínima para la realización de una tarea.
- Control ocular.
- Capacidad de imitación de modelos.
- Destrezas perceptivas como la discriminación de formas, análisis y síntesis visual (más necesario en los sistemas de representación gráfica que en los gestuales).
- Conciencia espacial básica e inexistencia de problemas de desorientación espacial.
- Destreza de lenguaje receptivo (que sea capaz de comprender órdenes simples).

### II. FACTORES MOTORES

Aspectos motores generales, habilidades de motricidad fina y gruesa, nivel de autonomía en el movimiento, reflejos orales, aspectos motores fonoarticulatorios, etc.

### III. FACTORES COMUNICATIVOS-LINGÜÍSTICOS

- Poseer contenido comunicativo (fruto de la experiencia y la interacción con el medio), debe haber “algo que decir”.
- Que se dé cuenta de que puede establecer comunicación y a través de ella satisfacer necesidades.

## SISTEMAS ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN

- Tomar conciencia del medio que permite la comunicación (descubrir los recursos que le posibilitan la transmisión y recepción de necesidades e ideas).
- Y fundamentalmente **interés** por comunicarse, sin el cual todo lo expresado hasta ahora no tendría mucho sentido.

La existencia o ausencia de estos factores deben ser previamente examinadas pues condicionarán las pautas de enseñanza que hay que plantear a partir de estos datos. Su carencia obstaculizará en cierta medida su adquisición directa, pero no la impedirá, deberán establecerse estrategias de entrenamiento complementarias para el desarrollo de estas habilidades antes de introducir al sujeto en la enseñanza de cualquier sistema de comunicación. Después, y en función de la evolución que se haya conseguido, habrá que plantearse la elección del modelo más adecuado.

Teniendo en cuenta la flexibilidad entre los distintos sistemas, es decir, la posibilidad de mezclar símbolos de varios sistemas en un mismo soporte de comunicación en beneficio del usuario **ya que el objetivo principal es brindarle el medio para que su comunicación sea completa y funcional.**

## ¿QUE ES LA AFASIA?

---

La afasia es un trastorno del lenguaje que afecta la producción o comprensión del lenguaje y la habilidad para leer o escribir. La afasia se produce como una consecuencia del Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA, normalmente por ictus, y es más común en personas mayores. Pero tumores cerebrales, traumatismos craneoencefálicos y enfermedades infecciosas del cerebro pueden provocar una lesión en el cerebro que ocasiona una afasia.

La afasia puede ser tan severa que puede hacer la comunicación con la persona con DCA casi imposible y tan leve que no dificulte en exceso la comunicación. Si la afasia es muy leve puede dañar una sola función del lenguaje como la habilidad para nombrar objetos, para leer o para hacer frases completas. Lo más común, sin embargo, es que varios aspectos del lenguaje se vean afectados y queden algunos pocos intactos de manera que permiten un pequeño intercambio de comunicación. El trabajo del profesional es determinar el grado de deterioro en las distintas funciones de comprensión y expresión del lenguaje. De esta manera el profesional puede orientar el tratamiento a que la persona con DCA aproveche al máximo las vías de comunicación que quedan disponibles.

### ¿PUEDE SER LA AFASIA TRANSITORIA?

Sí. La afasia temporal o transitoria es un problema de comunicación que puede durar unas pocas horas o días.

## ¿QUÉ ES LA AFASIA?

### ¿PUEDE SER CURADA?

No hay ninguna medicina que cure la afasia todavía. En los casos en que un tumor o un hematoma en el cerebro están haciendo presión sobre un área del lenguaje la cirugía puede tener éxito en curar la afasia. Sin embargo, la neurocirugía no es efectiva en los casos en los que la afasia es debida a un infarto cerebral, que son la mayoría. La terapia del lenguaje puede reducir los síntomas en las personas con afasia, pero no garantiza la cura. El propósito de la terapia del lenguaje es ayudar a la persona con DCA a utilizar al máximo las funciones intactas y enseñarle a utilizar medios de comunicación alternativos.

### ¿QUÉ TIPOS DE AFASIA HAY ?

La afasia puede afectar distintos componentes del lenguaje y por tanto hay distintos tipos de afasia:

**Afasia global.** Es el tipo de afasia más severo. Las personas con afasia severa pueden producir pocas palabras y comprender poco o nada del lenguaje hablado. Las personas con afasia global no pueden leer o escribir. Este tipo de afasia provoca una gran discapacidad para comunicarse.

**Afasia de Broca.** Es un tipo de afasia en el que la producción de palabras está severamente afectada. Normalmente dicen frases muy cortas de 3 o 4 palabras. Suelen tener buena capacidad para leer y entender lo que otras personas les dicen, pero tienen grandes problemas en expresarse en lenguaje hablado y escrito. A las personas con DCA no solo les cuesta encontrar las palabras, sino que además tienen que esforzarse mucho para poder decirlas de manera entrecortada o escribirlas por lo que recuerdan a tartamudos.

**Afasia Mixta.** Estas personas tienen un habla entrecortada y costosa, como las personas con afasia de Broca, pero además tienen dificultades para entender lo que leen u otros les dicen. Estos problemas les dificultan mucho la comunicación, aunque en menor grado que en las personas con afasia global. Pueden expresarse y entender en un nivel muy básico. Por ejemplo, la afasia de Wernicke es un tipo de afasia mixta en la que la persona puede producir palabras, pero estas suelen tener un significado escaso o confuso.

**Otros tipos de afasia:** Cuando la lesión afecta áreas pequeñas y concretas del cerebro las dificultades se pueden centrar en un área reducida del lenguaje. Así la **Afasia Anómica** es un tipo de afasia en el que la persona no puede encontrar el nombre de las personas o cosas. La **Alexia** es un tipo de afasia en la que la persona no puede leer y la **Agrafía** produce una pérdida de la capacidad para escribir, aunque en otras áreas la persona se comunica sin mayores problemas.

## CONSEJOS PARA COMUNICARSE CON UNA PERSONA CON AFASIA

---

Las personas con afasia tienen unas dificultades del lenguaje que les dificultan la comunicación. Sin embargo, hay estrategias que permiten que su familiar se pueda comunicar de la mejor manera posible, dentro de sus posibilidades.

A continuación, **exponemos una serie de consejos que harán más sencilla la comunicación con su familiar** y le aportarán una mayor independencia y calidad de vida.

- Habla a la persona con afasia **como le hablarías a una persona adulta, no como a un niño.**
- Siempre que sea posible y hable con una persona con afasia evite cualquier tipo de ruido de fondo, como la televisión, la radio u otras personas hablando a la vez.
- Antes de intentar comunicarse con la persona hay que **asegurarse de que la persona con afasia le está prestando la atención.**
- Hay que ser paciente y **dar tiempo a la persona con afasia para hablar y responder.**
- Hay que **aceptar y apoyar todos los esfuerzos de comunicación de la persona con DCA, hablados, escritos, por dibujos o gestos.**
- No se debe exigir a la persona con DCA que se comunique a través del habla necesariamente.

- Evite señalar todos los errores de la persona con DCA y no le corrija constantemente. **No intente que todas las palabras sean pronunciadas perfectamente.**
- Intenta hacer tu comunicación sencilla pero no la hagas infantil. Intenta decir frases sencillas y reduce la longitud de las frases dividiéndolas en frases más cortas o haciendo pausas frecuentemente.
- Habla en un volumen de voz normal, **la persona con afasia no está sorda y le puede molestar que le griten.**
- **Utiliza gestos y ayudas visuales** (dibujos, mapas), siempre que sea posible y necesario.
- Repite las frases si es necesario.
- Anima a la persona con DCA a que sea lo más independiente posible. **Deja que hable él mismo en los comercios y con los amigos.**
- Nunca sea excesivamente protector o hable por la persona con afasia a menos que esta se lo pida.
- Siempre que sea posible **intenta continuar con la vida normal en el hogar (cenar con amigos, ir a dar una vuelta, etc).**
- No proteja a la persona con afasia de los familiares y amigos ni les ignore en una conversación de grupo. Intente que tanto **su familiar como las personas que no suelen estar con él establezcan una relación y comunicación tanto como sea posible.**
- Intente que la persona con afasia se involucre lo más posible en la toma de decisiones del hogar. **Que le cueste expresarse no quiere decir que no pueda pensar ni que no tenga derecho a opinar.**

## ¿QUE ES LA DISARTRIA?

---

La disartria es una alteración motora, de origen neurológico, que se caracteriza por parálisis o paresia (parálisis ligera o incompleta), lentitud de los movimientos y/o falta de coordinación de los músculos que intervienen en el habla, pudiendo estar también comprometidos aquellos procesos básicos que requieren de un componente motor tales como la Respiración, Fonación, Resonancia, Articulación, Prosodia (melodía, entonación) y la Postura.

Las principales alteraciones del habla disártrica se aprecian en la:

- ▶ Velocidad: enlentecimiento o aceleración.
- ▶ Acentuación: reducida o excesiva.
- ▶ Omisión y/o Distorsión de los diferentes sonidos (fonemas).
- ▶ Disminución de la inteligibilidad.

Además, puede ir asociada a posibles trastornos de masticación y/o deglución.

## ¿QUÉ PRONÓSTICO TIENE LA DISARTRIA?

Hay que tener en cuenta que estas alteraciones varían mucho de unos casos a otros y el pronóstico estará en relación con el síndrome neurológico de base, así como del diagnóstico e inicio del tratamiento.

## ¿CÓMO SE INTERVIENE EN LA DISARTRIA?

Una vez que aparece el trastorno se valora la causa y características de la alteración perfilándose un plan de intervención. Este es llevado a cabo

por el logopeda, aunque a veces se puede realizar juntamente con otros profesionales del equipo multidisciplinar, como son fisioterapeutas y/o terapeutas ocupacionales.

**El objetivo general será aumentar la funcionalidad de la expresión oral de la persona con DCA, así como el grado de inteligibilidad de su habla.**

La intervención se dividirá en:

- **Información básica a la persona con DCA, familiares y/o cuidadores.**
- **Estrategias compensatorias o facilitadoras para mejorar la inteligibilidad de las producciones disártricas.**
- **Actividades dirigidas a mejorar el control neuromuscular de los órganos implicados: lengua, labios, musculatura facial...**

En los casos donde las alteraciones de la articulación sean muy graves y afecten profundamente a la relación de la persona con su entorno, se planteará el uso de un Sistema Alternativo/Aumentativo de comunicación para paliar esta dificultad.

#### **¿QUÉ PUEDE HACER LA PERSONA CON DISARTRIA?**

- Tiene la opción de contar a la gente que presenta una dificultad con su habla y dar una explicación de a qué se debe, si lo cree conveniente.
- **Acentuar los movimientos de sus labios y su lengua.** Exagerando los sonidos, esto puede hacer más comprensible el mensaje.
- Poner mayor énfasis en el comienzo y el final de las palabras.
- A veces va a necesitar asegurarse de que su interlocutor conozca de lo que están hablando.
- **Deberá estructurar bien la frase** para decir lo más importante de lo que piensa.
- Darse cuenta de si hay ruido de fondo cuando está hablando, e intentar evitarlo para mejorar las condiciones ambientales.

## ¿QUÉ ES LA DISARTRIA?

- **Ser consciente de las expresiones faciales de su interlocutor.** Puede necesitar repetir su mensaje si nota que no está siendo comprendido.
- **Hablar despacio y hacer pausas a menudo.** Intentar no decir muchas palabras de una sola vez. Construir frases cortas.
- **Asegurarse de que está sentado o permanece en una postura correcta.** Esto es muy importante para su respiración (coordinación fono-respiratoria) y para su habla.
- Si tiene la necesidad de hablar alto, debe de recordar que, tendrá que respirar bien antes de realizarlo.
- Dirigirse a su logopeda, en caso de duda, para que le asesore

## ¿QUÉ DEBE DE TENER EN CUENTA UNA PERSONA CON DISARTRIA?

- Puede tener dificultad al intentar hablar a la velocidad a la que hablaba anteriormente. Necesitará tomarse más tiempo para hacerlo.
- **No renunciar a comunicarse.** Utilizar otros sistemas de comunicación. (escritura, gestos, dibujos, alfabetos, aparatos electrónicos...) para transmitir su mensaje y para ello contará con la colaboración y asesoramiento de su logopeda.

## ¿QUÉ DEBEN DE TENER EN CUENTA LAS PERSONAS DEL ENTORNO DE ALGUIEN CON UNA ALTERACIÓN NEUROLÓGICA DEL HABLA?

- La disartria no afecta a las capacidades cognitivas (comprensión, inteligencia...), aunque a veces y en función de la causa, la alteración cognitiva puede aparecer conjuntamente.
- La necesidad de tener más tiempo para mantener una conversación.
- Ser paciente. Darle tiempo para expresarse, porque puede conllevarle un gran esfuerzo.
- Animarle a que descansa entre frases y que no tenga prisa por expresarse y construir su mensaje.

- Si el habla es muy difícil de entender, repetir lo que está diciendo o pedir una aclaración para asegurarse que se ha comprendido correctamente.
- Revisar si son correctas las maneras de ayudar a la persona con disartria, como, por ejemplo, tender a terminar sus frases o intervenciones, etc. Algunas personas pueden encontrar en esto una forma de ayuda, otras no.
- Procurar hablar con ella cara a cara, mirando sus labios, para que sea más fácil entenderla.
- No se debe hablar más bajo de lo normal, ni aumentar el volumen de voz a no ser que tenga un problema de audición.
- Prestar atención a los gestos y expresiones faciales de la persona afectada, puede ser una fuente de información muy útil para completar la expresión oral.
- Cuando se le hagan preguntas recordar hacer una pregunta cada vez, esto facilitará que planifique y adecue su respuesta.
- Intentar evitar ruidos ambientales como: TV, radio, o un grupo de personas que puedan interferir en la comunicación.
- Tener siempre una alternativa de comunicación disponible como puede ser un lápiz y un papel, o una pizarra en el caso de que pueda escribir.
- Si hay una gran dificultad de expresión oral, animarla a que utilice un Sistema Alternativo/Aumentativo para que se comunique (escritura, gestos, dibujos, alfabetos, ayudas técnicas...).

## **¿ COMO MEJORAR LA COMUNICACIÓN CON LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL?**

---

Los seres humanos nos desenvolvemos dentro de una atmosfera de comunicación. Cuando existe una alteración ya sea lingüística y/o cognitiva, las personas con Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA, pueden tener aislamiento en relación con su familia y su medio social en general. Para contrarrestar el impacto de estas alteraciones existen pautas que le permiten al familiar y/o al cuidador mejorar la comunicación con la persona con DCA. A continuación expondremos una lista de estrategias que puede utilizar con la persona con DCA no solo para que se pueda comunicar de la mejor manera posible con él sino para ayudarle en su inclusión, autoestima, independencia y calidad de vida.

### **PAUTAS GENERALES**

- Llamar la atención de la persona con DCA cuando se le habla o pregunta algo (decir su nombre, sobrenombre o bien, expresiones como: "Mira", "Es importante" etc.) le servirán para lograr un contacto antes de iniciar la comunicación.
- Utilizar frases sencillas y cortas.
- Hablar con un tono de voz normal.
- Mantener el mismo tema de conversación, para evitar que la persona con DCA se confunda.
- Repetir la idea principal de la conversación en reiteradas ocasiones (con expresiones diferentes) hará que comprenda mejor el tema.

- Ser directos, que el mensaje sea concreto.
- Apoyarnos de gestos facilitará la comprensión del mensaje.
- Ponerle ejemplos sencillos y señalar objetos (en caso de tenerlos a la mano).
- Cuando se vaya a cambiar de tema es importante hacer una pequeña pausa.
- Para cerciorarse de que nuestro familiar comprendió lo que le ha dicho, le puede preguntar sobre el tema esperando una respuesta concreta o utilizando “sí/no”.
- Las preguntas deberán de ser cortas y precisas.
- Le puede facilitar las respuestas dándole varias opciones o ayudas para que responda.
- Es importante darle el tiempo suficiente para que responda sin presiones.
- No lo interrumpa mientras intenta comunicarse.
- Dentro de lo posible mantenga a la persona con DCA verbalmente activo.
- Apoyarse de toda ayuda externa (gestos, letreros, imágenes, texturas utilizando material lo más real posible es decir que no sea infantil).
- Intentar explicar lo más detalladamente posible una situación, ser descriptivo y tolerante (es grande, de tal color, se parece a.., es así porque..., esto es para...).
- Procurar que tome decisiones (¿qué te gustaría comer?, ¿cuál quieres?, ¿estás de acuerdo?, ¿a dónde vamos?).
- Motivarlo a que participe en decisiones de la familia, en reuniones sociales, en eventos culturales y de entretenimiento.

**¿QUE HACER SI PRESENTA LOS SIGUIENTES PROBLEMAS COGNITIVOS?**

**ATENCIÓN**

- Llamar su atención.
- Lograr y mantener contacto visual (que se gire para verle).
- Procurar un ambiente propicio, sin ruidos.
- Retirar del lugar todos los objetos que no sean necesarios en ese momento (cuadros, aparatos, fotografías, revistas, etc).
- En caso de haber más de una persona en la conversación procurar que solo hable una persona a la vez.
- Apagar la radio y la televisión, para mantener su atención en una cosa solamente.
- Pedirle que nos repita lo que le acabamos de decir (“¿en dónde te dije que estaban las llaves?”, “¿me puedes repetir lo que dijo?” etc).
- Cerciorarnos de que nos está prestando atención (por ejemplo: explicándole una regla de un juego de mesa y a continuación aplicarla con él).
- No impacientarse en caso de que necesite más tiempo para responder.
- Explicarle y repetirle las cosas cuantas veces sea necesario para evitar frustraciones.

**CONCENTRACIÓN Y FATIGA**

- En un principio, hablarle sobre un tema que sea de su interés (sus hijos, algún pasatiempo, amigos).
- Hay personas con DCA que se muestran más alerta en las mañanas/tardes u noches, aprovechar estos momentos para que se muestre más concentrado y motivado en la conversación.

- Procurar que las conversaciones sean cortas, que lleven un orden, principio y final (“Laura hizo el examen y lo aprobó”).
- Tomarse un tiempo para descansar si se fatiga.
- Si se encuentra con más de una persona, procurar que todos hablen del mismo tema.
- No forzarlo a que continúe si no lo desea, poco a poco irán aumentando sus lapsos de atención y de concentración.
- En caso de que la persona con DCA no pida un descanso, preguntarle si desea tomarse un tiempo.
- Si se habla de un tema en particular o de alguien específico no decir “la vecina” o “el hermano de mi cuñado” procurar decir el nombre de la persona.

### **COMPRENSIÓN**

- Detectar si la persona con DCA comprende mejor por la vía visual (lectura/imágenes/gestos) o por la vía auditiva (la palabra hablada) para apoyarse en la vía que mejor conservada.
- La cantidad de información es muy importante, trate de que sea poca y clara.
- Vaya aumentando poco a poco el nivel de dificultad de las preguntas.
- Si la comprensión está muy alterada, utilice tarjetas con la pregunta (“¿quieres más?”, “¿cuándo?”, “¿en dónde?”) y la respuesta por escrito (sí, no, hoy, ayer, mañana, aquí, allá) apoyándose de gestos, de expresiones y de ejemplos.
- Hacer todo lo posible para que comprenda lo que se le dice, de no ser así, reformular el mensaje de manera más sencilla.
- Pedirle que le ayude a realizar una tarea sencilla (“¿me ayudas a poner la mesa?” mostrándole los cubiertos o vasos, “cierra la puerta”

## ¿CÓMO MEJORAR LA COMUNICACIÓN CON LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL?

señalándole la puerta”, “¿me sirves agua?” haciendo el gesto etc.) para que vaya relacionando la pregunta o la petición dentro de un contexto.

- Cuando se le hable de una persona, lugar u objeto, mostrarle una fotografía de la misma para que vaya asociando lo que se le está hablando con la imagen.
- Hablarle pausadamente pero sin llegar a tratarle como a un niño.

## MEMORIA

- Intentar que preste atención cuando se le pida que recuerde algo.
- Reducir la cantidad de información que hay que recordar.
- Presentar la información lo más ordenada posible.
- Siga una rutina.
- Hacer listas de nombres de familiares, de cosas por hacer, lista del supermercado, regalos navideños etc.
- No dar por supuesto que sabe o que recuerda cosas que pasaron recientemente (hace un día o hace cinco minutos). Se le repetirá la información que consideremos que ya se le pudo haber olvidado.
- Poner cosas importantes, como sus llaves, su agenda, en el mismo lugar.
- Organizarle las actividades del día por escrito, para que las pueda ver y así sepa que actividad viene a continuación y cual acaba de pasar. En base a esto, procurar que dentro de la conversación usted le pregunte lo que acaba de pasar, en caso de que no se acuerde, repítsele y darle pistas para que pueda decirlo.
- Utilizar diariamente una agenda, para que la pueda consultar cuantas veces sea necesario durante el día, con las actividades que tiene, las visitas que estuvieron en casa, las personas que le llamaron y los pendientes que tenga que resolver (citas, llamadas, pagos).

- Procurar que tenga a mano una grabadora de voz, para que por la noche o al día siguiente pueda escuchar las conversaciones que haya tenido. Será de gran utilidad que guarde con la fecha por escrito las cintas que ha utilizado para que lleve un registro y las pueda escuchar constantemente.
- Brindarle pistas para que pueda asociar la información y le sea más fácil recordarla (“se llama como tu hermano”, “empieza por esta letra”, “nos pasó en tal sitio”/descripción de la persona o el lugar).

### **ABSTRACCIÓN**

- Hablar de cosas concretas de una manera sencilla.
- No hablar de cuestiones abstractas y complicadas (problemas familiares, política, religión).
- Permitirle que junto con usted descifre algún dicho popular o refrán.
- Plantearle situaciones sencillas en las que él pueda emitir un juicio (¿por qué crees que lo hizo?, ¿tú qué harías?, ¿qué opinas?, ¿en qué se parecen?, ¿qué sugieres?).
- Si escucha algún tema de conversación complicado y no lo comprende, explicárselo con ejemplos.

### **IRRITABILIDAD Y AGRESIVIDAD**

- Evitar cualquier situación que le provoque mal estar emocional (ignorarle en una conversación, no respetar su turno para hablar, interrumpirle).
- Controlar el nivel de estimulación (bajar el volumen de la televisión, evitar hablar todos a la vez, mantener un tema a la vez).
- No propiciar la confrontación con la persona con DCA al conversar.
- Darle estrategias para que exprese sus necesidades y sentimientos (dolor, angustia, enojo, incomodidad etc. por medio de tarjetas con la palabra escrita y con alguna imagen que refleje el sentimiento).

## **¿CÓMO MEJORAR LA COMUNICACIÓN CON LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL?**

- En caso de no comprender lo que su familiar dice, tratar de no interpretar su mensaje, permitirle que termine y que lo intente de nuevo, si es que no lo puede expresar valerse de otros recursos como imágenes, pedirle que señale etc.

Por último, **es preciso recalcar la importancia de la familia en el proceso de la rehabilitación e inclusión de la persona con DCA, sus múltiples y valiosas aportaciones se ven reflejadas en la motivación y en la mejora de la calidad de vida tanto de la familia como de la persona con DCA.**

## ¿ QUÉ ES LA AMNESIA POSTRAUMÁTICA?

---

Probablemente la amnesia es el déficit más común y característico que aparece asociado al Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA. La memoria es uno de los sistemas más delicados y se ve afectada ante las más mínimas alteración es en el funcionamiento cerebral. Incluso después de una contusión o una lesión leve, suele haber un tiempo una vez la persona haya recuperado la consciencia en el que no será capaz de recordar. La amnesia postraumática es la pérdida de la capacidad para adquirir y mantener nueva información que ocurre entre el momento de la lesión y la restauración del continuo de memoria normal.

En lesiones cerebrales moderadas y severas la resolución del coma es un proceso gradual. Una vez la persona parece que ha despertado del coma se enfrenta a la siguiente etapa de la recuperación. Durante este tiempo la persona actuará como una persona normal, andará, conversará, pero sabremos que no está del todo recuperado porque no puede recordar las cosas que han ocurrido a su alrededor. La persona puede repetir insistentemente la misma pregunta, olvidar quién le visitó esa misma mañana, o no saber si ya ha comido, o no. Esto nos indica que no es capaz de recordar los sucesos ocurridos después de la lesión porque su memoria no está del todo recuperada de la lesión. En menor medida la pérdida de memoria afecta a lo acontecido antes del daño cerebral. Las personas que han sufrido una lesión cerebral no suelen recordar los minutos, incluso horas antes de la lesión. A pesar de que haya una recuperación total y la persona pueda desenvolverse con normalidad en todas las áreas de la vida, es raro que llegue a recordar los momentos relacionados con la aparición del DCA.

### INTENSIDAD DE LA AMNESIA POSTRAUMÁTICA

Indicadores de la gravedad de la amnesia son su duración y su intensidad. La intensidad se refiere a la eficacia de la memoria. La rapidez del olvido, la cantidad de elementos recordados, son algunos de los indicadores de la eficacia con la que funciona nuestra memoria.

### DURACIÓN DE LA AMNESIA Y RECUPERACIÓN

La duración y la intensidad suelen ir asociadas. Cuanto más intensa es la amnesia más larga es su recuperación. La amnesia postraumática permite a los médicos realizar pronósticos sobre la posible recuperación del paciente. De hecho, es uno de los mejores indicadores de recuperación a largo plazo. Cuanto menos intensa y duradera sea la amnesia el pronóstico de recuperación será más favorable.

La memoria tiene una recuperación muy lenta y no siempre llega a recuperar su nivel de funcionamiento normal. Muchas personas con DCA tienen déficits de memoria de mayor o menor gravedad durante toda su vida. La memoria se recupera de una manera espontánea apoyada por la recuperación del propio cerebro. Los seis meses después de salir del coma son momentos donde se suele producir la mayor recuperación de memoria, sin embargo, el proceso de recuperación espontánea puede continuar de una manera mucho menos intensa hasta dos años. La terapia de rehabilitación de memoria, realizada por el equipo de rehabilitación, puede, en muchos casos, facilitar y superar la recuperación que se produce de manera espontánea.

Las técnicas de rehabilitación de la memoria consisten en una serie de ejercicios graduales que intensifican el proceso de recuperación. Mejoran la capacidad total de memoria y aceleran la velocidad de recuperación de la misma.

## DESORIENTACIÓN Y CONFUSIÓN

---

### ¿QUÉ ES UN CUADRO CONFUSIONAL?

Un cuadro confusional, también denominado delirium, es un trastorno que aparece frecuentemente después de un daño cerebral, sobre todo en ancianos. Estos son los más propensos a sufrirlo por el proceso de envejecimiento cerebral, el propio daño causado por la lesión cerebral, por complicaciones añadidas y por la toma de medicaciones que a veces se superponen.

El cuadro clínico, que posteriormente describiremos, es desencadenado por alguna causa que impide que el cerebro funcione con normalidad, es decir, se produce un trastorno generalizado que altera la comunicación entre las neuronas. Además, conocemos, que ciertos factores predisponen al mismo, como la gravedad de la lesión cerebral, la edad avanzada, la presencia de problemas orgánicos (por ejemplo, problemas respiratorios) o sensoriales (por ejemplo, problemas de visión) añadidos y cierta predisposición personal.

### ¿QUÉ SÍNTOMAS SON LOS MÁS FRECUENTES?

Estos cuadros son de aparición rápida e imprevisible y se desarrollan a lo largo de un breve periodo de tiempo. Los síntomas más característicos son:

- **Alteración del nivel de conciencia** con dificultades para centrar, mantener o dirigir la atención. La persona con daño cerebral parece como adormilado, no responde a nuestros requerimientos, decimos que está “atontado”, es como si el cerebro funcionase con menos energía de la necesaria. Se muestra “como desconectado del mundo”. Estas alteraciones son cambiantes a lo largo del día.

## DESORIENTACIÓN Y CONFUSIÓN

- **Trastorno global del pensamiento:** estos cuadros despiertan mucha angustia entre los familiares porque da la impresión de que al paciente se ha demenciado “de golpe”, que ha perdido la cordura, no comprende lo que le decimos y comenta cosas que no tienen ningún sentido.
- **Alucinaciones:** aunque no en todos los casos, son bastante frecuentes, sobre todo las alucinaciones visuales, es decir, el paciente dice estar viendo cosas que no existen más que en “su cabeza”.
- **Alteraciones del movimiento:** se producen cambios de la actividad motora de forma súbita, está adormilado, lento y apático y de repente se agita mostrándose tremendamente inquieto, emitiendo conductas sin ningún objetivo, se arranca la sonda o gesticula como si estuviera trabajando sin parar.
- **Alteraciones del ciclo sueño-vigilia:** aparece somnolencia (adormilado) durante el día e inquietud y agitación durante la noche.
- **Cambios emocionales:** en forma de tristeza, se emociona con facilidad, en algunos momentos parece eufórico, se pone muy nervioso, se irrita mucho o se muestra muy nervioso.

### ¿CUÁL ES EL TRATAMIENTO ADECUADO?

Resulta fundamental en estos casos intentar identificar cual es la causa del problema para atajarlo “de raíz”. Por ejemplo, es bastante frecuente que en personas con DCA e incontinencia urinaria la causa del cuadro confusional sea una infección de orina que afecta al cerebro porque lo intoxica.

De todos modos, existen fármacos que nos ayudan a controlar estos cuadros con una buena eficacia. Siempre, es fundamental no medicar a la persona con DCA por nuestra cuenta y más, si cabe, en estos casos, porque muchos medicamentos producen un efecto contrario al pretendido y además se entremezclan sus efectos con otros medicamentos que ya está tomando. Cuando observe un cuadro de este tipo consulte siempre con su médico.

### ¿YO PUEDO HACER ALGO?

Existen unos consejos de cuidado general que nos ayudarán en estos casos y que es bueno que los sigamos:

- Mantener la habitación tranquila y sin ruidos con una luz suave por la noche.
- Dejar que permanezca a su lado un familiar o persona conocida ya que esto siempre tiene un efecto tranquilizador.
- Ayudar a la persona con DCA a que se oriente, dándole frecuentes puntos de referencia como fecha, hora del día, estación del año, llamarle por su nombre, nombrar objetos de su alrededor, dejarle un reloj o mirar fotos familiares.
- Mantenerle bien hidratado, alimentarle adecuadamente y controlar que orine y haga deposiciones a un ritmo regular.
- Evitar las situaciones potenciales de riesgo, debido a su estado de confusión son infrecuentes las caídas o las lesiones. Puede querer levantarse porque piensa que tiene que ir a trabajar, intentar arrancarse la sonda o los tubos, querer escaparse porque no sabe dónde está o moverse para intentar coger algo que ve producto de una alucinación visual.
- Resulta conveniente dejarle usar las gafas o el audífono porque la falta de referencias agudiza el problema y tan pronto como sea posible facilitarle la movilidad y la actividad física.
- Asimismo resulta útil establecer periodos de sueño regulares y a las horas adecuadas (no es bueno que duerma mucho durante el día).
- Por último, manifieste siempre calma y control de la situación, hable despacio sin gritar utilizando un tono cálido y no amenazador, no se distancie mucho ni le mire fijamente porque esto le puede irritar y no emita juicios negativos. Recuerde siempre que su familiar no está así porque quiere y no piense nunca que le quiere fastidiar porque perderá el control.

## REHABILITACIÓN DE LA MEMORIA

---

**“Pensar que antes tenía una memoria excelente y ahora no me acuerdo ni dónde puse las llaves”. “¿Nombres? Apenas me acuerdo del mío...” “Por más atención que pongo, leo algo y al minuto se me fue todo, como si nunca lo hubiera leído.” “Cuando me pongo a jugar a algo, me olvido varias veces de cómo va el puntaje, de parte de los planes que me había armado para ganar”.** Estas son algunas de las expresiones que escuchamos en nuestra consulta por parte de personas con DCA, ya sea como consecuencia de un traumatismo, de una intervención quirúrgica en su cerebro, o de algún tipo de accidente cerebrovascular.

Cuando el cerebro de una persona sufre un daño de esta naturaleza, algunas funciones psicológicas pueden resultar afectadas de distinta forma y en distintas magnitudes. La afectación de la Memoria es una de las más frecuentes, tanto en niños como en adolescentes y adultos. Y probablemente, de las más dramáticas, pues nuestra propia identidad, o sea, quienes somos, de dónde provenimos, cuál fue nuestra historia, y cómo nos proyectaremos hacia nuestro futuro, se encuentra afectada en las personas con alteraciones en su memoria.

### ¿QUÉ ES LA MEMORIA?

La podemos definir como la capacidad que tenemos para registrar información, retenerla y recuperarla cuando la necesitamos. Se dice que existe una memoria biológica, relacionada con la conservación y transmisión de información de una generación a otra mediante el código genético, y otra memoria psicológica, que es de la que nos ocuparemos.

Esta es una función compleja, ya que tenemos distintos tipos de memorias. Tenemos una memoria que guarda la información por un período

breve, como cuando retenemos por algunos segundos un número telefónico que habitualmente no usamos. Esta se denomina Memoria a Corto Plazo. Y otra, denominada Memoria a Largo Plazo, que es la que conserva nuestros recuerdos por años y décadas.

Cualquiera de estas dos (o ambas) podría resultar afectada como consecuencia de una lesión cerebral.

### ¿DE QUÉ DEPENDE NUESTRA CAPACIDAD DE MEMORIA?

En principio depende de complejos circuitos cerebrales que pueden resultar dañados como consecuencia de una lesión cerebral. Pero no solo de estos. Para desarrollarse y mantenerse requiere de una vertiente ambiental, que promueve su aprendizaje. Y cuando por diversas circunstancias esta capacidad se pierde o disminuye debemos reaprenderla, reentrenarla, apelando a la capacidad de recuperación con la que cuenta nuestro cerebro.

### ¿SIEMPRE PODEMOS RECUPERAR NUESTRA MEMORIA?

La respuesta a esta pregunta dependerá de varios factores.

**En primer lugar**, debemos considerar **el tipo y la magnitud**, la gravedad de la lesión, y cuáles fueron **las áreas cerebrales afectadas**.

**En segundo término**, es importante tener en cuenta la edad de la persona con DCA en el momento de la lesión. Es sabido que nuestra capacidad de recuperación gracias a la **plasticidad** del cerebro es mayor cuanto más joven es el paciente. Pero esta capacidad siempre está presente, a cualquier edad.

**En tercer lugar**, es importante el nivel cultural e intelectual del paciente y su entorno, ya que, a mayor nivel, mejores posibilidades de recuperación.

**En cuarto lugar**, es importante el momento en el que se inicia la rehabilitación: cuanto antes, mejor. Se ha visto que la recuperación espontánea es más acelerada inmediatamente después de sufrido el daño, en los primeros días de la recuperación. Por esto, y dependiendo del estado general del paciente, debemos aprovechar esta etapa para iniciar nuestra intervención. Pero si esto no fue posible no perdamos las esperanzas. **Nunca es demasiado tarde para empezar**.

### ¿CÓMO SE EMPIEZA?

Es imprescindible para comenzar cualquier rehabilitación contar con un **diagnóstico neuropsicológico** lo más preciso posible para determinar la magnitud de la pérdida de memoria, cuáles memorias están más conservadas y cuáles más afectadas. De esta forma nos apoyaremos en los puntos mejor conservados para poder fortalecer los más débiles.

### ¿QUIÉN O QUIÉNES SE ENCARGAN DE ESTA REHABILITACIÓN?

Pensamos que todos los que estemos involucrados con la persona con DCA. O sea, esta no es una tarea que le competa solo al neuropsicólogo, o al resto del equipo interdisciplinario, sino que es de fundamental importancia el trabajo a realizar en el ámbito familiar, educativo y laboral para que esta rehabilitación tenga éxito real.

El neuropsicólogo, luego de determinar cuáles son los aspectos de la memoria mayormente afectados y cuáles los conservados, inicia un plan de trabajo con ejercicios específicos para cada paciente.

Pero insistimos que la persona con DCA requerirá del compromiso de todos en esta tarea para que nuestro trabajo tenga valor en su vida cotidiana, en las tareas que realiza habitualmente, para lograr que nuestro trabajo tenga lo que se denomina Validez Ecológica.

### ¿CUÁLES SON LOS OBJETIVOS DE ESTA REHABILITACIÓN?

- Antes que nada, **mejorar el estado de ánimo desesperanzado** ante la dificultad. Tomar conciencia de que se puede mejorar.
- **Avanzar a pasos pequeños**, desde lo más sencillo a lo más complejo para restituir en el mayor grado posible la memoria afectada. Para esto, debemos ser pacientes, debemos transmitir esta actitud hacia él, y tomarnos nuestro tiempo.
- Tomar conciencia de que **otras capacidades**, como la atención y una adecuada observación, nos ayudarán a registrar, retener, y evocar mejor las cosas.

¿QUÉ PODEMOS HACER EN LA FAMILIA PARA TRABAJAR EN ESTE SENTIDO?

- Creo que, como recomendación general, tendremos que darle un carácter lúdico, de juego, en la medida de lo posible, a nuestro apoyo. Insistir con tareas pesadas solo logrará perder la colaboración de la persona con DCA.
- Suele ayudarle el acompañar con imágenes visuales la información verbal. Esto es representarse visualmente los contenidos auditivo-verbales a registrar. Ayudarle a que imagine visualmente los contenidos verbales que debe retener. Por ejemplo, para recordar una lista de compras, puede ayudar el imaginar que estamos en el supermercado, y tomando de los estantes lo que necesitamos.
- Como ejercicio puede ser útil el recordar los contenidos de la habitación contigua, de un armario, o un cajón. Describir estos objetos, luego corroborarlos, volver a intentar.
- Utilizar listas o agendas, pero probar de usarlas solo una vez en el transcurso de la actividad.
- Repetir, repetir y repetir, cuantas veces sea necesario.
- Leer juntos una noticia y comentarla.
- Repasar con nuestro familiar las cosas que ha hecho durante el día. Qué ha comido, qué ha cenado, qué ha visto en la televisión, quién ha venido a visitarle, de qué han hablado...
- Los juegos de mesa y naipes nos prestan una invalorable gama de ejercicios para mejorar la concentración y la memoria.
- Describir objetos o escenas. A mayor capacidad de observación, mayor posibilidad de memorizar.
- Siguiendo con los juegos, jugar a recordar, en lapsos de uno o dos minutos, clases de palabras (por ejemplo, animales, películas, ciudades. También por grupos que comiencen con "a", "j", etc), y contarlas.

## REHABILITACIÓN DE LA MEMORIA

- Cuando estos juegos se hacen grupalmente, hay que tener sumo cuidado de no perder el objetivo y no ofender: no se trata de una competencia, sino de una ayuda a nuestro familiar.
- Siempre el grado de dificultad se adecuará a las posibilidades de la persona con DCA y de él dependerá el ritmo y la velocidad con la que avancemos.
- Estimular hábitos de vida saludables. Ejercicios, variedad de actividades culturales, limitación de sustancias nocivas (alcohol, tabaco), adecuados hábitos de sueño, desdramatizar y permitirse bromear sobre el problema.
- Con objetivos limitados a las posibilidades y los tiempos de cada persona con DCA.

## REHABILITACIÓN DE LA ATENCIÓN

---

### ¿QUÉ ES LA ATENCIÓN?

La atención es una de las funciones más básicas del sistema cognitivo, ya que sin ella el hombre no puede llevar a cabo ninguna tarea voluntaria. Sin embargo, la atención constituye un proceso cognitivo complejo que no puede ser asociado a una estructura anatómica ni evaluado con una simple prueba. Las funciones atencionales se encargan, en primer lugar, de proveer del nivel de activación cerebral necesario para realizar cualquier actividad; por otro lado, seleccionan de, entre la multitud de estímulos sensoriales que llegan simultánea y permanentemente al cerebro, aquellos que son útiles y relevantes para la persona, para realizar después la codificación y el procesamiento de la información. Es por esta razón por la que las funciones atencionales son tremendamente importantes para las funciones de aprendizaje y memoria, ya que, si una persona no es capaz de focalizar la atención sobre la información que debe memorizar, difícilmente podrá almacenarla ni recuperarla después.

### ¿QUÉ PROBLEMAS DE ATENCIÓN SON MÁS FRECUENTES TRAS EL DAÑO CEREBRAL?

Dado que la atención engloba diferentes componentes, las alteraciones que podemos encontrar son varias:

- **Oscilaciones en el nivel de alerta – somnolencia:** La persona no puede concentrarse en las tareas del mismo modo según el momento del día, observándose cambios importantes en su concentración y velocidad de procesamiento, que hacen imposible la ejecución de actividades en determinados momentos.

## REHABILITACIÓN DE LA ATENCIÓN

- **Focalizar la atención – inhibir distractores:** La persona es incapaz de prestar atención a una tarea y solo a esa tarea obviando todo lo que sucede a su alrededor que no es relevante para esta.
- **Mantener la atención:** La persona no puede prestar atención a una tarea por un tiempo prolongado, es decir, no es capaz de tolerar actividades a no ser que tengan una guía verbal constante.
- **Dividir la atención entre varias tareas:** La persona tiene dificultad en realizar varias tareas a la vez, como caminar y hablar al mismo tiempo. Requiere hacer las actividades de una en una, porque no puede compartir el foco de atención entre varios estímulos.

### ¿CÓMO PODEMOS AYUDAR A LAS PERSONAS CON PROBLEMAS ATENCIONALES?

- Controlar el ambiente para reducir **estímulos distractores** (ruidos, televisión, varios hablando a la vez, música, luz intensa, ...).
- **Establecer períodos de descanso** durante la realización de una actividad y al finalizar la misma.
- **Llamar su atención antes de hablar** (decir su nombre y esperar a que nos mire).
- Simplificar las instrucciones: Dar **mensajes claros y sencillos**.
- **Controlar la velocidad:** No es conveniente ni hablar rápido ni demasiado **despacio**
- Enfatizar el mensaje con gestos y anotaciones que apoyen lo que decimos.
- Pedirle que **nos repita lo que le hemos dicho para asegurarnos de que ha procesado nuestro mensaje**.
- Dar el **tiempo suficiente para la realización de las tareas**. Meter prisa genera estrés.
- Variar las actividades frecuentemente para mantener la atención y el interés.

- **Graduar el tipo de actividades según el momento del día en el que la persona puede mantener la atención más fácilmente.** Tener en cuenta signos de fatiga.

## DEPRESIÓN EN DAÑO CEREBRAL

---

### ¿ES COMÚN LA DEPRESIÓN EN EL DAÑO CEREBRAL?

Sí, la depresión es común después de algunas formas de daño cerebral. Está muy estudiada en los ictus. Hasta un tercio de las personas que han tenido un ictus tendrán síntomas depresivos significativos. Esto obliga a estar atentos ante la posibilidad de que esta complicación pase inadvertida, frene el proceso de recuperación y afecte negativamente a la calidad de vida de las personas.

### ¿QUÉ PRONÓSTICO TIENE?

En general, tiene un buen pronóstico si se identifica de manera temprana y se trata de manera decidida con antidepresivos y apoyo psicoterapéutico.

### ¿CÓMO NOTAR QUE MI FAMILIAR ESTÁ DEPRIMIDO?

Se puede notar por la presencia de estos síntomas:

- ▶ Estado de ánimo persistentemente triste, ansioso o “vacío”.
- ▶ Sensaciones de desesperanza, de pesimismo.
- ▶ Sensaciones de culpa, de inutilidad, de incapacidad.
- ▶ Pérdida de interés o placer en pasatiempos y actividades que anteriormente disfrutaba.
- ▶ Insomnio, despertar muy temprano o dormir más de lo necesario.

- ▶ Pérdida del apetito y/o de peso.
- ▶ Disminución de la energía, fatiga o decaimiento.
- ▶ Pensamiento sobre la muerte o el suicidio; intentos de suicidio.
- ▶ Dificultad para concentrarse, en recordar, en tomar decisiones.
- ▶ Síntomas físicos persistentes que no responden a tratamientos, tales como dolores de cabeza, desórdenes digestivos y dolores crónicos.

Y de manera más general retroceso en la recuperación tras el ictus que no pueda ser explicado por otra complicación somática (hidrocefalia, infecciones, estreñimiento severo).

#### ¿QUÉ DEBO HACER ANTE LA PRESENCIA DE ESTOS SÍNTOMAS?

Lo más importante es mostrarse comprensivo y facilitar el acceso a profesionales especializados, psicología clínica y/o psiquiatría.

Este es el camino para obtener un diagnóstico y un tratamiento adecuados. Los tratamientos farmacológicos no tienen un efecto inmediato, hay que esperar entre 2 y 4 semanas para valorar su efecto; mientras tanto podemos ser útiles asegurándonos de que la persona deprimida esté tomando el medicamento y ofreciendo apoyo emocional, esto requiere de comprensión, paciencia y consideración.

Si escucha comentarios relacionados con el suicidio no los ignore; réportelos de inmediato al doctor. Estimule con suavidad a la persona deprimida a que participe en actividades que anteriormente le proporcionaban placer. No acuse a la persona deprimida de aparentar enfermedades o de no esforzarse, ni espere que él o ella salga inmediatamente de la depresión.

## ALTERACIONES CONDUCTUALES Y CAMBIOS DE LA PERSONALIDAD

---

### ¿POR QUÉ SE HABLA EN OCASIONES DE ALTERACIONES CONDUCTUALES Y EN OTRAS DE CAMBIO DE LA PERSONALIDAD?

Son dos maneras de hacer referencia a cambios en las conductas habituales de las personas que han tenido una lesión cerebral. Cuando hablamos de alteraciones conductuales estamos haciendo una descripción puntual, en el aquí y ahora, normalmente de conductas que resultan problemáticas para la convivencia; cuando hablamos de cambio de personalidad hacemos referencia a cambios permanentes, a cambios más o menos definitivos en el patrón habitual de comportamiento y de expresión de las emociones. Es por ello que las alteraciones conductuales tras un daño cerebral y la descripción de los cambios de personalidad tienen mucho en común. La presencia prolongada en el tiempo de algunas alteraciones de conducta dan lugar a lo que llamamos cambios de personalidad. En fases agudas, o en circunstancias especiales (depresión, euforia, intoxicación) las alteraciones conductuales no son permanentes y por lo tanto no señalan un cambio de la personalidad.

Las familias describen muy bien estos cambios permanentes con la siguiente frase: **“ya no es el mismo”**. A los profesionales nos toca describir ese cambio, proponer formas de restaurar una versión conductual cercana a la previa, o cuanto menos socialmente adecuada, y ayudar en algunos casos a aceptar los cambios y a definir un proyecto personal y familiar modificado.

### ¿CON QUÉ FRECUENCIA SE OBSERVAN TRASTORNOS CONDUCTUALES EN LAS PERSONAS CON DCA?

Los trastornos de la conducta se asocian habitualmente a los traumas craneales, pero hay que tener en cuenta que todas las lesiones

cerebrales pueden dar lugar a este tipo de trastornos. En los TCE la prevalencia de los trastornos conductuales oscila entre el 40-60 % en los TCE graves, llegando al 80 % en los TCE muy graves (amnesia post-traumática > 30 días).

En los ictus predominan los cambios emocionales entre los que destacan la depresión y la irritabilidad; en ambos casos más de la mitad de las personas presentarán algún cambio en ese sentido. La ansiedad y la apatía (indiferencia emocional, falta de iniciativa) también son frecuentes alcanzando aproximadamente a un tercio de las personas en algún momento de la evolución.

### ¿POR QUÉ SUCEDE ESTA ELEVADA PREVALENCIA DE ALTERACIONES DE LA CONDUCTA?

En el caso de los TCE un factor fundamental es la vulnerabilidad del lóbulo frontal, que se encarga de adaptar nuestra conducta a las situaciones sociales y de inhibir conductas inapropiadas. Esta región cerebral se ve frecuentemente lesionada tras un TCE grave. Los rasgos de personalidad previos y las dificultades en la adaptación a los nuevos déficit motores, sensoriales y cognitivos son también razones importantes.

En el caso de los ictus, las lesiones en hemisferio derecho cursan con menor conciencia de déficit.

En cualquier tipo de lesión cerebral se pueden presentar dificultades cognitivas, de análisis de las situaciones sociales, de reconocimiento de las emociones y de inhibición de los impulsos que pueden estar en el origen de las alteraciones de la conducta. La pérdida de capacidades para el desenvolvimiento diario y la modificación del rol social previo también van a ser factores que contribuyen a la generación de frustración y de alteraciones conductuales.

### ¿QUÉ TIPO DE TRASTORNOS DE LA CONDUCTA (O DE LA PERSONALIDAD) PODEMOS ENCONTRAR EN LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL?

De manera didáctica podemos distinguir entre:

- **Aparición de conductas nuevas que resultan disruptivas y perjudiciales para el ajuste social de la persona.** En términos generales habla-

remos de desinhibición para referirnos a estas conductas nuevas que reflejan una falta de freno o una precipitación en las respuestas.

- **Ausencia o pérdida del repertorio conductual habitual**, que habitualmente conocemos como apatía.

Por supuesto que los cambios pueden variar en intensidad, frecuencia e interferencia en la vida diaria. Dentro de las conductas desinhibidas, puede haber un predominio del descontrol emocional, y hablaremos de labilidad o irritabilidad, puede haber presencia de conductas agresivas, focalización en la sexualidad, o simplemente pérdida de habilidades sociales. Por otro lado el análisis más detallado de las personas con apatía nos mostrará indiferencia emocional, reducción de las iniciativas, inactividad y falta de ideación espontánea (“no les viene nada a la mente”).

### ¿QUÉ PODEMOS HACER PARA TRATAR LOS TRASTORNOS CONDUCTUALES EN LAS PERSONAS CON DCA?

Cualquier abordaje terapéutico ha de comenzar por el reconocimiento del problema, y por una visión más o menos consensuada de todas las partes implicadas. En el caso de las personas con daño cerebral las personas implicadas son el paciente, su familia y el equipo terapéutico.

A partir de ese reconocimiento de problema, que incluye su descripción y la valoración de su impacto (en la convivencia familiar, a nivel laboral, a nivel social), podemos comenzar a construir un plan terapéutico que puede incluir tres tipos de herramientas: las psicoterapéuticas, las farmacológicas y el trabajo con y a través de la familia.

### ¿QUÉ TIPO DE PSICOTERAPIA ES LA MÁS UTILIZADA EN ESTE TIPO DE ALTERACIONES CONDUCTUALES?

Depende del tipo de problema. Un primer abordaje puede estar centrado en la toma de conciencia de situación. Para ello es bueno que la propia persona con DCA vaya descubriendo las dificultades, o se las vayamos mostrando, a través de la visualización de su rendimiento en la vida real. Aquí la grabación de la conducta en vídeo puede resultar útil.

Cuando el objetivo es eliminar conductas inadecuadas, el análisis conductual es una herramienta clave. Nos permite identificar contextos o va-

riables que desencadenan las conductas y respuestas del entorno que las refuerzan. A partir de ahí se pueden llevar a cabo programas de modificación de conducta con utilización de un amplio abanico de técnicas.

### **¿Y LA TERAPIA GRUPAL?**

Por supuesto que el contexto grupal puede utilizarse para mejorar la conducta social. El abordaje más clásico son los grupos de entrenamiento en habilidades sociales. De manera experimental se están probando grupos de trabajo centrados en la cognición social, es decir, en las habilidades que específicamente ponemos en marcha para relacionarnos y vincularnos satisfactoriamente con otras personas. El reconocimiento de las emociones de otras personas y la capacidad para adivinar lo que piensan o saben son ejemplos de estas capacidades.

### **¿Y LA TERAPIA FAMILIAR?**

El abordaje del grupo familiar ha de estar siempre presente en la rehabilitación del daño cerebral. La educación acerca de lo que supone un daño cerebral, el entrenamiento en el manejo de algunos problemas nuevos y un acompañamiento empático son ingredientes obligados.

Un tipo de psicoterapia más específica es aquella que se centra en entender y modificar los patrones de relación dentro del grupo familiar; a eso se le conoce como terapia familiar. En ocasiones, la irrupción de un daño cerebral altera los equilibrios de relación dentro de la familia y es aconsejable iniciar un proceso de terapia familiar.

### **¿LA REHABILITACIÓN COGNITIVA PUEDE MEJORAR LOS PROBLEMAS DE CONDUCTA?**

La recuperación del lenguaje, la atención, la velocidad con la que pensamos, la memoria o la capacidad para resolver problemas nos provee de mayores recursos para afrontar las exigencias de la vida cotidiana. Estas mejoras pueden dar lugar a una sensación de mayor autoeficacia y un menor sentimiento de frustración.

**¿EL TRATAMIENTO PSICOFARMACOLÓGICO PUEDE SER ÚTIL EN ESTOS TRASTORNOS?**

Sí, puede resultar eficaz y en ocasiones es imprescindible; trataremos de utilizarlo después de que las medidas no farmacológicas hayan fracasado y valorando siempre que los beneficios que logramos superen a los efectos secundarios.

Algunos fármacos ayudan incrementando el control sobre las emociones, otros facilitando el descanso nocturno, otros mejorando el estado de ánimo y otro último grupo poniendo un freno sobre el impulso a la acción de las personas con DCA.

## PSICOSIS Y DAÑO CEREBRAL

---

### ¿QUÉ ES LA PSICOSIS?

La psicosis define un síndrome caracterizado por la presencia de alteraciones psíquicas tales como las alucinaciones y los delirios. Dicho de manera muy llana consiste en una desconexión de la realidad por la que creemos percibir (ver, oír, oler) objetos que no están presentes y mantenemos creencias no compartidas en nuestro medio cultural. Estos síntomas que clásicamente definen a las psicosis se acompañan frecuentemente de incapacidad para responder a las demandas de la vida (hogar, trabajo y otros deberes sociales), de falta de juicio crítico y de desorganización de la personalidad. En las personas con DCA algunas de estas ideas extrañas pueden guardar relación con alteraciones en la vivencia del cuerpo o con alteraciones en el reconocimiento de una parte del cuerpo paralizado. Puede haber negaciones de que una parte del cuerpo está paralizado, negación de que esa parte del cuerpo realmente le pertenezca, o incluso creencia de tener un brazo de mas. También se pueden producir falsos reconocimiento de lugares creyendo que están duplicados o falsos reconocimientos de personas. Lo contrario también es posible, negación de la identidad y convicción de suplantación de seres queridos y muy conocidos.

### ¿ES FRECUENTE LA PSICOSIS EN DAÑO CEREBRAL?

La psicosis es más frecuente en sujetos que han sufrido lesiones cerebrales que en la población normal, aunque sigue siendo un trastorno poco frecuente en personas con DCA.

Aproximadamente el 2% de las personas con DCA desarrollan este síndrome y la lesión del hemisferio derecho está relacionada con las psicosis que implican errores de reconocimiento o alteraciones de la vivencia corporal.

### **¿CUÁL ES EL PRONÓSTICO Y LA EVOLUCIÓN DE LAS PSICOSIS?**

Aquellas psicosis de debut temprano tras la lesión cerebral suelen tener una buena evolución y pronóstico. Solo una minoría se cronifican y se muestran resistentes a tratamiento farmacológico.

### **¿CÓMO SOSPECHAR QUE MI FAMILIAR PRESENTA PSICOSIS PARA SOLICITAR AYUDA ESPECIALIZADA?**

Se puede reconocer que un familiar presenta una psicosis cuando:

- **Presenta conductas raras como son hablar solo, esconderse de personas conocidas, parecer como si estuviera escuchando algo.**
- **Miedo a situaciones o personas que en realidad no representan un peligro para él.**
- **Vagabundeo, abandono del cuidado personal.**
- **Pensamiento descarrilado, disgregado, incoherente que se reconoce al hablar cosas sin sentido o fuera de lugar.**
- **Conducta violenta y desorganizada, agresividad.**

### **¿QUÉ DEBO HACER?**

Normalmente el individuo que presenta una psicosis no busca ayuda por la falta de juicio crítico sobre su enfermedad; de ahí la importancia de que los familiares sepan reconocer esta alteración y sean ellos los que busquen la ayuda.

Lo más recomendable es **acudir a un médico de atención primaria que derivará a su familiar a un especialista en psiquiatría**. La falta de juicio asociada a los problemas de memoria asociados al daño cerebral puede provocar que la persona con DCA no tome la medicación. Por ello, es muy importante que los familiares supervisen la toma de medicación.

## EL FAMILIAR COMO PARTE DEL EQUIPO DE REHABILITACIÓN

---

El Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA, afecta no solo a la persona que lo sufre sino a toda la estructura familiar, por ello se hace imprescindible la participación de la familia en el proceso de rehabilitación, ya que es protagonista junto con la persona con DCA y porque también requiere apoyo y orientación profesional.

### ¿CUÁL ES EL PAPEL DEL FAMILIAR EN LA REHABILITACIÓN?

La familia es uno de los pilares básicos de la rehabilitación, ya que sin ella el equipo está incompleto. El equipo necesita a la familia y viceversa.

Su implicación en la rehabilitación facilita el mantenimiento de los logros obtenidos en la consulta y ayuda a que estos se generalicen en su entorno.

### ¿POR QUÉ ES TAN IMPORTANTE ESTA RELACIÓN?

Porque la familia es quién mejor conoce a la persona con DCA y más tiempo pasa con él, por otra parte, los terapeutas son los profesionales que pueden asesorar y ayudar (ante el desconcierto y desconocimiento) en algunas dificultades con las que los familiares van a enfrentarse. Ambos pueden beneficiarse de esta relación, por eso ha de mantenerse una comunicación bidireccional. Toda la información que el familiar facilita al terapeuta: cuidados, dudas, inquietudes, etc. es tan importante como la que el terapeuta ofrece al familiar: consejos, pautas, etc.

Además, es muy importante que exista continuidad entre las técnicas utilizadas en las sesiones, para así poder potenciar los logros obtenidos.

## **EL FAMILIAR COMO PARTE DEL EQUIPO DE REHABILITACIÓN**

Toda la información que el familiar facilita al terapeuta: cuidados, dudas, inquietudes, etc. es tan importante como la que el terapeuta ofrece al familiar: consejos, pautas, etc.

Además, es muy importante que exista continuidad entre las técnicas utilizadas en las sesiones, para así poder potenciar los logros obtenidos.

### **¿CUÁNDO DEBE LA FAMILIA ACUDIR AL TERAPEUTA?**

Siempre que crea necesario, el equipo está para ayudar a la persona con DCA y su familia. Es un derecho y un deber de la familia informar y mantener una comunicación fluida con los terapeutas. Como también lo es del equipo el mantener a la familia informada acerca del proceso de rehabilitación de su familiar y ofrecer apoyo a la misma.

### **¿QUÉ AYUDA PUEDE OFRECER EL EQUIPO A LA FAMILIA?**

Generalmente es uno de los familiares el que se hace cargo de la persona con daño cerebral, conocido como cuidador. El cuidador dedica su tiempo, esfuerzo, lo que en muchas ocasiones genera cansancio y agotamiento.

Los terapeutas pueden ayudar y aliviar esta carga, mediante pautas y orientación profesional.

Es muy importante que el cuidador se encuentre bien, exento de sentimiento de carga para así poder ofrecer una ayuda de calidad a su familiar. Para ello, es necesario que conozca qué es el daño cerebral, cuáles son sus secuelas y así poder entender el comportamiento o déficits de su familiar. Los profesionales son los que pueden dar toda la información necesaria.

### **¿ HASTA DÓNDE PUEDO AYUDAR COMO FAMILIAR EN EL PROCESO DE REHABILITACIÓN?**

Ciertas conductas como la sobreprotección reducen el progreso de la rehabilitación. La preocupación por mi familiar afectado me inclina a hacer las cosas que él podría hacer y a reducir su trabajo, ayudándole, dándole todo hecho, contestando por él, etc. Estas reacciones son al principio completamente normales, pero es necesario comprender que no benefician a la persona que ha sufrido daño cerebral, sino que están perjudicando su mo-

tivación, su autoestima y su conciencia de los déficits. Todos necesitamos en nuestra vida metas adecuadas a nuestras posibilidades, los terapeutas conocen hasta dónde puede llegar la persona con DCA y trabajan para que este logre el máximo de sus posibilidades, si el familiar hace las cosas por él y le facilita demasiado el trabajo, interfiere en lo ya conseguido en consulta.

### **OBJETIVOS ACORDES ENTRE EL FAMILIAR Y EL EQUIPO**

El profesional debe ser un apoyo para la familia a la hora de plantear las expectativas reales de recuperación de su familiar. En ocasiones la familia espera una mejora inmediata, lo que puede dificultar el progreso, ya que la persona con DCA puede sentirse frustrado en un intento por alcanzar unas metas con las que no se siente capaz. Los objetivos de rehabilitación han de ser percibidos por la persona con DCA como retos óptimos y las metas claras y a corto plazo.

Trabajando los mismos objetivos, manteniendo una comunicación fluida y valorando las aportaciones que unos a otros podemos ofrecernos trabajaremos todos en una dirección: la rehabilitación y mejora de la calidad de vida de las personas con daño cerebral.

## **PERSONAS DE NUESTRO ENTORNO COMO VÍA DE APOYO; DESARROLLO DE HABILIDADES A TRAVÉS DE LA COOPERACIÓN**

---

Cuando una persona que queremos sufre una lesión cerebral el grado de cuidados y de atención que necesita es muy importante. Por otra parte, el propio cuidador puede sufrir un elevado grado de estrés físico y emocional derivado de los cuidados físicos, de las preocupaciones e incertidumbre acerca del futuro de su familiar, que en cierta manera es el propio futuro.

### **¿CÓMO PUEDEN LAS PERSONAS DE NUESTRO ENTORNO AYUDARNOS?**

#### **1. OFRECIÉNDONOS COMPRENSIÓN**

Esta es una situación dura, durísima, no lo vamos a negar. Tener cerca una o varias personas que sepan comprendernos sin enjuiciarnos, va a ser un gran alivio para nosotros. No necesitamos escuchar a personas que nos digan; “tranquilo, no pasa nada, seguro que se pone bien”. Necesitamos personas que nos escuchen y que entiendan que lo pasamos mal. Personas que entiendan que es normal que lloremos. Personas que comprendan que es normal que nos desesperemos y que nos permitan hacerlo (por lo menos al principio).

#### **2. OFRECIÉNDONOS CONSEJO E IDEAS**

En estas situaciones toda ayuda y toda orientación es poca. Tener a nuestro lado una persona que nos dé su opinión, que pueda ver las cosas desde otra perspectiva, que pueda ayudarnos a tomar algunas decisiones más con la cabeza que con el corazón puede ser una buena ayuda.

### **3. OFRECIÉNDONOS AYUDA FÍSICA**

Mover y desplazar a una persona con movilidad reducida puede ser un esfuerzo excesivo. Una persona que nos pueda ayudar en este sentido puede ser un alivio importante y nos puede permitir animarnos a realizar muchas más actividades; salir a la calle, entrar en un edificio que no esté adaptado, etc.

### **4. OFRECIÉNDONOS SU TIEMPO**

El cuidado de una persona con daño cerebral en muchos casos requiere de atención 24 horas al día. Pero toda persona necesita, y más en una situación difícil como la de cuidar a una persona querida con daño cerebral, tiempo para divertirse y cuidarse a sí mismo. Una persona de confianza que pueda cuidar a nuestro familiar nos va a ayudar a disfrutar de otras cosas importantes de la vida y poder compartir esa alegría con nuestro familiar cuando volvamos a su lado. Así mismo, es muy beneficioso para la persona con DCA compartir su tiempo con distintas personas que le animen y le ofrezcan cosas distintas de las que le ofrece el cuidador principal.

### **5. OFRECIÉNDONOS SU CARIÑO**

El pasar por una situación tan difícil puede reducir nuestro estado de ánimo, por el esfuerzo, la preocupación, las continuas dificultades. Tener cerca una persona que nos anime y nos ofrezca su cariño y una sonrisa nos va a ayudar a recuperar la confianza en nosotros mismos, algo necesario para estar bien nosotros y transmitirla a nuestro familiar.

### **6. OFRECIÉNDONOS SU COMPAÑÍA**

Durante la rehabilitación de la persona con DCA, son muchas las visitas que hay que realizar al médico, viajes para visitar a nuestro familiar, son muchos los momentos de incertidumbre y momentos en los que hay que escuchar malos pronósticos. El tener a una persona que nos acompañe a estas visitas al médico, a realizar gestiones relacionadas con nuestro familiar, va a hacer que nos sintamos más acompañados, protegidos, seguros y menos solos. Además, frecuentemente, puede ayudar ofreciendo sus ideas, sus preguntas y señalando cosas que nosotros no habíamos tenido en cuenta.

**¿DÓNDE PUEDO ENCONTRAR APOYO DE ESTE TIPO?**

Indudablemente, los familiares y amigos, suelen ser los incondicionales que más suelen ayudar en estos casos. Son ellos los que mejor conocen a la persona con daño cerebral y al cuidador y los que más ganas pueden tener de ayudar. Sin embargo, también puede ser muy importante estar en contacto y participar activamente de las asociaciones de familiares. Tanto los profesionales que ahí trabajan, como las familias que allí acuden van a ofrecer una ayuda inestimable. En las asociaciones el consejo será más eficaz, las ideas se multiplicarán, las indicaciones serán más directas y la comprensión será más auténtica porque las personas a las que se lo contamos han vivido o están viviendo la misma experiencia.

## DAÑO CEREBRAL EN EL NACIMIENTO E INFANCIA

---

### ¿QUÉ ES EL DAÑO CEREBRAL EN LA INFANCIA?

El daño cerebral en la infancia puede ser resultado de diferentes patologías que se pueden iniciar bien antes del nacimiento, durante el nacimiento o durante el proceso de desarrollo hacia la vida adulta. Una de las principales particularidades de la rehabilitación del daño cerebral en la infancia, es precisamente que la lesión se va a producir en individuos, niños, cuyos sistemas, sobre todo el nervioso y el musculoesquelético están en pleno desarrollo. Por ello, el tratamiento de los niños ha de ser específico acorde a su condición de salud y de edad, y no se le puede tratar como a un adulto “en miniatura”.

Los trastornos neurológicos en la infancia son una de las causas más importantes de discapacidad en la infancia y la literatura cifra datos de alrededor de un 7% de los niños con una enfermedad neurológica tendrán una discapacidad moderada y un 0.7 % una discapacidad grave.

Las patologías neurológicas que ocasionan discapacidad en niños pueden ser de causa **traumática** (traumatismo craneoencefálico infantil, TCE) o médica como **las infecciones del sistema nervioso central** (meningitis), **tumorales** (tumores del sistema nervioso central), **anoxias** (atragantamiento, ahogamientos en piscina), parálisis cerebral infantil, ictus infantil o enfermedades raras como alteraciones genéticas que condicionan un retraso global del desarrollo.

### TIPOS DE DAÑO CEREBRAL EN LA INFANCIA

#### I. PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL

Se han agrupado bajo este nombre a un grupo de trastornos motores no progresivos que provocan anomalías del control postural de los mo-

## **DAÑO CEREBRAL EN EL NACIMIENTO E INFANCIA**

vimientos, acompañados frecuentemente por trastornos cognitivos, sensoriales, conductuales y crisis epilépticas que se deben a una lesión del sistema nervioso central durante las etapas madurativas precoces del desarrollo cerebral. Según el momento en el que se produce la lesión se diferencian tres estados: período prenatal, perinatal o postnatal. El diagnóstico suele realizarse en torno a los 18 meses.

En función de los déficits y de la afectación de extremidades, la parálisis cerebral infantil (PCI) se clasifica en:

### **TETRAPLEJIA ESPÁSTICA:**

Hay un aumento del tono en las cuatro extremidades lo que ocasiona rigidez espástica en flexión o extensión. A veces producen movimientos voluntarios y signos pseudobulbares con trastornos asociados de deglución y sialorrea. Suele haber una discapacidad intelectual asociada. La mitad de estos niños sufre crisis epilépticas. Los primeros signos que se observan son la dificultad para mantener la cabeza y la hipertonia de los músculos paravertebrales. Los miembros inferiores también suelen estar con un mayor tono y espasmo aductor. Suele haber un aumento de los reflejos y las reacciones tónico-cervicales y tónico laberínticas. Como secuelas frecuentes se producen alteraciones musculoesqueléticas como la displasia de caderas, cifoescoliosis y contracturas. Si existe disfagia es probable la existencia de afectaciones respiratorias.

### **DIPLEJÍA ESPÁSTICA:**

Hay una afectación fundamentalmente de los miembros inferiores, aunque también pueden asociarse trastornos de coordinación de los miembros superiores. Hay un retraso en la adquisición de la capacidad de marcha con equinismo de los pies y genu recurvatum. El 50% de estos niños tiene una inteligencia normal. Al inicio es posible que tengan una fase hipotónica lo que ocasiona dificultad de sedestación y luego suelen desarrollar la hipertonia en los miembros inferiores. Suelen tener un buen pronóstico, aunque puede haber contracturas importantes.

### **HEMIPLEJIA INFANTIL CONGÉNITA:**

Se trata de la afectación congénita de la mitad del cuerpo, que suele afectar más al miembro superior que al inferior. Suelen ser niños que

tras dos o tres meses sin haberse detectado la patología, los padres alertan de una dominancia manipulativa, que suele ocurrir al segundo año de vida, también puede darse el caso de la persistencia de un puño. A los seis meses, se evidencia una asimetría del reflejo de paracaídas, de la maniobra de Landau y la marcha. La inteligencia suele estar preservada, aunque en un pequeño porcentaje se afecta sobre todo en las áreas del lenguaje. Un 50% pueden sufrir crisis epilépticas. Suelen tener un buen pronóstico a excepción de crisis epilépticas malignas o de cavidades por encefálicas.

### **PARÁLISIS CEREBRAL DISTÓNICA:**

En estas se afecta el sistema nervioso extrapiramidal y presentan distonías y movimientos involuntarios. Suele emplearse el término distónico cuando se refieren a alteraciones del eje corporal y coreoatetosis cuando se hace referencia a las sacudidas de los miembros. Estas personas tienen inestabilidad de la postura con cambios continuos del tono postural. La maduración motora es lenta y se alteran las habilidades manipulativas, el lenguaje e incluso puede haber disfagia. La inteligencia suele estar preservada.

## **2. DEFECTOS DE CIERRE DEL TUBO NEURAL**

Suelen deberse a una lesión que afecta el desarrollo del embrión sobre los 29 días de gestación y el origen se atribuye a un déficit de ácido fólico, el consumo de ciertos fármacos como por ejemplo el ácido valproico o incluso infecciones por algunos virus como el citomegalovirus

Existen tres variedades:

- **Encefalocele:** hay un defecto en el cierre del cráneo con profusión de las meninges y también puede protruir el encéfalo.
- **Mielomeningocele:** defecto vertebral donde se exponen las meninges y la médula espinal. Algunos de los síntomas que puede generar son paraplejía, intestino neurógeno, vejiga neurógena, hidrocefalia....
- **Espina bífida oculta:** se trata de un mal desarrollo de la parte distal de la médula. No suele verse alteración externa en la columna vertebral, aunque a veces se acompaña de algunos signos como aumento

de vello sobre la región del defecto. Puede generar deformidad y debilidad unilateral del pie, vejiga neuropática...

### **3. TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO INFANTIL**

Es una lesión que resulta del impacto de una fuerza externa sobre el cerebro de un niño. Los niños al tener el cráneo más débil están menos protegidos frente a un impacto. La causa del TCE puede ser por un accidente de tráfico, caída de la bicicleta, caída, golpe al jugar al fútbol o incluso en niños muy pequeños por el zarandeo que le pueden ocasionar sus padres o cuidadores. El TCE infantil es la causa más frecuente de muerte y discapacidad en la infancia.

Tradicionalmente se dice que el pronóstico en los niños es bueno debido a su plasticidad y capacidad de aprendizaje, pero esta premisa hay que tomarla con cautela ya que suele ser cierto en caso de lesiones muy focales, en donde el cerebro se puede reeducar y en comparación con una lesión en un adulto tendría mejor pronóstico. Pero en lesiones graves y difusas, como las típicas de los accidentes de tráfico, puede dar problemas serios y que incluso pueden empeorar con el crecimiento y desarrollo intelectual del niño.

El seguimiento de todos éstos indica que incluso teniendo acceso a programas de rehabilitación los problemas persisten e incluso empeoran dependiendo de la severidad de la lesión.

### **4. ICTUS INFANTIL**

El ictus tiene una frecuencia muchísimo menor en los niños que en los adultos. La incidencia de los hemorrágicos e isquémicos es del 50%. Los hemorrágicos suelen deberse a malformaciones arteriovenosas que afectan al sistema vértebrobasilar con mayor frecuencia. Los isquémicos suelen producirse después de infecciones o por trastornos de la coagulación.

Los niños pequeños y lactantes se recuperan generalmente bien ya que hay una gran plasticidad del sistema nervioso, un ejemplo de esto es el paso de la función del lenguaje del hemisferio dominante al no dominante.

## ¿QUÉ CONSECUENCIAS TIENE EL DAÑO CEREBRAL EN LA INFANCIA?

Al igual que en los adultos, el daño cerebral tendrá consecuencias sobre aspectos cognitivos, emocionales, conductuales, motores, sensoriales estos déficits pueden conllevar a una limitación en las actividades típicas del niño como una correcta escolarización y relación con el resto de los niños.

### **FUNCIONES COGNITIVAS**

Todas las funciones cognitivas pueden verse alteradas, pero son particularmente importantes en el caso del TCE la disminución de la velocidad de procesado de la información y los trastornos de atención. También es importante realizar un seguimiento a lo largo del tiempo, porque en niños muy pequeños, es posible no apreciar dificultades en los primeros años, pero a medida que los niños crecen y los requerimientos educacionales son mayores pueden emerger problemas nuevos que antes no habían sido apreciados.

En aquellas situaciones en donde se produce una alteración del nivel de conciencia y el niño está en coma, a mayor duración del tiempo de coma, peor pronóstico. Si la lesión tiene un predominio en hemisferio derecho es muy posible que haya problemas de visuopercepción y espaciales que produzcan dificultades importantes en el aprendizaje y memoria, así como también inflexibilidad cognitiva.

El niño que ha sufrido un daño cerebral debería de tener una valoración neuropsicológica que evalúe las funciones cognitivas superiores como la atención, la memoria, la capacidad de procesado de la información, la planificación, la capacidad de resolución de problemas, las habilidades visuoespaciales y visuconstructivas.

### **ESPASTICIDAD**

La espasticidad es un aumento del tono muscular y la resistencia a la movilización pasiva de una extremidad aumenta al aumentar la velocidad. Es decir, cuanto más rápido sea el movimiento pasivo, mayor será la resistencia del músculo. La espasticidad puede generar dificultad en el movimiento, en la postura tanto en sedestación como bipedestación. Au-

menta el costo energético del movimiento, puede dificultar el vestido y la higiene y conlleva al desarrollo de deformidades esqueléticas.

### **ALTERACIONES MUSCULOESQUELÉTICAS**

La existencia de debilidad muscular y de espasticidad conlleva a que la estructura ósea de un niño, que está en crecimiento pueda verse alterada, por eso es frecuente el desarrollo de escoliosis, deformidades en la cadera como la luxación de cadera, mano en garra, o pies equinos.

### **PATOLOGÍA DIGESTIVA**

Los niños con parálisis cerebral infantil tienen un riesgo aumentado de padecer enfermedad por reflujo gastroesofágico. La PCI y otras enfermedades como el TCE pueden producir dificultad para la deglución, es decir disfagia. La disfagia se caracteriza por dificultad en la ingesta, aumento del tiempo en la preparación oral del bolo alimentario, cambio de la voz tras ingesta, babeo...

Pero el problema más grave si existe disfagia es que la comida puede ir a vía aérea y ocasionar una aspiración.

### **CRISIS EPILÉPTICAS**

Los niños que padecen parálisis cerebral pueden padecer en un 50% de los casos epilepsia. Para diagnosticar la existencia de epilepsia tiene que haber un cuadro de crisis recurrente. En los casos de daño cerebral no traumático, un pequeño porcentaje que sufre epilepsia padecerá retraso mental. La existencia de epilepsia es más frecuente en los que padecen un cuadro de tetraplejia espástica.

En los niños que padecieron un TCE el riesgo de desarrollo de la epilepsia postraumática se correlaciona con la severidad del traumatismo. La epilepsia tardía ocurre en un 1.5% de los niños con un traumatismo moderado y en un 7.4% de los que tuvieron un traumatismo severo. No se recomienda, la profilaxis con fenitoína.

Hay que tener en cuenta que muchos de los niños que sufren epilepsia están escolarizados y que es preciso avisar al colegio y a sus profesores

de ciertas particularidades en sus cuidados. Los profesores deben estar instruidos en qué hacer de ocasionarse una crisis.

### ¿EN QUÉ CONSISTE LA REHABILITACIÓN DE UN NIÑO?

La rehabilitación del niño comparte muchos principios con la rehabilitación de los adultos, pero hay que tener presente que los niños no son adultos en miniatura. Por ejemplo, cuando un niño tiene un TCE, a diferencia del adulto que tiene un TCE, el traumatismo afecta a un cerebro que todavía está en proceso de aprendizaje, por lo que realmente, en vez de “rehabilitar” se está “habilitando”.

Es importante acompañar al niño desde el momento en el que se diagnostica la lesión, tratarle en la fase aguda, en la fase de rehabilitación domiciliaria, acompañarle en el retorno a la escuela, dar soporte a los padres y hacer un seguimiento a largo plazo, ya que, en ocasiones, como por ejemplo ocurre con déficits cognitivos, estos pueden aparecer a largo plazo.

## **CONSIDERACIONES ESPECIALES EN MENORES CON DAÑO CEREBRAL**

---

### **¿CUÁLES SON LAS PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS DEL DAÑO CEREBRAL EN LA INFANCIA?**

El daño cerebral en la infancia tiene una gran importancia ya que estamos asistiendo a un incremento progresivo tanto en su incidencia como en las tasas de supervivencia. El daño cerebral puede producirse en la infancia por diversas causas de tipo traumático, infeccioso, tóxico o tumoral, aunque sin duda el traumatismo craneoencefálico (TCE) es la modalidad más frecuente y constituye una de las principales causas de mortalidad. Las principales causas de TCE se derivan de los accidentes de tráfico y los provocados por juegos y deportes, presentando mayor riesgo los niños que las niñas en proporción de 2 a 1.

El TCE produce contusiones, laceración y daño difuso en el cerebro, provocando hemorragia, isquemia y aumento de la presión intracraneal. Las áreas anteriores y laterales del encéfalo (lóbulos frontales y temporales), sufren con mayor frecuencia las consecuencias directas del impacto. El cráneo del niño es menos resistente que el del adulto, por lo que los efectos del daño cerebral traumático son más difusos, ya que el cerebro infantil sufre un mayor grado de deformación y desplazamiento. En términos generales la recuperación del daño cerebral infantil es más satisfactoria que en los adultos, si bien es cierto que las lesiones graves en fases precoces pueden afectar gravemente al desarrollo de las funciones mentales.

### **¿QUÉ CONSECUENCIAS PRODUCE EL DAÑO CEREBRAL INFANTIL SOBRE LAS FUNCIONES MENTALES Y EL COMPORTAMIENTO?**

Las dos consecuencias más frecuentes tras TCE infantil son la disminución en la velocidad de procesamiento de la información y los trastornos de

atención. Todas las funciones cognitivas pueden verse afectadas en mayor o menor medida, es más frecuente la alteración de las funciones ejecutivas, especialmente si la lesión se ha producido en la zona frontal. Las manifestaciones de dicha lesión son: dificultades de razonamiento, problemas para planificar la conducta y dificultades para la resolución de problemas. Otros síntomas frecuentes en el daño cerebral sobrevenido en la infancia son los trastornos de memoria y la hiperactividad. Cuanto más prolongada haya sido la duración del coma, mayor es el riesgo de que se produzca deterioro en las funciones intelectuales del niño, comprobándose que la recuperación peor se observa en las funciones visoperceptivas, mientras que el lenguaje y el procesamiento verbal se recuperan con mayor facilidad. Suelen tener peor pronóstico las lesiones del hemisferio cerebral derecho, ya que es el principal responsable de los aprendizajes visoperceptivos y espaciales. A largo plazo, el TCE infantil puede producir trastornos persistentes de aprendizaje y memoria y dificultades de lenguaje complejo, así como pérdida de espontaneidad e iniciativa y disminución de la flexibilidad mental para resolver problemas.

### **¿QUÉ EFECTOS TIENE EL DAÑO CEREBRAL INFANTIL SOBRE LA CONDUCTA Y LAS EMOCIONES?**

En paralelo a la afectación de las funciones intelectuales, el daño cerebral infantil también provoca frecuentes problemas emocionales y de conducta, que pueden persistir durante más tiempo, especialmente en las lesiones más graves. Las alteraciones más frecuentes son: inhibición social, dificultad para adaptarse a las normas, ansiedad, baja autoestima, irritabilidad y comportamiento agresivo. Las lesiones más precoces y las de mayor gravedad, especialmente si afectan al lóbulo frontal, pueden producir rasgos psicopáticos en los niños que en ocasiones derivan en un trastorno de conducta disocial, caracterizado por el deterioro grave en su conducta adaptativa. Sin embargo, muchos comportamientos inadaptados en los niños que sufrieron TCE no son imputables solo al daño cerebral, sino que pueden haber sido causados por un ambiente familiar desajustado.

### **¿QUÉ CONSECUENCIAS TIENE EL DAÑO CEREBRAL EN EL RENDIMIENTO ESCOLAR?**

La lesión cerebral infantil puede afectar tanto a las funciones intelectuales como a la conducta, por lo que el rendimiento escolar con frecuencia

## CONSIDERACIONES ESPECIALES EN MENORES CON DAÑO CEREBRAL

sufre deterioro, incrementándose el riesgo de fracaso escolar. Los problemas de funcionamiento ejecutivo, atención, memoria, lenguaje o percepción que tiene el niño, así como por su mayor lentitud en la capacidad para resolver problemas le impiden tener un rendimiento escolar satisfactorio en muchas ocasiones. Las dificultades específicas de aprendizaje ocupan un lugar importante en la relación de consecuencias derivadas de las disfunciones cerebrales infantiles.

Trastornos como dislexia, disgrafía y discalculia son más frecuentes en los niños que han sufrido daño cerebral.

### ¿QUÉ MEDIDAS TERAPÉUTICAS HAY QUE TOMAR?

La rehabilitación del daño cerebral infantil se debe realizar a través de un equipo multidisciplinar que aborde de un modo global las secuelas producidas. De un modo más específico, las medidas integrales de rehabilitación se deben asentar sobre tres pilares: el propio niño, la familia y el colegio. Es necesario insistir en la importancia la rehabilitación precoz, especialmente de las funciones cognitivas, ya que cuanto más se demore esta, menores posibilidades de recuperación ofrecerá el cerebro. La actuación sobre el niño debe hacer hincapié en la recuperación de sus funciones cognitivas (memoria, atención, resolución de problemas, lenguaje...), mediante programas de rehabilitación neuropsicológica, así como el tratamiento de los problemas emocionales y de conducta recurriendo a los tratamientos psicológicos de tipo cognitivo y conductual. Existen dos estrategias para la rehabilitación neuropsicológica del daño cerebral infantil: el reentrenamiento de las habilidades cognitivas deficitarias y la utilización de medidas de compensación. El reentrenamiento de las habilidades deficitarias pretende activar al máximo el potencial de las áreas más alteradas en el niño, mientras que las medidas de compensación tratan de sustituir las funciones alteradas mediante la activación de las funciones que no se han visto afectadas por la lesión.

La familia constituye un elemento clave en el proceso terapéutico del daño cerebral infantil, y en la actualidad se la considera como un agente terapéutico activo dentro del proceso de rehabilitación neuropsicológica, ya que las actitudes, recursos y estrategias que se desarrollen en el entorno familiar pueden facilitar o entorpecer la mejoría del niño.

Por esta razón, es fundamental que los familiares comprendan las reacciones de desajuste cognitivo y emocional que sufre el niño, evitando comportamientos sobreprotectores o excesivamente exigentes. La reincorporación del niño con DCA a la escuela no está exenta de problemas, ya que disminuye su velocidad de aprendizaje y pueden aparecer problemas de conducta y no siempre los profesores entienden la naturaleza de los cambios que ha experimentado el niño, por lo que deben ser informados de las características del cuadro, así como recibir instrucciones que faciliten su recuperación.

**Es imprescindible realizar una adaptación curricular que tenga en cuenta los déficits cognitivos de cada niño.** Asimismo, el empleo del trabajo en equipo favorece el desarrollo de actitudes positivas y la autoestima, por lo que debe ser utilizado con mayor prioridad que el trabajo competitivo.



## **CAPÍTULO 4**

# **LA VUELTA A CASA; ESTRATEGIAS DE APOYO PARA LA ATENCIÓN A PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL EN DOMICILIO**

---

- Pautas para ayudar a la persona con Daño Cerebral a moverse
- Actividades dentro de la vida diaria dentro y fuera del hogar
- La posición sedente
- Manejo y resolución de problemas conductuales en el hogar
- La adaptación del hogar tras el Daño Cerebral

A LOS FAMILIARES QUE ESTAN PASANDO POR UNA SITUACIÓN SIMILAR LES DIRIA  
"QUE VIVAN EL DÍA A DÍA , ACEPTANDO LO QUE HAY Y SIN FIJARSE METAS CONSTANTES,  
ASI COMO QUE NO VEAN EL FUTURO CERCANO SINO A LARGO PLAZO,  
DEJANDO QUE VENGAN LAS COSAS A SU TIEMPO"

Familiar de persona con daño cerebral vinculada al Movimiento Asociativo FEDACE.



## PAUTAS PARA AYUDAR A LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL A MOVERSE

---

### ¿CÓMO PODEMOS AYUDAR A LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL EN LOS TRASLADOS DE LA CAMA A LA SILLA, DE LA SILLA AL BAÑO O SITUACIONES DE ESTE TIPO?

Para esta pregunta no puede haber una respuesta única, dado que existen grandes diferencias entre los problemas que presenta una u otra persona. Por ejemplo, una persona que haya tenido un TCE y que pueda tener fracturas asociadas, debería de consultar con su médico si sus fracturas están consolidadas y no hay riesgo de recaída o refractura en caso de la bipedestación.

Aun así, daremos a continuación unas **pautas generales**:

La persona con Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA, debe colaborar todo lo posible tanto en las transferencias (por ejemplo, de la silla de ruedas a una silla de casa) como en todas las actividades que realiza, ya que será una de las formas de alcanzar la independencia dentro de sus capacidades. Por tanto, debemos darle tiempo y nunca, llevados por la prisa o por los deseos de hacérselo más fácil, ayudarle más de lo imprescindible. El fisioterapeuta/terapeuta ocupacional puede enseñarnos a dar la asistencia necesaria, pero mínima en el momento y lugar correcto.

Excepto en casos de personas con gran afectación motora, puede ser suficiente con una persona para ayudar en las transferencias. Cuando hay más gente alrededor, especialmente si no conocen las capacidades de la persona con DCA, existe la tendencia a que todos **“echen una mano”**. Si no es necesario, es mejor que sea él mismo el que colabore con la persona que le ayude, y evitar en lo posible el que sea llevado de un sitio a otro sin darle oportunidad a practicar lo aprendido en la rehabilitación.

Cuando en una persona con DCA tiene un lado del cuerpo con más dificultad que otro, debemos ayudar a que ese hemicuerpo esté presente en todas las actividades y movimientos del día, ya que lo más corriente es que utilice sólo el lado que controla mejor, tanto para manipular objetos con las manos, como a la hora de levantarse de una silla (tenderá a apoyarse solo en la pierna que mueve mejor) o al caminar (dejará atrás ese hemicuerpo). Nosotros podemos reforzar el uso de los dos miembros tanto recordándoselo como desde nuestro manejo (nunca cogiendo solo el lado sano para ayudarle a levantarse, por ejemplo).

### **¿CUÁL ES LA MEJOR FORMA DE AYUDARLE A CAMINAR?**

En casos de hemiplejia, por ejemplo, suele ocurrir que nuestra tendencia natural nos lleve a colocarnos junto al lado sano para ayudarle a moverse, cuando en realidad es este lado el que puede controlar y lo que necesita es que nos coloquemos al otro, tanto al caminar por la calle como en los traslados. Además, si le cogemos al caminar por el brazo afecto, reforzaremos el que no deje atrás ese hemicuerpo, que es a lo que tiende. También haremos que se sienta más seguro, dado que suelen tener miedo a caer hacia ese lado.

### **¿PUEDO HACER DAÑO A UNA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL AL COGERLA PARA AYUDARLA?**

Hay casos en los que la sensibilidad se ve afectada y la sensación de contacto se percibe como dolorosa. A parte de esto, muchos familiares tienen miedo, por ejemplo, a coger un brazo que ven muy rígido y pegado al cuerpo. Debemos consultar con el profesional y aprender cómo realiza su manejo, ya que, aunque a veces haya molestias lo normal es que no aparezca dolor.

Es más contraproducente el “tirar” exclusivamente del lado sano y eliminar las posibilidades de que la persona con DCA utilice el otro lado. Tenemos que pensar que, si nosotros olvidamos los miembros afectados en nuestro manejo, con más razón lo harán ellos.

## ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA DENTRO Y FUERA DEL HOGAR

---

La situación personal y familiar de una persona con Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA, después del alta hospitalaria (procedente de un hospital general, centro ambulatorio de rehabilitación, unidad de daño cerebral, centro de día, etc) comprende realidades muy diversas, y, que por tanto, implican unas necesidades específicas estrechamente relacionadas con los problemas más apremiantes, debido a causas como: el nivel de gravedad de las dificultades existentes, las limitaciones que estas producen en el funcionamiento diario, la disponibilidad a nivel económico y de apoyo social para afrontar dichas necesidades, entre otras.

Si bien es necesario estar informado sobre las posibles secuelas a consecuencia del daño cerebral, es igualmente importante conocer las pautas de actuación que se recomiendan **DURANTE el paso a paso de la rehabilitación**, pero también con la idea de incluir y adaptar estas estrategias en fases posteriores, dentro de las posibilidades individuales, al entorno real (y no solo limitado al ámbito estrictamente terapéutico) de la persona con DCA y sus familiares.

En este aspecto, pueden surgir cuestiones relacionadas con las líneas recomendables de manejo e intervención por parte de los familiares en contextos como el propio domicilio o en lugares exteriores al mismo.

### ¿PUEDEN SER DE UTILIDAD LAS AYUDAS TÉCNICAS U OTRO TIPO DE ADAPTACIONES (POR EJEMPLO: REFORMAS O COLOCACIÓN DE MOBILIARIO ESPECÍFICO) EN EL DOMICILIO?

Diferentes actividades de la vida diaria como el baño/ ducha, uso del WC, desplazamientos por las diferentes estancias del hogar, preparar co-

midas o incluso ver la televisión manteniendo una postura adecuada pueden ser facilitados mediante ayudas técnicas.

Algunos ejemplos prescritos habitualmente por parte del terapeuta ocupacional en función de las distintas estancias de la vivienda:

**Aseo/Baño:** instalación de barras o asideros fijos o abatibles y de distintas formas, tamaños y materiales (principalmente: PVC y acero inoxidable con hendiduras para favorecer el efecto antideslizante) para el uso del WC o el acceso a la bañera o plato de ducha; elevadores para inodoro para facilitar transferencias de la silla de ruedas al WC y viceversa o para ponerse de pie con más facilidad; tabla y asiento giratorio para la bañera, etc.

En otras ocasiones, es más conveniente realizar una reforma total o parcial del baño que posibilite una mayor comodidad y seguridad durante esta actividad.

**Dormitorio:** un punto de partida esencial es la utilización de un colchón adecuado, si bien, puede ser necesario utilizar, en lugar de un somier fijo, un somier articulado en varios planos motorizados y regulable en altura mediante mando eléctrico, así como la opción de colocar ruedas con frenos para facilitar el transporte de la cama y barandilla lateral abatible por seguridad.

Asimismo, existen sillones articulados especialmente adaptados para mantener una adecuada postura sentada mientras la persona realiza otras actividades al igual que para facilitar la puesta en pie de forma independiente o asistida por otra persona.

**Cocina:** a la hora de llevar a cabo la preparación de comidas sencillas y considerando las dificultades existentes que, con frecuencia, aparecen asociadas (capacidad para utilizar un solo miembro superior funcional, dificultades de memoria para localizar algún ingrediente o para estimar los tiempos adecuados, impulsividad para realizar con seguridad los diferentes pasos que componen una receta ...) pueden ser de utilidad el empleo de ayudas como: una tabla de preparación de alimentos especialmente diseñada para fijar, pelar y cortar alimentos así como sujetar recipientes y otros utensilios de diferentes tamaños (bol, jarra, bote,...); avisadores para marcar diferentes intervalos de tiempo, señales visuales

y escritas colocadas en los electrodomésticos que clarifiquen el funcionamiento de los mandos, etc.

En este sentido, comienza a prestarse cada vez más atención al concepto de “domótica”, así como al de “casa inteligente” (“Smart house”) como un futuro diseño de vivienda (dotada con sistemas de control del entorno en el ámbito del hogar) que busca, entre otros, el objetivo de acercar y poner en práctica la capacidad de hacer cosas que pueden parecer irrealizables por la presencia de discapacidad.

Para algunas actividades específicas como el control de la medicación existen ayudas técnicas como los dispensadores de pastillas o “pastilleros” de distintos tipos: diarios, semanales, algunos modelos incluyen alarma de aviso, ...

#### ¿DEBE CONSIDERARSE EL EMPLEO DE UNA SILLA DE RUEDAS ELÉCTRICA PARA LOS DESPLAZAMIENTOS EN INTERIORES Y/O EN EXTERIORES?

Esta ayuda técnica debe ser estimada atendiendo a una valoración personalizada que incluya necesidades individuales, conciencia de las limitaciones y capacidades existentes e intereses del usuario y/o de la familia, así como un entrenamiento específico de la misma. Es una ayuda técnica que puede permitir, mediante un adecuado y manejo seguro por parte del usuario, un paso más hacia una mayor autonomía (en relación con la capacidad de toma de decisiones) e independencia (en relación con la capacidad real para llevar a cabo una determinada actividad). Asimismo, puede significar una mayor facilidad y comodidad respecto a una silla de ruedas manual, adaptando el mando de control de esta ayuda técnica para que la utilice un familiar en el caso que la persona con DCA no pueda realizarlo.

#### DESPLAZAMIENTOS EN EXTERIORES. ALGUNOS ASPECTOS PARA TENER EN CUENTA:

La necesidad de una silla de ruedas manual o eléctrica para una persona con DCA para la mayoría de sus desplazamientos. Una silla de ruedas (aunque pueda realizar puntualmente algunos trayectos caminando mediante ayuda física por parte de una o dos personas y otras ayudas técnicas como: andador), determinará una mayor previsión con respecto a la accesibilidad en los medios de transportes utilizados, supermercados

## ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA DENTRO Y FUERA DEL HOGAR

o tiendas a visitar, así como otros lugares de ocio como: cines, teatros, restaurantes, hoteles, etc.

Por otra parte, habrá que considerar cuidadosamente la capacidad para caminar de forma independiente en relación con las condiciones (cuándo, cómo y dónde) en las que se lleva a cabo (tanto en interiores como en exteriores).

En ocasiones, la persona con DCA puede caminar de forma independiente en terreno llano y/o con rampas no muy elevadas, siendo necesaria la utilización de una ayuda técnica como férulas de estabilización en el miembro inferior afecto, así como la vigilancia de otra persona y la realización de un número variable de descansos durante dichos recorridos.

Asimismo, la evolución de cada caso permite la posibilidad de realizar diversos recorridos que conlleven, por ejemplo: subir y bajar escaleras (estáticas o mecánicas; con / sin barra de apoyo, ...), unido a otros estímulos ambientales (ruidos, personas en movimiento, carteles, etc).

En este sentido, la capacidad para caminar de forma independiente en exteriores, (por ejemplo: en la zona de residencia habitual) implica desenvolverse en situaciones reales de la vida diaria y comprobar otras capacidades (incluyendo el aprendizaje y empleo satisfactorio de estrategias compensatorias) en áreas como: atención, memoria, lenguaje y comunicación, conducta, etc. que son determinantes para desempeñar de forma satisfactoria actividades como: llamar por teléfono, comprar en la tienda del barrio, ir a la peluquería, viajar en autobús o en metro, sacar dinero del cajero, etc.

La evolución en el conjunto de estas áreas, aunque con frecuencia suele priorizarse y no siempre justificadamente la capacidad física, permitirá ir estableciendo el mantenimiento de los objetivos entrenados durante la rehabilitación a fases posteriores, así como nuevos objetivos, planteados de forma paulatina, que permitan la continuidad (entendida como avance respecto a lo conseguido hasta ese momento) de las líneas seguidas por los terapeutas, por parte del familiar y/ o cuidador.

A modo de ejemplo, si la persona con DCA, al término de su período rehabilitador en una unidad ambulatoria, era capaz de realizar de forma independiente el recorrido de ida y vuelta (utilizando uno o incluso dos

transportes públicos) desde su domicilio al centro de rehabilitación en función de unas líneas de trabajo utilizadas, la idea es proseguir con este aprendizaje en otras situaciones futuras.

#### **DESPLAZAMIENTOS EN EXTERIORES Y SEGURIDAD PERSONAL. RECOMENDACIONES.**

Con respecto al ejemplo descrito anteriormente, es necesario aclarar que hablar de objetivos logrados (p.ej: independencia en el uso de transportes públicos compensando las dificultades existentes) exige un entrenamiento planificado y progresivo de varias etapas que es necesario consolidar hasta conseguir la meta final.

En todo este proceso, es deseable el mutuo asesoramiento que tiene que existir entre la persona con DCA, familia y terapeuta, comentando dificultades concretas, mejoras, retrocesos así como medidas de seguridad personal y resolución de problemas (notas escritas, mapas, planos, teléfono móvil, dinero, ...) que deben ser conocidas, puestas en práctica y validadas por todos los interesados (puede ser aconsejable que el familiar acuda a diferentes sesiones “in vivo” junto con la persona con daño cerebral y el terapeuta antes del alta) para confirmar de forma más fiable la decisión de realizar la actividad de forma independiente.

## **POSICION SEDENTE EN DAÑO CEREBRAL**

---

La posición sedente se ha convertido en la posición de más continuo uso tanto en las actividades laborales, como sociales, académicas, y económicas de la sociedad actual. Algunos autores incluso han llegado a expresar como es esta posición la principal causa de lesiones traumáticas repetidas sobre el organismo de los individuos. Se sugiere que hemos llegado a ser el “homo sapiens sentado”, debido al uso cada vez más frecuente de esta posición en el día a día.

### **¿CUÁL ES LA RELACIÓN DE LA POSICIÓN SEDENTE (SENTADA) Y EL DAÑO CEREBRAL?**

Los individuos con daño cerebral pueden desarrollar un limitado repertorio de habilidades motrices (relacionadas con el movimiento y la postura), dependiendo de la causa y el sitio de la lesión. Es así como, por ejemplo, los niños con daño cerebral logran la posición sedente en forma más tardía que los niños con desarrollo motor normal de la misma edad, pero logran alcanzarla. Igualmente, los adultos con daño cerebral deben ser enseñados nuevamente en la adquisición y el sostenimiento de la posición sedente.

### **¿POR QUÉ ES IMPORTANTE ESTA POSICIÓN?**

Es probablemente desde la posición sedente, desde la cual el individuo realizará la mayor parte de sus actividades de la vida diaria tales como: comer, hacer uso de los servicios sanitarios, trasladarse (inicial o definitivamente en algunos casos) y probablemente leer y escribir, e interactuará socialmente con el mundo. Son estas funciones realizadas desde esta posición las razones que convierten esta posición en una de las primeras y grandes metas esperadas en el tratamiento fisioterapéutico de habilitación del adulto con alteraciones físicas como consecuencia del DCA.

### ¿CUÁLES SON LOS PROBLEMAS QUE PODRÍA TENER AL CONSEGUIR SENTARSE?

La adopción inadecuada de la posición sedente exagera fenómenos tales como aumento de tono muscular (la dureza aparente de los músculos al tratar de moverse o ser movido), el temblor y los movimientos estereotipados (que se repiten al movilizar algunos segmentos del cuerpo, y siempre con el mismo esquema); los cuales promueven a su vez, las contracturas (limitación del movimiento de los músculos y las articulaciones), las zonas de presión (áreas de enrojecimiento o verdaderas ampollas, y rupturas de la piel) y las deformidades del hueso o del músculo. Este conjunto de factores reduce la funcionalidad de la persona con DCA y atentan contra la calidad de vida de este.

### ¿EL TIPO DE SILLA QUE USE MI FAMILIAR INFLUYE EN EL TIPO DE SEDESTACIÓN QUE ÉL PUEDA OBTENER?

Cuando un individuo con daño cerebral lleva a cabo sus actividades diarias, sentado en una silla convencional (diseñada para individuos sin compromiso motor), debe ser supervisada la forma en que se está sentado, deben responderse preguntas como estas: ¿La cabeza tiene reposacabezas?, ¿Lo necesita mi familiar? ¿Puede mantener erecta su cabeza sin reposacabezas?, ¿Su columna se ve en posición centrada?, ¿Está inclinado hacia un lado?, ¿Se escurre dentro de la silla?, ¿Tiende a caerse de la silla?, ¿A salirse parcialmente de ella?, ¿Es cómoda la silla?, ¿Y el asiento?, ¿Y el respaldo?, ¿Sus pies quedan apoyados?, ¿Y sus antebrazos?, ¿Puede mantenerse sentado mi familiar sin mayor supervisión en la silla?, ¿Puede moverse la silla de un lado u otro en caso de necesidad?, ¿Es fácil cambiar el asiento en caso de que éste se moje?, ¿Qué cambios necesitaría la silla para que mi familiar pueda realizar más fácilmente y mejor sus actividades.

**Recuerde que la posibilidad de deterioro producido por el mobiliario sobre el progreso de su familiar en el área motriz (movimiento y postura) aumenta en forma proporcional al tiempo de mantenimiento de su familiar en una silla inadecuada, y hay una para cada individuo, las características propias, individuales de su familiar deben ser los indicadores que indiquen que cambios necesitaría el mobiliario. Por tanto, se debe reclamar su indicación y su actualización al profesional correspondiente (médico rehabilitador).**

## **ADAPTACIÓN EN EL HOGAR A LAS NECESIDADES DE LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL**

---

Cuando cuidamos a una persona con DCA, en la mayoría de las ocasiones es necesario realizar adaptaciones en el domicilio; dependiendo de las secuelas (físicas y/o cognitivas) se llevarán a cabo unas modificaciones u otras.

Las secuelas que requieren mayores cambios en el hogar son las secuelas físicas, sobre todo cuando se utiliza silla de ruedas.

Cuando se valora un domicilio, no se considera únicamente la vivienda, sino que se ha de incluir tanto el portal (escaleras, ascensor, descansillo, etc.) como el acceso al mismo.

El profesional idóneo para valorar y recomendar las adaptaciones necesarias en el hogar es el Terapeuta Ocupacional.

Las siguientes adaptaciones son generales; siempre hay que valorar cada caso de forma individual.

### **ADAPTACIONES DEL HOGAR PARA PERSONAS CON ALTERACIONES FÍSICAS**

- Las habitaciones y pasillos estarán libres de obstáculos para facilitar el desplazamiento.
- Colocar barandillas a lo largo del pasillo para facilitarle el desplazamiento.
- Todas las habitaciones de la casa y pasillo tendrán una buena iluminación y los interruptores de la luz serán accesibles.

- Supresión o fijación de alfombras al suelo para evitar resbalones y tropezos.
- Los radiadores estarán provistos de una rejilla de protección para evitar que puedan quemarse.
- Regular el calentador del agua a una determinada temperatura para evitar que el agua salga demasiado caliente.
- Reducir el número de muebles de su dormitorio (cama, mesilla y armario), para que sea lo más amplio posible.
- La altura de la cama dependerá de la altura de cada persona. En caso de silla de ruedas la cama estará a la misma altura que la silla (para facilitar el paso de la cama a la silla y viceversa).
- La ropa y objetos que más utilice se colocarán de tal manera para que los alcance sin dificultad y los menos utilizados más alejados.
- Fijar la lámpara de la mesilla para evitar que la tire o bien colocar un interruptor de la luz accesible desde la cama.
- Sustituir la bañera por plato de ducha.
- Colocar un asiento y sistema antideslizante dentro de la bañera o ducha.
- Colocar barras de sujeción tanto en la bañera/ducha como en el inodoro para que pueda sentarse y levantarse con mayor facilidad.
- Colocar un elevador de inodoro.
- Los grifos serán monomandos por ser más fácil su manejo.
- Asegurarse que el suelo siempre esté seco y libre de obstáculos.
- Los picaportes de las puertas deben ser fáciles de manipular (evitar los pomos redondeados).

**EN CASO DE UTILIZAR SILLA DE RUEDAS, ADEMÁS DE LAS ADAPTACIONES ANTERIORES SE AÑADIRÍAN OTRAS:**

- Las puertas deben medir como mínimo 75 cm. (o en su defecto 5 cm. más que la silla de ruedas). Lo ideal son 90 cm.
- La puerta del baño abrirá hacia fuera o será corredera (sin carril que sobresalga en el suelo), para no restar espacio y favorecer las maniobras con la silla.
- Liberación de la parte inferior del lavabo para que realice el aseo sentado.
- Colocar el espejo a la altura de la cara.
- Liberar la parte inferior de los muebles de la cocina para que pueda aproximarse con la silla.
- Los mandos de los quemadores deberán estar delante de los mismos para evitar quemaduras.
- Armarios con puertas correderas.

Dentro del portal y en el acceso al mismo hay que tener en cuenta:

**Escaleras:**

- ▶ Deben ser sustituidas por rampas.
- ▶ La rampa debe ser más ancha que la silla de ruedas.
- ▶ Colocar un bordillo o una barandilla a ambos lados de la rampa para evitar que caiga por el borde de esta con la silla de ruedas.
- ▶ La rampa tendrá como máximo una inclinación de 1:12.

**Ascensor:**

- ▶ Debe entrar la silla de ruedas.

- ▶ Desde la silla de ruedas debe llegar a los mandos del ascensor.

#### **ADAPTACIONES DEL HOGAR PARA PERSONAS CON ALTERACIONES COGNITIVAS**

**Están indicadas principalmente para dificultades en orientación temporal, espacial, atención y memoria.**

- ▶ Quitar o anular cerrojos interiores (baño) para evitar que pueda cerrarse.
- ▶ Colocar en la pared un reloj con números grandes y un calendario fácil de leer.
- ▶ Colocar en las puertas de las habitaciones carteles con dibujos sencillos y/o etiquetas para que identifique cada una de ellas.
- ▶ Colocar etiquetas y/o dibujos sencillos en los armarios y cajones para que identifique lo que hay en su interior.
- ▶ Reducir todo lo posible sus objetos personales y colocarlos siempre en el mismo lugar para crear una rutina y le resulte más fácil encontrarlos.

## MANEJO Y RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS CONDUCTUALES EN EL HOGAR

---

### ¿QUÉ ES UN PROBLEMA CONDUCTUAL?

Se considera un problema conductual a una alteración de lo que el sujeto hace y que parece tener relación con el daño cerebral. Se produce un cambio en su comportamiento, cambio que genera malestar en el entorno familiar y que causa mucho sufrimiento porque afecta de forma determinante a la convivencia.

### ¿CUÁLES SON LOS PROBLEMAS DE CONDUCTA MÁS FRECUENTES?

Los problemas de conducta son muchos, pero se pueden ordenar en dos grandes grupos.

El **primer grupo** hace referencia a comportamientos que aparecen con demasiada frecuencia y por eso generan malestar. **Es decir, son comportamientos “que antes no los hacía y ahora los hace”**. Entre ellos son frecuentes algunos como hablar en exceso, utilizar muchos tacos o palabras malsonantes, decir todo lo que se “le pasa por la cabeza”, mostrarse agresivo, no meditar las cosas antes de hacerlas, comer en exceso.

El **segundo grupo de comportamientos** tienen en común que causan problemas porque no se dan con la frecuencia que fuera de desear. **Entonces usted se queja de que “no hace cosas que antes hacía”**.

Entre estos los más frecuentes son la incapacidad para relacionarse con los demás, el desinterés por las cosas, la falta de autonomía propia (“hay que decirle todo lo que tiene que hacer”), la sensación de que todo le da igual y la gran dependencia que tiene de los que le rodean.

### ¿LOS PROBLEMAS DE CONDUCTA SE RESUELVEN SOLOS?

Normalmente no, y de hecho los estudios indican que, si no actuamos sobre ellos, suelen ir a más. Esto puede estar relacionado con el sentimiento de incapacidad que siente la persona con DCA y el aislamiento social al que se suele ver sometido. Otros motivos que pueden explicar este aumento de las conductas es la atención que les prestamos, así como nuestra tendencia a que la “paciencia se nos vaya acabando”.

### ¿CÓMO AFRONTAR ESTOS PROBLEMAS?

Es fundamental tratar de comprender que este tipo de comportamiento es consecuencia de la lesión cerebral. En este sentido, es importante pensar que no tiene mala intención o que no pretende perjudicarnos.

Debemos, asimismo, poner límites y explicarle porqué su comportamiento no es adecuado. Si usted no muestra firmeza solo logrará que la persona con DCA pierda cada vez más el control sobre sí mismo.

No permita que la conducta se fortalezca. Esto se puede conseguir evitando que la persona con DCA logre lo que desea utilizando tácticas inadecuadas.

Si usted “le ve venir” y sospecha que se avecina el vendaval intente cambiar el tema de conversación y distraerle. Otra alternativa es poner una excusa y marcharse un rato.

Cuando desea que haga algo dele órdenes sencillas y concretas, muéstrele usted como ejemplo, premie cualquier iniciativa por pequeña que sea, tenga en cuenta que necesita tiempo para hacer las cosas y gradúe las actividades según la dificultad.

Un consejo muy práctico para mantener la ilusión y la motivación es que termine siempre con una actividad que le guste hacer, esto hace que no se frustre tan fácilmente.

Recuerde siempre que la clave está en premiar los comportamientos adecuados y no en castigar los inadecuados. Si usted sabe lo que le gusta utilizarlo para lograr pequeños cambios en su comportamiento y tenga en cuenta que la atención y el cariño son los que más pueden cambiar las cosas.

### **¿CÓMO NOS PUEDEN AYUDAR LOS PROFESIONALES?**

Cuando la situación nos desborda es importante que tengamos en cuenta que existen profesionales que pueden ayudarnos a mejorar la situación desde la psicología y psiquiatría.

En los últimos años algunos fármacos se han mostrado adecuados para controlar estas conductas, sobre todo, las que hemos nombrado dentro del grupo de las que “aparecen con excesiva frecuencia”.

Un psicólogo nos ayudara a establecer cuáles serían las pautas que seguir en situaciones determinadas, ya que cada caso es diferente. Otra técnica que se ha mostrado eficaz es acudir a grupos de familiares con problemas de este tipo ya que los demás pueden darnos consejos útiles para afrontar la situación. Se suele decir que el daño cerebral es un “asunto de familia” por lo que para nosotros también supone todo un aprendizaje y un reto personal.

### **UN CONSEJO FINAL.**

Evidentemente, estos consejos son generales y no pueden considerarse como una fórmula mágica. Hemos de reconocer que hay muchas cosas que todavía no sabemos o no podemos cambiar.

Para aprender a vivir, convivir o por lo menos subsistir cuando tenemos a nuestro lado una persona con DCA hay una frase que puede ser la clave:

*“HEMOS DE TENER LA CAPACIDAD PARA CAMBIAR LAS COSAS QUE PUEDEN CAMBIAR, LA SERENIDAD PARA ACEPTAR LAS COSAS QUE NO PUEDEN CAMBIAR Y LA SABIDURÍA PARA DISTINGUIR LAS UNAS DE LAS OTRAS”.*





## CAPÍTULO 5

# RETOMANDO EL PROYECTO DE VIDA PREVIO AL DAÑO CEREBRAL

---

- Entrenamiento en habilidades sociales
- Sexualidad tras el Daño Cerebral
- Participación en excursiones, y otros actos sociales: selección de eventos y organización
- Turismo y Daño Cerebral
- Actividad Física y Deporte en Daño Cerebral
- La vuelta a la escuela tras el Daño Cerebral
- De la Escuela al Trabajo: Orientación Profesional de adolescentes con Daño Cerebral
- Inclusión Sociolaboral en Daño Cerebral

"MI MADRE AHORA DICE MUCHO " VIVE Y AYUDA A VIVIR "Y OTRAS VECES" "CARPE DIEM" PORQUE PARA ELLA CADA DÍA QUE TIENE POR DELANTE ES UN REGALO PARA DISFRUTARLO AL MÁXIMO"

Familiar de persona con daño cerebral vinculada al Movimiento Asociativo FEDACE.



## ENTRENAMIENTO EN HABILIDADES SOCIALES

---

Las dificultades en habilidades sociales son muy comunes en el daño cerebral adquirido, en adelante DCA. Varios factores pueden explicar estas dificultades. Las principales son las alteraciones en funciones cognitivas como la abstracción, la integración, atención o memoria, las alteraciones psiquiátricas como trastorno de personalidad orgánico adquirido, estados depresivos, labilidad emocional o alteraciones psicóticas y/o físicas.

Dependiendo del tipo de dificultad que origina las limitaciones en las habilidades sociales el terapeuta intervendrá de una u otra manera (si la desinhibición produce agresividad se pueden ofrecer técnicas de auto-control; si la agresividad proviene de una desconexión con la realidad se trabajará en la conexión con el medio).

### ¿QUÉ ES EL ENTRENAMIENTO EN HABILIDADES SOCIALES?, ¿PARA QUÉ SIRVE?

Son programas dirigidos a personas con dificultades para relacionarse socialmente y que intentan aumentar su capacidad para expresar sentimientos positivos y negativos, de defender sus propios derechos, pedir favores y resolver conflictos. Estos programas ofrecen mejorar la capacidad de una persona para relacionarse en distintas situaciones sociales: familia, pareja, amigos, trabajo, desconocidos, comercios, etc.

### ¿EN QUÉ CONSISTE?

**Estos programas consisten en una serie de sesiones, generalmente grupales, que se extienden a lo largo de unos meses con una frecuencia variable. Las sesiones están preparadas por un psicólogo, aunque puede ser puesto en práctica por profesionales de diferentes disciplinas.**

## **ENTRENAMIENTO EN HABILIDADES SOCIALES**

La sesión está dirigida por uno o dos terapeutas que intentan fomentar las relaciones positivas socialmente apropiadas a través del refuerzo social, la imitación y el aprendizaje por observación.

### **¿POR QUÉ ES TAN IMPORTANTE?**

La no existencia de habilidades sociales adaptativas está relacionada con gran multitud de futuros problemas que incluyen una mala adaptación, problemas de salud mental y conductas marginales o asociales y repercute seriamente en el clima familiar.

### **IMPORTANCIA DEL ENTORNO FAMILIAR. ¿CÓMO PUEDE AYUDAR?**

Como en muchas otras áreas de la rehabilitación del daño cerebral, las habilidades sociales se deben rehabilitar de una manera global (en distintos contextos) y continua. La familia tiene una gran importancia ya que ofrece la posibilidad de ensayar las habilidades aprendidas en un entorno normalizado (no es el centro de rehabilitación) aunque protegido. La familia ayuda, por tanto, a generalizar los aprendizajes dando pautas y recompensas y siendo un modelo de las conductas socialmente adecuadas. El terapeuta debe comunicar a la familia la mejor forma de ayudar en este entrenamiento.

## SEXUALIDAD TRAS EL DAÑO CEREBRAL

---

La sexualidad de todas las personas (de todas) hace referencia a los genitales y al cuerpo, a la respuesta sexual, la fisiología del placer y la fisiología de la reproducción. En todos los casos con múltiples variaciones en cada persona.

Pero la sexualidad también refiere a la identidad sexual y la orientación del deseo, con todo lo que supone: qué se atribuye a los hombres, qué a las mujeres, qué importancia se da a esas atribuciones y cómo gestiona cada cual su peculiar orientación del deseo.

Por último, sexualidad es también deseos, fantasías y conductas y como todo ello se entremezcla entre los valores, las creencias, las expectativas, las habilidades y, por supuesto la forma de vivir los distintos placeres.

De ahí que la propuesta de objetivos para Educar y Atender las Sexualidades siempre trate de cubrir todos estos registros. Por ejemplo, proponiendo una triple dirección.

- **Aprender a Conocerse.** Para aprender más sobre cómo somos y cómo funcionamos y cómo somos de iguales y de distintos. Cuanto más se conoce, más cosas se entienden y menos cosas preocupan.
- **Aprender a Aceptarse.** Para sentir que cada cual desde su sexo sentido: como hombre, como mujer o como no binario es una persona que merece la pena, con su cuerpo, con sus gustos, sus aficiones, etc. Y, por supuesto con su orientación del deseo: homo, hetero, bisexual o asexual. Nadie es más y, consecuentemente, nadie es menos.
- **Aprender a resolver la erótica de manera satisfactoria.** Para no caer en la trampa de los “tener que” y abrazarse a las coherencias. Aprender

que ni el coito ni los orgasmos son obligatorios. Lo único imprescindible es el deseo y, en las relaciones entre dos, la ética del placer compartido. En la satisfacción, como es obvio, tampoco hay hueco para las consecuencias no deseadas.

Toda esta introducción es para evidenciar todas las esferas que el Daño Cerebral puede alterar. Pero también y, sobre todo, para dejar constancia de que los objetivos siguen siendo los mismos.

Si antes del DCA era importante caminar en esa dirección, ahora sigue siéndolo a pasar de todas las posibles alteraciones. Toca arremangarse y poner más empeño. Algo que, como familiares, dicho sea de paso, se debería haber hecho siempre. De hecho, la primera clave para reeducar la sexualidad tras un daño cerebral es mirar “en la mochila” y ver qué educación sexual se tenía antes.

El DCA puede alterar la función sexual, como también puede hacerlo la medicación que acompaña algunos tratamientos. Por ejemplo, quizá ahora la erección o la lubricación vaginal no sean iguales. O la sensación de orgasmo o el tiempo para conseguirlo, o puede que se vean alterados de algún modo algunos sentidos. No creo que haga falta recordar que en las relaciones eróticas participan todos los sentidos y que todos los sentidos forman parte de la sexualidad.

Es importante que la persona con DCA conozca estas posibles alteraciones y así evitar que las interprete. Hasta donde sea posible, por supuesto. Así debería ser siempre. Que las personas conozcan tanto como sea posible.

No se debe esperar a que parezca que haga falta o a que la persona pregunte por ello. Cuando hablamos de educación siempre contamos que hay que procurar que las personas conozcan el mundo que le rodea y que para eso es imprescindible trenzar lo que se quiere saber con lo que se necesita saber, por supuesto sin obviar las capacidades.

¿Por qué ahora debería ser distinto? En el mundo que rodea a la persona con daño cerebral también está su cuerpo, sus genitales y su respuesta sexual con o sin alteraciones. El silencio no protege, tampoco le protege a la pareja.

Para seguir aceptándose quizá haya que volver a la casilla de salida y replantearse la masculinidad y la feminidad. Los roles de hombre y de

mujer. Es probable que todo no pueda seguir como antes. Pero lo que es seguro es que todo puede seguir siendo igual de masculino o de femenino. El daño cerebral no altera nada de eso. En todo caso deja en evidencia que algunas personas tienen unos roles muy estereotipados, quizá muy exigentes y que ahora toca flexibilizar. Pero el error es anterior. Nunca se debieron aceptar esos roles tan rígidos.

Por ejemplo, si ahora un hombre con daño cerebral no puede tener la iniciativa en las relaciones o necesita apoyos en el aseo no deja de ser hombre. Su masculinidad nunca debió depender de esas conductas o de la capacidad de mantener erecciones o procrear. Con la mujer sucede igual su identidad no depende de lo que se aproxime a los modelos de belleza o de su capacidad de cuidar.

En ocasiones el daño cerebral deja en evidencia la poca educación sexual que se tenía. Lo que a veces también repercute en los y las familiares. Por lo que también toca reeducar por este lado y aprender a cambiar la mirada. Cuestionándose, si fuera necesario, cómo se valoran ciertos roles, pero también sobre cómo se ejercen los cuidados y los apoyos.

Una persona con DCA tiene que sentir que se le sigue considerando y eso implica que, si hay que acceder a su cuerpo desnudo para prestar apoyo no se debe hacer de cualquier manera ni delante de cualquier persona, da igual que la persona con daño cerebral no muestre incomodidad.

La consideración no solo es importante cuando la persona se molesta, la consideración se ha de tener por respeto, porque se valora a la persona con daño cerebral igual que al resto de personas, igual que antes del daño cerebral, y por eso se mantiene ante ella un comportamiento parecido.

Para que una persona con daño cerebral pueda expresar su erótica de manera adecuada a veces es preciso facilitarle las cosas. Por ejemplo, ofreciendo intimidad. Es importante proteger, pero también es importante que la persona con daño cerebral siga sintiendo que tiene un espacio que le pertenece y que le es propio. Un lugar y un tiempo que quizá aproveche para masturbarse, pero también en el que poder llorar, reír, estar a gusto y tranquila. La intimidad es necesaria para crecer.

Es muy probable que antes del daño cerebral la persona supiera gestionar esa intimidad sin necesidad de apoyo. Ahora muchas cosas han

cambiado y quizá también esta. Un ejemplo, puede que ahora necesite que alguien le facilite un estímulo con el que acompañar la conducta de masturbación, sin embargo, antes si hacía falta ese estímulo era la propia persona quien accedía a él con sus propios recursos.

Todo esto no es ni bueno ni malo, ni mucho menos obligatorio. Pero si es importante para algunas personas. ¿Nos ponemos en la piel de quien antes del daño cerebral se masturbaba en su intimidad y ahora, en cambio, necesita que le cierren la puerta, le dejen un estímulo y encima, a veces, le ponen mala cara?

Si el daño cerebral trajera consigo la aparición de conductas desinhibidas es imprescindible que se traten de reconducir hacia este espacio de intimidad del que estamos hablando. El objetivo no debe ser que deje de hacerlo (por ejemplo, masturbarse), ni siquiera que deje de hacerlo delante de nosotros. El objetivo es que aprenda a hacerlo en la intimidad. Un espacio donde ni molesta, ni le molestan. Un espacio legítimo y en el que no se hacen las cosas a escondidas. La sexualidad se lleva mucho mejor con lo íntimo que con lo prohibido.

Una pista para reconducir estas conductas es preguntar qué hacemos en vez de qué hago. Es imprescindible que todas las personas que formen el entorno de “importantes” de la persona con daño cerebral se pongan de acuerdo en las pautas.

Cuando hay pareja el daño cerebral también afecta a la relación de pareja, no solo a la persona que sufre el daño. Ahora el foco no se puede poner únicamente en la persona con DCA. No es raro que resulte complicado combinar el rol de cuidador o cuidadora con el de amante. Tampoco es raro que el deseo se reduzca considerablemente, que cambie el ajuste erótico o el cortejo. Que la palabra satisfacción cobre un nuevo significado.

¿Qué se puede hacer? Seguir como si nada puede ser un error, pero pensar que el tiempo se encargará sería otro. Lo más sensato será afrontarlo al igual que se ha hecho con todo el resto de las áreas que altera el daño cerebral y probablemente también con ayuda. Claro que hay soluciones que, como en todo, habrán de ser adaptadas y adecuadas a la persona con daño cerebral, a su pareja y a su peculiar forma de relacionarse entre ambos.

En definitiva, la sexualidad no desaparece. Las personas con DCA son, se viven y se expresan como seres sexuados, eso no ha cambiado. Lo que cambia es que hay patrones que ya no sirven, que el daño cerebral deja al descubierto la poca educación sexual y que quizá ahora la palabra apoyos (de todo tipo) sea más necesaria que nunca y también en lo sexual.

Un último apunte las personas del colectivo LGTBI (lesbianas, gays, transexuales, bisexuales e intersexuales) también tienen daño cerebral. Sería un error, un tremendo error, tratar a todas las personas como si fueran heterosexuales, con toda seguridad nos estaríamos equivocando en un porcentaje considerable y además les estaríamos sumando un daño innecesario. Más aún si con el comportamiento del entorno (por esa novedad de la necesidad de apoyos) se provoca una “vuelta al armario” cerrando la posibilidad de que la persona con daño cerebral exprese y viva su verdadera sexualidad, la que le hace feliz.

## **PARTICIPACIÓN EN EXCURSIONES Y OTROS ACTOS SOCIALES; SELECCIÓN DE EVENTOS Y ORGANIZACIÓN**

---

### **¿QUÉ IMPORTANCIA TIENEN LAS ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE?**

Después de daño cerebral adquirido, en adelante DCA, se produce una reducción importante de la actividad laboral y social de la persona y como consecuencia se amplía el espacio del tiempo libre. Es conveniente aprovechar este tiempo para mejorar el funcionamiento físico, psíquico y social y mejorar su calidad de vida. Y es precisamente este tiempo un momento idóneo para trabajar la recuperación de la autonomía, la sociabilidad y la inclusión social.

La autonomía es necesaria para realizar las actividades más cotidianas, así como para que la dependencia familiar, vaya desapareciendo, evitando el sobre proteccionismo, que en esos casos aparece con mucha frecuencia. La integración ayudará a establecer y conservar relaciones con las personas que forman parte de su entorno. Y la normalización a poder acceder a recursos y ofertas culturales y sociales que están abiertas a toda la comunidad.

### **¿QUÉ COSAS HAY QUE TENER EN CUENTA?**

Es importante que nuestro familiar con DCA, en la medida de lo posible sea partícipe en la planificación del evento o excursión que se vaya a realizar, según sus gustos y necesidades. Por otra parte, es fundamental que se planifique conjuntamente buscando lugares de interés, información de cómo ir, que cosas vamos a ver, etc. para potenciar sus capacidades de iniciativa y planificación. Así mismo procurar no crear un ocio aislado o marginado, que solo implique a personas con discapacidad va a permitir que la persona con DCA se integre y no se sienta “diferente”.

**¿QUÉ TENEMOS QUE HACER ANTES DE ACUDIR A UN ACTO SOCIAL O REALIZAR UNA EXCURSIÓN?**

Llamar antes al lugar al que vamos a acudir y recoger cierta información y si es posible visitarlo con antelación para prever imprevistos.

A veces es importante llamar para informar que vamos a acudir con una persona con discapacidad para que los responsables del lugar que vamos a visitar tomen las medidas necesarias para ofrecer a nuestro familiar todos los servicios a los que tiene derecho.

**COSAS DE LAS QUE DEBEMOS INFORMARNOS:**

- Horarios: de apertura y cierre, así como días de descanso. Ir con tiempo, sin prisas.
- Transporte y aparcamientos: dónde se encuentra la visita, y como vamos a llegar hasta ella (transporte público, taxi adaptado, coche particular...).
- Accesibilidad y adaptaciones: asegurarnos de que el lugar disponga de rampas, ascensores, servicios adaptados...
- Descuentos: preguntar si existen descuentos para personas con discapacidad.

**COSAS QUE ES CONVENIENTE LLEVAR:**

- Un teléfono móvil: por si hay imprevistos actuar con la mayor brevedad.
- Medicación habitual: llevar la medicación necesaria o tomarla si es posible antes de iniciar la salida.
- Medicación especial: para utilizar en caso de urgencia.
- Comida especial: si la necesita.

### **ÚLTIMAS SUGERENCIAS**

Siempre debemos elegir el lugar en función de las capacidades, gustos y necesidades de la persona:

- Es conveniente adaptar el tiempo a la capacidad de esfuerzo y atención de persona. Por ejemplo, si la persona se fatiga intentaremos no hacer excursiones muy largas y hacer descansos.
- Por lo general conviene evitar lugares con sobreestimulación (mucho ruido o mucha gente), ya que pueden alterar la conducta en personas con daño cerebral.
- Lugares no masificados, que exista espacio amplio para poder llevar a cabo la visita sin interrupciones ni esperas.
- Tener en cuenta las prioridades de nuestro familiar, siempre que sea posible.

Algunos de los lugares que podemos visitar son: cines, teatros, exposiciones pintura, dibujo, escultura, museos, conciertos, cuentacuentos, excursiones al aire libre, siempre que cumplan unas características que se adecuen a las necesidades y capacidades concretas de nuestro familiar.

## TURISMO Y DAÑO CEREBRAL

---

### ¿POR QUÉ ES IMPORTANTE EL TURISMO?

El turismo constituye un elemento decisivo para la mejora del conocimiento, la comunicación, el grado de relación y el respeto entre los ciudadanos de distintos lugares. Por lo tanto, la actividad turística contribuye a la mejora de la calidad de vida de las personas y supone un factor de desarrollo humano y cultural.

El turismo es un bien social de primera magnitud que debe estar al alcance de todos los ciudadanos, sin que ningún tipo de impedimento, barrera o dificultad excluya a las personas con discapacidad.

### ¿A QUÉ LLAMAMOS TURISMO ACCESIBLE?

Es el turismo para todos, aquel en el que se han suprimido o atenuado las barreras que limitan su práctica por parte de las personas con discapacidad.

**Algunos consejos para personas con limitación en la movilidad, dificultades de comunicación o problemas cognitivos:**

- No es recomendable viajar solo, ya que pueden surgir situaciones imprevistas y problemas que serán más fáciles de solucionar si va acompañado.
- Planifiquen su viaje con mucha antelación y, a ser posible, hagan ustedes mismos las reservas.
- Si es posible no utilicen las agencias de viajes convencionales, sino aquellas especializadas en turismo accesible. En Internet pueden encontrar la dirección de muchas de estas.
- Lleven siempre la tarjeta de la Seguridad Social.

## **TURISMO Y DAÑO CEREBRAL**

- Si viajan al extranjero averigüen qué tipo de convenio sanitario existe entre su país y el país de destino. Puede ser recomendable contratar un Seguro Médico de Asistencia en el Extranjero.
- Una vez en destino, infórmese de dónde se encuentran los Centros Hospitalarios a los que puede acudir con su seguro.
- Si la persona tiene problemas cognitivos conviene explicarle varias veces y con antelación el tipo de viaje que se va a hacer y los pormenores de los traslados. Planificar el viaje juntos puede ser una excelente oportunidad para mejorar sus capacidades intelectuales y asegurarnos que el destino y las actividades van a ser de su interés.
- A la hora de elegir un destino, y en caso de moverse en silla de ruedas o con muletas, es importante saber con antelación el estado del pavimento de los lugares a visitar, así como la accesibilidad de museos, monumentos, bares, restaurantes, transportes, etc. Es recomendable contactar a través de Internet con Asociaciones de personas con discapacidad del lugar de destino.
- A la hora de reservar alojamiento (hoteles, casas rurales, camping, albergues), hablen directamente con los empleados de este y pidan que les describan las características de accesibilidad.

Muchos hoteles aseguran que las habitaciones están adaptadas a personas con discapacidad, pero los estándares varían enormemente.

- A la hora de reservar un medio de transporte: acudan siempre con antelación al Servicio de Atención al Viajero que hay en casi todas las estaciones de tren, autobuses, puertos, aeropuertos y expliquen lo que van a necesitar. Esto les permitirá asegurarse de que la asistencia que precisan estará disponible. La mayoría de los servicios que soliciten, como asistencia al embarcar, son gratuitos, así que comprueben cuando hagan la reserva que no les cobren un servicio extra.

## **VIAJAR EN AVIÓN:**

- Antes de comprar el billete consulte con su médico si puede viajar en avión, ya que, para algunas personas con DCA, especialmente los que están pendientes de una craneoplastia, un cambio de presión podría

ser arriesgado. A veces es necesario presentar un certificado médico de “apto para volar”.

- Si la persona tiene problemas de conducta conviene hablar con el neuropsicólogo o médico sobre la adecuadas o las medidas a tomar antes de coger el avión.
- Al hacer la reserva debe explicar que el pasajero es una persona con discapacidad. El personal de la agencia o de la compañía aérea le hará todas las preguntas necesarias para facilitarle el vuelo y para que no encuentre ningún impedimento.
- Hagan la reserva con la máxima antelación posible, es la mejor manera de asegurarse una plaza, ya que la Normativa Aeronáutica limita el número de personas con movilidad reducida que pueden viajar en un avión.
- Si padece insuficiencia respiratoria y necesita oxígeno durante el vuelo la compañía aérea se lo facilitará, normalmente con algún coste. No está permitido que lleve su propio oxígeno.
- La silla de ruedas casi siempre es transportada en la bodega. Si necesita una silla de ruedas para desplazarse a bordo, deberá solicitarla al hacer la reserva.
- En el aeropuerto, como norma general, podrá permanecer en su silla de ruedas hasta llegar a la puerta de embarque.
- La tripulación no está obligada a ayudarlo con la comida, ni con la medicación, ni a comunicarse, ni a levantarlo, ni a llevarlo al WC/ retrete. Si necesita ayuda para todas estas cosas, es necesario que lleve un acompañante.
- El perro de asistencia podrá embarcar con usted sin cargo alguno.

## **ACTIVIDAD FÍSICA Y DEPORTE EN DAÑO CEREBRAL**

---

### **¿ PODRÍA HACER DEPORTE O ALGÚN TIPO DE ACTIVIDAD FÍSICA MI FAMILIAR O AMIGO CON DAÑO CEREBRAL?**

Sí. Desde el momento en que se encuentra médicamente estabilizado. Bajo el asesoramiento del equipo médico y rehabilitador, podría comenzar a realizar alguna actividad física adaptada. En cuanto al deporte se refiere, se puede practicar como diversión, con fines educativos, como parte del proceso rehabilitador, o con fines competitivos.

Según su edad, gustos, motivaciones, ilusiones, secuelas motóricas, sensoriales, cognitivas y/o de conducta, y situación (si aún está por desarrollar todo su potencial, o, por el contrario, no se prevén cambios significativos), podremos ayudar a nuestro familiar en la elección del deporte o de actividad física más acertada.

Las secuelas, el sobrepeso o una baja forma física, no tienen que desanimar en la práctica de algún deporte, ya que éste estará adaptado según sus características individuales. De esta manera, las adaptaciones serán muy variadas, que pueden abarcar desde la necesidad de utilizar o no una silla de ruedas con o sin motor, ortesis, señales auditivas o visuales, hasta la adaptación del reglamento o del gesto técnico.

El deporte procura el bienestar físico y psicológico característico, mejorando el funcionamiento general del organismo, por lo tanto, previene las complicaciones derivadas del sedentarismo si se logra practicarlo habitualmente.

### **¿QUÉ OTROS BENEFICIOS REPORTAN EL DEPORTE O ACTIVIDAD FÍSICA A UNA PERSONA CON DCA?**

Con el deporte no solo se obtienen beneficios físicos. El deporte propicia un ambiente en el que hay que enfrentarse continuamente a pequeños

retos que le permiten acercarse más objetivamente a su realidad, conocer sus capacidades a través de sus logros o fracasos, le ayudarán entonces a ir conformando su autoconcepto. Implica así mismo ciertos sacrificios que potencian su capacidad de autosuperación, fuerza de voluntad y constancia, aumentando su autoestima.

En este aspecto, el papel que representa la familia y amigos no será el de la sobreprotección, sino el de animar y reconocer sus logros y su esfuerzo.

### **¿QUÉ TENGO QUE SABER PARA AYUDAR A MI FAMILIAR A ELEGIR ALGUNA ACTIVIDAD FÍSICA?**

En primer lugar, no debemos tener miedo al fracaso, a que se lesione, o a que vaya a empeorar física o psicológicamente. Para esto, tenemos que contar con un equipo de profesionales responsables, que deben estar especializados, para poder respaldar, recomendar y orientar a nuestro familiar y a nosotros mismos. Este equipo, valorará las capacidades, hándicaps, contraindicaciones y objetivos realistas que puede plantearse nuestro familiar. También estarán dispuestos a resolver dudas, prevenir o tratar las posibles complicaciones que podrían surgir de la práctica deportiva. Según el momento y objetivo del deporte los profesionales que intervienen en este proceso pueden ser muy amplio y variado: médicos, psicólogos, neuropsicólogos, trabajadores sociales, ortopedas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, terapeutas de ocio y tiempo libre, enfermeros, auxiliares, entrenadores, preparadores físicos, monitores, maestros de educación física entre otros, que trabajarán como equipo coordinado para la consecución de los objetivos planificados.

### **ALGUNOS EJEMPLOS DE DEPORTES ADAPTADOS**

Baloncesto, tenis, ciclismo, atletismo, esquí, piragüismo, natación, voleibol, acuacross, equitación, tiro con arco, dardos, ping-pong, vela, windsurf, bádminton, fútbol sala, boccia, slalom.

### **¿DÓNDE PUEDO ACUDIR PARA QUE A MI FAMILIAR LE ORIENTEN SOBRE ALGÚN DEPORTE?**

Según el tipo de deporte y lugar donde se desarrolle la actividad deportiva, podremos recurrir a los profesionales del centro hospitalario,

## **ACTIVIDAD FÍSICA Y DEPORTE EN DAÑO CEREBRAL**

centro de rehabilitación, federaciones, asociaciones, clubes para personas con discapacidad, clubes deportivos con departamento para deporte adaptado, escuelas deportivas o ayuntamientos.

Creemos que merece la pena intentar facilitar e incentivar a nuestro familiar en la búsqueda y realización de alguna actividad física adaptada, pues le facilitará su autorrealización en este nuevo, largo y difícil camino dentro de la sociedad y de su propio colectivo.

## INCLUSIÓN ESCOLAR TRAS EL DAÑO CEREBRAL

---

### ¿CUÁLES SON LAS DIFICULTADES ESCOLARES QUE PUEDEN ENCONTRAR LOS ALUMNOS CON DAÑO CEREBRAL?

Muchos padres comentan que la recuperación física de sus hijos después del daño cerebral ha sido sumamente rápida. En general, el progreso físico durante el primer año es rápido, que puede dar la falsa idea de una recuperación total.

La recuperación cognitiva (del pensamiento) en general, toma más tiempo y esto puede verse reflejado en las dificultades para aprender y para relacionarse con los maestros y compañeros de la escuela.

Los cambios en la conducta, en la forma de pensar y aprender, pueden ser tan leves que sea difícil notarlos o tan evidentes que el niño “parece otra persona”. Entre estos dos extremos hay muchos niños, cada uno de los cuales tiene una personalidad única y un perfil de fortalezas y debilidades. Por ello, es difícil responder a la pregunta sobre cómo afectará el DCA en el aprendizaje escolar, ya que la respuesta dependerá, no solo del tipo de daño cerebral (áreas del cerebro que fueron afectadas), sino de la persona (Ej.; rendimiento escolar anterior al traumatismo, grado de recuperación individual durante el tratamiento de rehabilitación, perfil de aprendizaje, etc).

Los alumnos con DCA pueden experimentar problemas y necesitar ayuda principalmente en tres áreas:

#### COGNITIVA, PSICOSOCIAL Y SENSORIO MOTRIZ.

Si bien los cambios que mencionaremos en esta lista son los más comunes, no significa que todos estén presentes siempre. Cabe aclarar que algunas de estas dificultades pueden, o no, ser transitorias.

## **INCLUSIÓN ESCOLAR TRAS EL DAÑO CEREBRAL**

### **A. ÁREA COGNITIVA:**

- Atención y concentración. (Se cansa con facilidad y necesita descanso extra, se distrae fácilmente, tiene dificultades para concentrarse).
- Pensamiento y razonamiento.
- Comunicación y lenguaje (Le cuesta expresar sus ideas verbalmente, habla más lentamente, tarda más en responder, es reiterativo con los temas de conversación).
- Memoria, especialmente para aprender información nueva. (Se olvida sus pertenencias, los nombres de las personas, las tablas de multiplicar).
- Juicio, toma de decisiones.
- Planificación y organización. (Necesita ayuda para empezar o terminar tareas, no se organiza de manera independiente).
- Habilidad para ajustarse a los cambios.
- Percepción.

### **B ÁREA PSICOSOCIAL:**

- Autoestima.
- Autocontrol. (Actúa de manera impulsiva).
- Conocimiento de sí mismo y de los demás.
- Conocimiento de las reglas y roles sociales. (Hace comentarios embarazosos, rompe reglas, interrumpe, agrade físicamente a otros).
- Sexualidad, apariencia y aseo.
- Relaciones con la familia y pares. (Se irrita fácilmente).
- Conducta inapropiada a su edad. (Actúa como si fuera más chico, no parece encajar con sus compañeros).

### C. ÁREA SENSORIO MOTRIZ:

- Visión y audición.
- Coordinación espacial.
- Velocidad y coordinación de los movimientos.
- Balance y equilibrio.
- Fuerza y resistencia.
- Coordinación ojo-mano.

### ¿CÓMO PUEDE AYUDAR LA ESCUELA?

#### 1. BRINDANDO ESTRUCTURA:

El funcionamiento de estos alumnos es mejor cuando se les provee con una organización, expectativas claras, rutinas sistemáticas y consistentes y opciones limitadas.

- Las actividades deben estar muy acotadas. Se debe escribir un horario o cronograma donde figuren todas las materias y cada actividad que se va a desarrollar en la clase.
- El maestro debe organizar el horario escolar para poder proveer supervisión y asistencia durante cada período durante el día.
- Si un alumno se beneficia con tiempo adicional para completar las tareas, ese período debe ser supervisado y estructurado para ser exitoso.
- Las instrucciones del docente (orales y escritas) deben ser específicas y orientadas a la tarea, brindando expectativas claras al alumno.

#### 2. SIENDO FLEXIBLES:

El equipo de la escuela debe ser flexible en sus exigencias, considerando que el alumno ha perdido gran parte de las clases y regresa a la escuela con algunas de sus habilidades aún en recuperación.

- El alumno necesitará tiempo para recuperarse y poder acomodarse. Requerirá tiempo por parte de los docentes para brindarle asistencia y repetir las consignas, para rendir los exámenes y completar las actividades, para desplazarse de un lugar a otro de la escuela.

### **3. REDUCIENDO LAS EXIGENCIAS:**

En un primer momento puede ser necesaria la sustitución de las actividades que requieren tareas de lectura o escritura muy intensivas, abstracción, memorización o lenguaje complejo, por actividades menos exigentes.

- Extender los límites de tiempo para llevar a cabo las actividades, para reducir la cantidad de trabajo requerido en unidades más alcanzables.
- Para aquellas tareas en las cuales el objetivo es la adquisición de información, se debe aceptar cualquier método que pueda ayudar al alumno a recibirla. Se pueden usar grabadoras, o pedir a los padres que les lean a sus hijos lo que deben aprender.
- Los exámenes con tiempo estipulado pueden ser muy exigentes para alumnos con DCA, por lo cual es necesario tomar evaluaciones orales y extender el límite de tiempo.
- Si se dan actividades de memorización, el alumno logrará mayor éxito, si el contenido está organizado para facilitar el aprendizaje y el recuerdo.
- Evitar el uso de tareas “de memoria” como una medida de éxito en el aprendizaje.
- No exigir al alumno que tome nota, porque esta tarea puede ser sumamente difícil en sí misma, y su propósito pasaría a ser secundario. Permitir al alumno pedir prestados los apuntes de un compañero.

### **4. SUPERVISANDO AL ALUMNO:**

Los docentes deben supervisar la organización del trabajo diario y a largo plazo del alumno.

- Se sugiere que algún miembro de la escuela se encargue de monitorear al alumno una vez al día, en caso de que el edificio sea muy grande, o que el alumno tenga que cambiar de aula frecuentemente. También un compañero puede ser asignado para realizar esta tarea.

## **EL FUTURO ESCOLAR**

No debemos olvidar que el aprendizaje es un proceso continuo, que requiere de diferentes habilidades a medida que los alumnos avanzan en los niveles educativos. Por ello, es fundamental realizar un seguimiento de los logros y obstáculos en el desempeño académico. Esto permitirá realizar reevaluaciones y ajustes en el plan educativo para continuar posibilitando un aprendizaje exitoso.

## **DE LA ESCUELA AL TRABAJO; ORIENTACIÓN PROFESIONAL DE ADOLESCENTES CON DAÑO CEREBRAL**

---

El daño cerebral adquirido, en adelante DCA, puede tener múltiples causas, en el caso de personas jóvenes -en particular adolescentes- que pueden dejar secuelas que comprometen habilidades necesarias para un funcionamiento independiente a nivel sociolaboral.

El trabajo tiene una influencia poderosa en nuestras vidas, nos da un sustento, satisfacción, nuevos retos, contactos sociales, y estatus. De manera que es importante proporcionar a los adolescentes con DCA las herramientas para que puedan tomar la decisión adecuada en cuanto a su futuro profesional, tomando en cuenta las funciones alteradas/preservadas y que puedan explotar su potencial al máximo.

### **¿QUÉ VARIABLES DEBEMOS TENER EN CUENTA?**

- Conocer los déficits asociados al DCA a través de una valoración multidisciplinaria que contemple aspectos neuropsicológicos, de lenguaje, físicos, funcionales y ocupacionales.
- La valoración neuropsicológica toma especial importancia puesto que muchas funciones cognitivas son necesarias para poder desempeñarse profesionalmente. Por ello es necesario saber cómo se encuentran las capacidades de atención, memoria, aprendizaje, motivación, juicio, organización, planeación (funciones ejecutivas), y los aspectos conductuales (impulsividad, agresividad, etc.) entre otros.
- Saber qué conciencia de sus déficits tiene el adolescente, porque ello nos permitirá ajustar las expectativas de una mejor manera. A estos efectos las expectativas de los padres también deben ser tomadas en cuenta.

- Tomar en cuenta las características de la profesión que se desea realizar, en particular qué habilidades se requieren para que pueda ser llevada a cabo.
- Considerar la formación previa, los intereses del adolescente.
- Sondear las profesiones/ ocupaciones que tienen más demanda en el plano laboral.
- Conocer los factores pronósticos de la lesión cerebral respecto a la posibilidad de desarrollar una profesión/ocupación, como son: el tipo y severidad del daño cerebral, la presencia de alteraciones conductuales, nivel de discapacidad etc.

### **¿CÓMO ELEGIR LA FORMACIÓN PROFESIONAL?**

- Una vez que se integra toda la información descrita anteriormente se pondera con el adolescente qué posibilidades hay para que pueda acceder a la formación profesional de su elección, y en caso de no ser así explorar otras alternativas.
- Regular las expectativas que se tienen, esto deberá de ser tomado en cuenta a lo largo de todo el proceso de rehabilitación y formación profesional.
- Diseñar un programa de intervención en conjunto con los especialistas involucrados, que contemple la rehabilitación de los déficits cognitivos, de lenguaje, físicos, ocupacionales, funcionales etc. y posteriormente el entrenamiento profesional.
- Conocer las oportunidades (instituciones) de formación profesional que se adapten a las necesidades del adolescente.
- Mantener la comunicación con los encargados de la formación profesional y el resto de los profesionales involucrados en el programa de intervención para conocer los avances del adolescente con DCA.
- Adicionalmente es importante que el adolescente pueda adquirir o reforzar habilidades complementarias como la autoestima y las habilidades sociales que le permitan desenvolverse óptimamente.

**SUGERENCIAS ADICIONALES**

- Ponerse en contacto con asociaciones de daño cerebral, nos ahorra tiempo y esfuerzos, ya que cuentan con la información necesaria para brindarnos orientación como es el caso de la formación profesional.
- Trabaje con los especialistas que están tratando a su hijo para comprender los déficits y el programa de intervención. Esto incluye a los profesores y supervisores encargados de la formación profesional.

La puesta en marcha de los consejos que aquí presentamos favorece la inclusión de los adolescentes con DCA en programas de formación profesional que les permitan llevar una vida más satisfactoria e independiente.

## INCLUSIÓN SOCIOLABORAL EN DAÑO CEREBRAL

---

La inclusión sociolaboral no es solo un concepto, en realidad se trata de todo un proceso cuyo objetivo final es que la persona, en este caso con discapacidad, se desarrolle como tal y se sienta realizada.

Para ello, es necesario que pueda adquirir todos los derechos y deberes relacionados con el “Bienestar del Ciudadano”: salud, protección, trabajo y educación. (L.M Lope-Aranguren).

Cuando hablamos de inclusión sociolaboral nos referimos, por tanto, al trabajo como herramienta o factor de inclusión que va a permitir a la persona incorporarse en la sociedad en la que vive con una calidad de vida adecuada; de ahí el concepto de Inclusión Sociolaboral.

### DIFICULTADES PARA LA INCLUSIÓN SOCIOLABORAL

En materia de inclusión laboral la dificultad en personas con Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA, viene determinada por la pluralidad de secuelas (físicas, cognitivas, psíquicas y sociales) que aparecen tras la lesión; este hecho dificulta la inclusión del DCA en una de las categorías existentes dentro de la discapacidad y lleva a encontrar:

- Falta de **Protocolos de Actuación** para integrar laboralmente a personas con DCA.
- Dificultad para aplicar **Programas de Inclusión Laboral** generales.
- Falta de **Recursos Específicos (itinerarios)** para DCA dentro del ámbito laboral.

### RECURSOS EN LA INCLUSIÓN SOCIOLABORAL

Además del Empleo Ordinario en empresas que contraten a personas con alguna discapacidad, existen otros recursos que ofrecen un empleo productivo y remunerado:

- *Centros Especiales de Empleo*, pertenecen al empleo protegido y su labor es ofrecer un empleo productivo y remunerado cumpliendo una función asistencial con servicios de ajuste personal y social para los empleados (además de ser un puente hacia el empleo semiprotegido u ordinario para quienes tengan posibilidades).
- *Empleo con Apoyo*, pertenece al empleo semiprotegido y con él se trata de realizar un trabajo, en empresas, con apoyo (entrenamiento y seguimiento) para el desempeño de las funciones en el puesto.
- *Enclaves laborales*, también dentro del empleo semiprotegido. Son pequeños grupos de trabajo, bien contratados por una empresa que a su vez es contratada por otra para realizar trabajos en distintos lugares de la comunidad (móviles), o contratados por una empresa para realizar trabajos en ésta (enclaves).

### PASOS POR SEGUIR PARA LA INCLUSIÓN SOCIOLABORAL

Evidentemente esta tarea no es nada fácil ni para los centros, ni para las empresas, ni para las familias, ni para las personas con daño cerebral; pero las dificultades van superándose poco a poco y, siguiendo un Plan bien definido y pautado, se podrá conseguir que los conceptos de no discriminación e igualdad de oportunidades de personas con DCA, en lo que respecta al trabajo, se conviertan en una realidad.

La Inserción Sociolaboral ha de comenzar con una valoración y estudio de distintas variables: (Rosa M. Molins. Instituto Guttmann, 1999).

**Curriculares:** formación y estudios de la persona.

**Personales:** si la propia persona tiene conocimientos de sus posibilidades, dificultades, expectativas, autonomía, etc.

**Sociales:** apoyo familiar con que cuenta la persona y actividades que

desarrolla en su entorno.

**De Interacción:** relaciones interpersonales, habilidades sociales, etc.

**De Producción:** referente a las aptitudes y capacidades para desarrollar el trabajo productivamente.

**Comportamiento y Destreza Laboral:** que hace referencia a la organización, responsabilidad, asistencia, apariencia, aprendizaje, etc.

Para completar este proceso y con el estudio de todas estas variables por parte de profesionales, empresarios, familia, etc., los pasos correctos a seguir, teniendo presente que la estructuración en el tiempo dependerá de cada caso individual, serían:

**Recopilar toda la Información necesaria sobre la actividad:** condiciones ambientales que la rodean, riesgos, requerimientos (físicos, cognitivos y psicológicos) para el trabajo, etc.

**Realizar un Análisis de las Tareas:** descomponiéndola en pasos de lo más sencillo a lo más complicado para que se pueda desarrollar correctamente.

**Realizar una Evaluación de Correspondencia:** entre las posibles capacidades de la persona afectada y los requerimientos del trabajo. Este punto es muy importante para hacer una buena selección de los posibles trabajadores.

**Establecer un Periodo de Entrenamiento:** para proporcionar a las personas las estrategias adecuadas en todas las dimensiones necesarias.

**Realizar Simulaciones Laborales:** en entorno no laboral.

**Realizar un Apoyo y Seguimiento:** durante un periodo de tiempo establecido mientras la persona está en el puesto de trabajo.



## CAPÍTULO 6

# LA VIDA DE LA FAMILIA. CUIDARSE PARA CUIDAR

---

- Prevención de los problemas físicos; cuidado de la espalda
- Manejo del estrés posterior al Daño Cerebral; estrategias para familiares y cuidadores
- El cuidador principal

"YO PERSONALMENTE LES DIRIA QUE NO LO VIVAN EN SOLEDAD, QUE SE RODEEN DE FAMILIARES Y AMIGOS, QUE RECURRAN A UNA TERAPIA PSICOLÓGICA SIN NINGÚN TIPO DE REPAROS, QUE HAY HERRAMIENTAS PARA MITIGAR EL DOLOR. ES SUPER IMPORTANTE QIE EL FAMILIAR CUIDADOR ESTE FUERTE MENTALMENTE PARA PODER AYUDARLOS Y , SI NO NOS AYUDAMOS NOSOTROS MISMOS, TENDREMOS MUY POCO QUE OFRECERLES A ELLOS QUE TANTO NOS NECESITAN"

Familiar de persona con daño cerebral vinculada al Movimiento Asociativo FEDACE.



## PREVENCIÓN DE PROBLEMAS FÍSICOS; CUIDADO DE LA ESPALDA

---

### “ME DUELE LA ESPALDA CUANDO INTENTO LEVANTARLE DE LA CAMA ¿CÓMO PUEDO EVITARLO?”

Cuando en una casa hay una persona encamada, con pocas o ninguna posibilidad de movimiento, es fundamental realizar cambios posturales con asiduidad, tanto en la misma cama como llevarle a una silla de paseo o a una de casa. Si esta condición de la persona con DCA es permanente, lo mejor es adquirir una grúa de las que existen en el mercado para facilitarnos el trabajo, ya que supone un sobreesfuerzo importante el cargar en brazos a una persona que no puede colaborar con nosotros.

### “ÉL PUEDE AYUDARME PARA MOVERLE DE UN LADO A OTRO, PERO YO LO HAGO MÁS RÁPIDO”.

En casos de menos afectación, cuando la persona con DCA puede colaborar en mayor o menor medida con nuestro manejo, debemos consultar con el fisioterapeuta sobre la forma más adecuada de movilizar a la persona con daño cerebral a la vez que le damos el tiempo y la oportunidad de ayudarnos. El hecho de manejar de forma correcta a la persona con DCA y el permitirle que colabore forma parte del tratamiento, y a la vez ayuda a evitar lesiones por sobreesfuerzo a la persona que le asiste. Los aspectos en los que podemos influir con nuestro manejo son de integración del hemicuerpo afectado en las personas con hemiplejía, evitar espasmos en los casos que se presenten y ayudar a modificar el tono que está alterado en la mayoría de los casos.

Al tener a nuestro cargo a una persona cuyo cuidado exige trabajo físico por nuestra parte, no debemos descuidar nuestra salud. Es frecuente hacer sobreesfuerzos pensando en facilitarle las cosas a nuestro familiar,

## PREVENCIÓN DE PROBLEMAS FÍSICOS: CUIDADOS DE LA ESPALDA

sin darnos cuenta de que si seguimos en esa dinámica al final no podremos prestarle ninguna ayuda.

Sería conveniente no solo cuidar nuestra postura a la hora de coger a la persona con DCA, sino tenerlo bien presente durante todo el día, ya que no es solo en esos momentos en los que corremos peligro de lesionarnos. A continuación, daremos unas normas básicas de higiene postural:

- Al ir a coger una carga. Decidir si podemos cargar el peso solos y con seguridad. Si es demasiado pesado, pedir ayuda.
- Acercarse lo más posible al objeto, colocar una pierna a cada lado y levantar haciendo la mayor parte del esfuerzo con las piernas. Levantarlo gradualmente, despacio, continuo, sin moverse bruscamente.
- Al levantar el objeto, debemos tratar de mantener la espalda recta, y, a ser posible, mantener brazos y codos pegados al cuerpo.
- Si tenemos que girar con la carga en las manos, dar la vuelta dando pequeños pasos con los pies y no forzar la espalda al cambiar de dirección.
- Usar las mismas prácticas cuando bajamos la carga, doblando las rodillas mientras bajamos el objeto lentamente.
- Si tenemos que colocar o sacar objetos de un nivel más alto que el hombro, es mejor subirse a una silla o plataforma segura.
- Las mujeres que están de pie durante mucho tiempo, deben usar calzado cómodo. Los tacones y plataformas afectan a la postura de la espalda.
- Empujar un objeto es siempre más seguro que tirar de él (por ejemplo, el carrito de la compra).
- En el caso de trabajos que exijan pasar mucho tiempo sentados (delante de un ordenador, por ejemplo) debemos recordar tener las caderas, rodillas y tobillos a 90 grados en la silla. Si es necesario colocaremos un escabel para apoyar los pies.
- Algunos deportes son excelentes para acondicionar la espalda, como la natación.

- Si sufrimos un daño en la espalda, lo mejor es adoptar una posición cómoda de inmediato (usualmente tumbado es lo mejor), y buscar atención médica.

Algunos de estos consejos podemos aplicarlos a la hora de mover a una persona (siempre considerando las variaciones individuales).

- Despejaremos los obstáculos que nos impiden realizar las maniobras correctamente, como por ejemplo retirando los pedales reposa-pies de las sillas de ruedas que casi nunca hacemos por las prisas y que nos dificultan el giro pudiendo provocar caídas y movimientos inadecuados para nuestra espalda.
- Colocaremos a la persona lo más cerca posible de nuestro cuerpo a la hora de levantarla, tanto para incorporarla de la cama como si vamos a pasarla a una silla. En este último caso, doblaremos las rodillas y separaremos ligeramente las piernas antes de levantarla, y lo haremos haciendo el esfuerzo con las piernas principalmente, no con la espalda.
- Nunca le agarraremos por zonas delicadas, como por ejemplo el cuello, es mejor hacerlo por las escápulas o los hombros.
- Si lleva pañales, ponerlos al estilo “rodillo” girándole en la cama, y no subiendo las piernas como se hace a los bebés.
- Mantener en todo momento que se haga esfuerzo las rodillas ligeramente flexionadas.
- Recordar que siempre es mejor empujar que tirar, lo que nos obligará en ocasiones a cambiar de posición o de lado.
- Siempre intentar proteger y ponernos del lado inactivo de las personas con daño cerebral que lo requieran.

De cualquier modo, siempre consultar al fisioterapeuta que atiende a nuestro familiar, ya que él conoce las posibilidades de la persona con DCA y nos puede entrenar en un manejo óptimo.

## **MANEJO DEL ESTRÉS POSTERIOR AL DAÑO CEREBRAL; ESTRATEGIAS PARA FAMILIARES Y CUIDADORES**

---

La convivencia y cuidado de persona con Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA, ha sido identificado como uno de los eventos más estresantes que se dan en el ciclo familiar. La reintegración de la persona con DCA en la unidad familiar no es un suceso estático sino un proceso dinámico y evolutivo que tiene lugar en el tiempo y, a la larga, muchos familiares experimentan una sensación de carga excesiva a pesar de su fuerza personal o familiar, apareciendo signos de ansiedad y estrés.

### **¿QUE PROVOCA EL ESTRÉS?**

En cuanto al estrés que experimentan las familias en las que un miembro tiene daño cerebral, principalmente se distinguen dos tipos de estresores; por una parte están los eventos y acciones directamente relacionados con la dependencia de la persona con DCA, así como con la provisión de ese cuidado (estresores primarios), y por otra, los estresores secundarios, que están relacionados con los cambios que se producen a nivel socio-familiar.

### **ESTRESORES PRIMARIOS**

- 1.** Las necesidades de asistencia en actividades de la vida diaria debido a la disminución del nivel de autonomía de la persona con DCA: aseo personal, alimentación, llevarle o acompañarle a algún sitio, etc.
- 2.** Los problemas de carácter conductual y/o emocional: impulsividad, agresividad, desinhibición, irritabilidad, agitación, negativismo.

3. Las dificultades cognitivas: lentitud, aprendizaje, olvidos, atención, fatigabilidad,...

### ESTRESORES SECUNDARIOS

1. Cambios en las relaciones familiares.
2. Cambios en el trabajo y en la situación económica.
3. Cambios en el tiempo libre y en las actividades de ocio.

### ¿QUÉ PODEMOS HACER PARA PREVENIR O ACTUAR FRENTE A LA ANSIEDAD Y ESTRÉS? (ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO).

- Descansa suficientemente cada día.
- No desatiendas tu propia salud. Visita al médico ante los primeros síntomas.
- Mantiene o recupera el círculo de amistades. No te aíslas.
- Realiza actividades que siempre te hayan gustado (ir al cine, salir a pasear, leer, pintar, escuchar música, visitar a un amigo,...).
- Haz ejercicio físico, practica algún deporte.
- Aprende y practica técnicas de respiración y relajación.
- Evita depender de sustancias como el tabaco, la cafeína, el alcohol y otras drogas.
- Reparte responsabilidades entre los familiares y solicita la ayuda de estos y de amigos cuando lo necesites. Ábrete a aquellos en quien confías de verdad. No creas que hacerlos partícipes de tus tareas equivaldrá a cargarlos de responsabilidad. Además de quitarte trabajo, ellos se sentirán más respetados porque verán que su aportación es importante. De este modo, no serán desconsiderados contigo y ello te será de gran ayuda, además de mejorar tus relaciones.

## MANEJO DEL ESTRÉS POSTERIOR AL DAÑO CEREBRAL

- Establece objetivos realistas en cuanto a la evolución de la persona con DCA. Irse poniendo pequeños objetivos.
- Acentúa los aspectos positivos de la persona con DCA, así como de su evolución. No menosprecies los pequeños signos de progreso.
- Tómate un tiempo (diario, semanal, mensual y anual) exclusivamente para uno mismo. Sé generoso contigo mismo. Tómate tu propio tiempo. El estrés aparece generalmente cuando uno procura adaptarse siempre a las necesidades del otro.
- Cuida tu alimentación. El estrés estropea el cuerpo y consume muchas sustancias nutritivas importantes, lo que puede comportar carencias repentinas que a su vez provocan más estrés. Es un círculo vicioso del que puedes salir alimentándote conscientemente y correctamente.
- Habla de cómo te encuentras con tu médico u otro profesional; éste puede ofrecerte soluciones o recomendarte a alguien que te ayude.
- Busca la ayuda de alguna organización especializada en daño cerebral; ellos podrán solidarizarse con tu situación y ofrecer asesoramiento y apoyo tanto a la persona con DCA como a los propios familiares.
- Habla de tus sentimientos (ira, cansancio, culpa) con las personas de confianza; no debes avergonzarte de ellos. No intentes fingir que puedes con todo si no es así. No es bueno enfrentarse solo al estrés. Explicar cómo te encuentras es el primer paso para eliminarlo. Por el simple hecho de hablar sobre ello ya estás realizando un análisis de las causas.

En definitiva, cuando en una familia uno de sus miembros tiene DCA, esto provoca una serie de cambios tanto a nivel personal como familiar que en función del grado de la lesión y de los recursos con los que cuente esa familia puede generar que aparezcan entre sus miembros síntomas de ansiedad y estrés ante la nueva situación.

Es conveniente que ante los primeros síntomas busquemos soluciones para remediarlo, y no esperar a que derive ese estrés de manera continuada en alguna enfermedad.

Afortunadamente, actualmente contamos con muchos medios que nos pueden **ayudar** a afrontar todas estas situaciones (médicos, psicólogos, asociaciones, grupos de apoyo, libros de autoayuda, etc).

Si te encuentras en este estado, no dejes pasar el tiempo sin más esperando que las cosas cambien por sí solas y pide **ayuda**. De este modo estarás promoviendo una mejor calidad de vida tanto para ti, como para la persona con DCA y el resto de la familia.

## EL CUIDADOR PRINCIPAL

---

El Daño Cerebral grave causa con frecuencia discapacidades muy importantes en la persona que lo sufre. Es por ello por lo que necesitará atenciones y cuidados durante largo tiempo, tanto para la realización de actividades básicas como para prevenir evoluciones negativas en su estado.

La mayor parte de esos cuidados son proporcionados en el hogar por personas vinculadas afectivamente (generalmente familiares) a la persona con Daño Cerebral Adquirido, en adelante DCA, y entre ellas especialmente por una: **la cuidadora principal**. Solo en una mínima parte de las personas con DCA tienen cuidados prestados por profesionales (sanitarios y/o sociales).

Esa persona, a la que llamamos cuidadora principal recibe ese nombre porque proporciona con su actividad y trabajo la mayor parte de la asistencia y apoyo diario que necesita la persona con DCA, facilitando así que continúe viviendo en el espacio familiar en condiciones adecuadas.

Esta función de cuidado, tan importante para la persona con DCA y la familia, es desempeñada en su inmensa mayoría por mujeres (esposas, madres, hijas, ...).

### ¿QUÉ FUNCIÓN CUMPLE LA CUIDADORA PRINCIPAL?

Principalmente atiende tres grandes grupos de necesidades de la persona con DCA:

- **Apoyo, complementación y sustitución en actividades básicas de la vida diaria:** vestido, higiene, alimentación, estimulación,....

- **Atenciones propiamente asistenciales:** control y administración de medicación; seguimiento, control y observación de signos y síntomas de posible enfermedad; movilización y realización de actividades cotidianas.
- **Contacto físico, relación afectiva, apoyo emocional y mediación relacional con los otros:** el contacto corporal directo durante las tareas de cuidado físico o buscado en sí mismo; el afecto y comprensión tolerante de las dificultades y variaciones conductuales y anímicas de la persona con DCA; y el esfuerzo para facilitar su relación con las demás personas, incluidos los demás miembros de la propia familia, son funciones de enorme valor para la persona con DCA.

Gracias al esfuerzo de las cuidadoras principales la persona con DCA recibe atenciones a sus necesidades, otros miembros de la familia pueden continuar en mayor medida que ellas su desarrollo personal, y el Estado se ahorra el coste de servicios asistenciales que en nuestra sociedad tiene la obligación de prestar a los ciudadanos/as.

### ¿QUÉ EFECTO PRODUCE EN LA CUIDADORA PRINCIPAL LA FUNCIÓN QUE DESEMPEÑA?

El esfuerzo realizado por la cuidadora es muy costoso para esta. Con frecuencia produce efectos indeseables en su vida: determinados problemas de salud, fatiga, alteraciones psicológicas expresivas de su malestar, abandono del empleo o reducción de la actividad remunerada, mayor aislamiento social y menos actividad de ocio, tensiones en la relación con otros miembros de la familia,...

El grado en que estos efectos se llegan a producir depende de:

- **Factores propios de la cuidadora:** nivel de información sobre el daño cerebral y de formación para dar los cuidados necesarios a la persona con DCA, su salud física y psíquica, posibilidad de obtener los necesarios descansos en el desempeño de la función, edad, personalidad y forma que tiene de dar cuidados.
- **Factores propios de la persona con DCA:** grado de dependencia y duración de esta, presentación de alteraciones de conducta.

## EL CUIDADOR PRINCIPAL

- **Factores propios de los sistemas de apoyo:** son reductores del efecto perjudicial la valoración, apoyo y participación de otros familiares en el cuidado, la disponibilidad de recursos públicos de apoyo accesibles y que atiendan no solo las necesidades de la persona con DCA sino también las de la cuidadora principal, y el encuentro y cooperación con otras personas con DCA por el mismo problema en las asociaciones de personas y familias con DCA .

## ORIENTACIONES PARA LA PREVENCIÓN Y REDUCCIÓN DEL DAÑO Y EL SUFRIMIENTO DE LA CUIDADORA PRINCIPAL.

- La mejor manera de cuidar a la cuidadora principal es que quienes tienen la obligación de atender sanitaria y socialmente a la persona con DCA (el Estado y la sociedad en su conjunto) cumplan adecuadamente con la misma.
- La cuidadora principal:
  - ▶ Debe ser considerada también como una persona necesitada de cuidados y atención, incluida la profesionalizada, ya que su labor conlleva importantes riesgos para su salud y desarrollo.
  - ▶ Deberá evitarse por los profesionales del Daño Cerebral designarla como coterapeuta y/o asignarle tareas asistenciales que deben proporcionar ellos mismos. Otra cosa diferente es orientarla en la relación con la persona con DCA para que la misma sea facilitadora del bienestar y desarrollo de ambos.
  - ▶ No debe ser **la única que proporcione cuidados a la persona con DCA**. Es fundamental la participación en los mismos, en la mayor medida posible, de otros familiares y personas próximas.
  - ▶ **Debe estar atenta a darse cuidados y descansos a sí misma**, incluidas separaciones temporales de las actividades de su función. Su salud y su bienestar psíquico deben ser considerados tan importantes como los de la persona con DCA y son la condición para que pueda darle a éste/a las atenciones que necesita.
  - ▶ Debe buscar y recibir información sobre el Daño Cerebral y ser ayudada a aprender a dar los cuidados necesarios.

- ▶ **Debe evitar quedarse aislada socialmente.** La inclusión y participación en las asociaciones de personas con DCA y sus familias es una forma de obtener y dar apoyo, aprender de la experiencia de todos, y ganar fuerza en la reivindicación y creación de los servicios necesarios para el cuidado de las personas con DCA.



## CAPÍTULO 7

# CONSIDERACIONES LEGALES Y ECONÓMICAS VINCULADAS AL DAÑO CEREBRAL

- Capacidad e incapacidad legal y custodia en Daño Cerebral
- Indemnizaciones y compensaciones económicas
- La pensión de incapacidad
- Las Compañías de Seguros
- Planificación económica en el cuidado de un familiar con Daño Cerebral

“ELLOS TIENEN QUE LUCHAR MUCHO Y NOSOTROS CON ELLOS”

Familiar de persona con daño cerebral vinculada al Movimiento Asociativo FEDACE.



## CAPACIDAD E INCAPACIDAD LEGAL Y CUSTODIA EN DAÑO CEREBRAL

---

Una de las consecuencias inmediatas más frecuentes de una lesión cerebral es la pérdida (definitiva o transitoria) de la capacidad de la persona con Daño Cerebral, en adelante DCA, para gobernarse a sí misma, lo que significa que no puede ejercitar sus derechos ni cumplir sus obligaciones. Esta falta de capacidad puede ser de muy diverso alcance, según afecte solo a facultades físicas (el paciente no puede hablar, escribir, oír, ver, moverse, etc.), o incluya facultades cognoscitivas o volitivas (no tiene conciencia, o no puede formar o expresar un criterio lógico sobre cualquier problema que se le plantee).

La incapacitación legal es un mecanismo previsto por la ley que tiene como objetivo la protección de los intereses y derechos de las personas discapacitadas, tanto a nivel personal como patrimonial, en casos en los que las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico impiden a una persona gobernarse por sí misma.

El autogobierno es la aptitud necesaria para obrar por uno mismo, para actuar libremente. Una acción libre presupone un conocimiento suficiente y un acto de la voluntad, de querer o desear algo. De ahí que, si algunas enfermedades o deficiencias físicas o psíquicas limitan el autogobierno o lo excluyen, ya sea porque impiden el conocimiento adecuado de la realidad y la posibilidad de realizar juicios de conveniencia, o anulan o merman la voluntad, constituirán causas de incapacitación.

### CLASIFICACIONES DE LA INCAPACIDAD

Atendiendo a los diversos criterios implícitos previamente, podemos establecer una clasificación elemental de los grados de incapacitación legal:

- a. Transitoria o definitiva, por su duración estimada.
- b. Física o psíquica; por el tipo de facultades afectadas.
- c. Total o Parcial; según que afecte solo en parte o en su totalidad a las funciones de la persona.

### CONSECUENCIAS JURÍDICAS DE LA SITUACIÓN DE INCAPACIDAD

Según el grado de disminución de facultades, la persona con daño cerebral puede precisar la ayuda de otra persona para el ejercicio de sus actividades de contenido jurídico o requerir que otra persona asuma su representación legal para proteger sus intereses y derechos.

En el primer supuesto (falta de movimiento o de alguna función esencial como el habla), bastaría con que la persona afectada apoderase a otra de su confianza, confiriéndole las facultades necesarias para los actos que no puede realizar personalmente. Por ejemplo, para operaciones bancarias, firma de contratos, designación de abogados/juristas y procuradores para su defensa jurídica y representación procesales en un juicio. Para lo que será necesario que sea desplazado a la oficina de un notario, o, en su caso, sería el notario el que acudiera al lugar en que se encuentre la persona con DCA y, previa comprobación de su personalidad y de que entiende lo que va a hacer, y desea que otra persona le represente, otorgará el oportuno documento público en el que indica las facultades que desea delegar en la otra persona.

En el segundo caso (persona que se encuentra privada de conciencia o con gran afectación psíquica), ha de declararse mediante resolución judicial la incapacidad de la persona afectada, constituyéndose la correspondiente guarda legal. La ley distingue dos instituciones de guarda legal:

- a. La tutela es aquella guarda legal que corresponde constituir cuando no existe ninguna faceta de la autonomía de la persona con discapacidad que esta pueda realizar por sí misma. El tutor representa a la persona con DCA, lo que implica que este toma decisiones en su nombre en su mejor interés. La tutela se proyecta tanto en el ámbito de la protección de la esfera personal de la persona con discapacidad, como en el ámbito de la administración del patrimonio de esta.

- b.** La curatela en cambio es aquella guarda que se constituye cuando la asistencia que requiere la persona con DCA no es total, sino parcial, y solo para determinados actos que no puede realizar por sí sola. Por ello, la función del curador es asistir y no representar, pues no suplente la voluntad de la persona con DCA la refuerza. La curatela se suele proyectar en el ámbito de protección de la esfera patrimonial de la persona con discapacidad.

El procedimiento judicial de incapacitación, denominado de jurisdicción voluntaria y previsto en la Ley 15/2015, de 2 de julio, de Jurisdicción Voluntaria, es sencillo, económico, y generalmente de corta duración. El proceso se inicia mediante la interposición de demanda por persona legitimada, que puede ser la propia persona afectada dependiendo del grado de afectación a sus facultades, o bien sus hijos mayores de edad, padres, hermanos o cónyuge. Dicha demanda deberá acompañarse fundamentalmente de un informe médico neuropsicológico que detalle la situación real de la persona con DCA.

El Juez, una vez presentada y admitida la demanda, practicará una serie de pruebas para conocer el alcance de la discapacidad del perjudicado, que son la audiencia de los familiares más próximos, el examen personal al afectado y el dictamen del médico forense.

Declarada la incapacidad, se procede al nombramiento del tutor o curador (que será elegido entre las personas de la familia; hijos mayores de edad, padres, hermanos, cónyuge, o, en defecto de todos ellos, quién designe el Juez entre las amistades del tutelado). Aquel que ejerza la tutela o curatela representará con la amplitud que haya declarado la Sentencia de incapacitación, pedirá autorización judicial para los actos que se hayan especificado en la misma, y tendrá los derechos y obligaciones típicos de un tutor de menores. En especial, deberá velar por que se ejerciten los derechos del tutelado, informar al Juez con la periodicidad que se le exija –normalmente anualmente– sobre la situación económica del mismo, y rendir cuentas de su administración al finalizar la guarda legal.

## INDEMNIZACIONES Y COMPENSACIONES ECONÓMICAS

---

### ¿QUÉ DEBE HACER EL ABOGADO ANTE UN ACCIDENTE DE TRÁFICO, EN EL QUE RESULTE LESIONADA UNA PERSONA?

Es muy importante la contratación de un **Abogado especializado en accidentes de tráfico**, pudiendo recibir asesoramiento en FEDACE.

**Denunciar.** Ante un accidente de tráfico que ocasiona al perjudicado un daño cerebral, la primera actuación del abogado debe ser formular denuncia ante el órgano judicial competente para que se inicien las correspondientes actuaciones penales y/o civiles en el **plazo de un año desde la fecha del accidente**.

En atención al resultado producido, aquellos accidentes de tráfico a consecuencia de los cuales se produce daño cerebral son constitutivos de un delito de lesiones que puede ser por imprudencia grave o menos grave.

El mencionado delito comporta no solo la responsabilidad penal del causante del accidente, sino también su responsabilidad civil derivada del ilícito penal por los daños y perjuicios causados a la víctima.

En el supuesto de delitos graves, aunque el proceso judicial puede ser incoado de oficio y no ser necesaria la denuncia de la víctima, es totalmente aconsejable realizar la denuncia para garantizar su puesta en marcha, el Juzgado actúa inmediatamente tras tener noticia del accidente al recibir el atestado policial o el informe médico de las lesiones que le remite el hospital de oficio. Mientras que, en el supuesto de delitos menos graves, debe presentarse denuncia de la víctima siempre.

### **¿CUÁL ES LA SIGUIENTE FUNCIÓN DEL ABOGADO DESPUÉS DE LA DENUNCIA?**

**Velar por la Revisión Médico Forense del lesionado.** Al existir lesiones en el perjudicado a consecuencia de un accidente, el Juzgado correspondiente, al haberse iniciado un procedimiento penal, citará al lesionado para que el Médico Forense pueda seguir la evolución de sus lesiones, emitiendo finalmente un “informe médico forense” en el que se determinen los días de perjuicio por lesiones temporales y las secuelas.

El Médico Forense, debe evaluar en su informe médico, si las mencionadas secuelas se considera que limitan parcialmente la ocupación o actividad habitual del lesionado (incapacidad permanente parcial), o le impiden totalmente la realización de las tareas de la ocupación o actividad habitual del incapacitado (incapacidad permanente total), o le inhabilitan para la realización de cualquier ocupación o actividad (incapacidad permanente absoluta), o si requieren la ayuda de otra persona para realizar las actividades esenciales (gran invalidez).

El Abogado debe velar por el interés de su cliente, y si estima que el médico forense no ha recogido en su informe los días que le corresponden, las secuelas y las incapacidades permanentes que le han ocasionado dichas secuelas, deberá solicitar al órgano judicial, una revisión o ampliación de dicho informe médico por el médico forense y en el caso de ratificar el referido informe y estar disconforme con el mismo, podrá solicitar una revisión fundamentada ante la Clínica Médico Forense, para que, otro especialista, evalúe de nuevo al lesionado.

Para que el informe médico forense de sanidad recoja con veracidad tanto el periodo de incapacidad temporal como las secuelas o incapacidades es de gran importancia acompañar al lesionado el día en que sea citado, y aportar toda la documentación médica correspondiente al tratamiento seguido (partes de urgencias, informes de seguimiento, de rehabilitación, etc.), habida cuenta que cuanto más documentación tenga a su disposición el médico forense, más precisa será su valoración.

### **¿ QUÉ DEBE HACER EL ABOGADO UNA VEZ TENGA EL INFORME DE SANIDAD?**

**Reclamar la correspondiente Indemnización por los Daños y Perjuicios del lesionado y sus familiares a la Entidad Aseguradora del vehículo causante del accidente de tráfico.** La Ley 35/2015, de 22 de septiembre, de

reforma del sistema para la valoración de los daños y perjuicios causados a las personas en accidentes de circulación exige que el perjudicado en un accidente de tráfico, antes de iniciar acciones legales contra la aseguradora del vehículo causante del siniestro, debe comunicarle el accidente a esta y reclamarle la correspondiente indemnización.

La reclamación necesariamente ha de incluir la identificación y los datos relevantes de quien o quienes reclamen, una declaración sobre las circunstancias del hecho, la identificación del vehículo y conductor que hubiese intervenido en la producción del accidente, y toda la documentación médica asistencial o de cualquier tipo que permita la cuantificación del daño.

Los daños que reclaman incluyen los días en los que el lesionado estuvo impedido, las secuelas, la incapacidad permanente correspondiente, así como los importes de la adecuación de la vivienda y del vehículo propio en función de sus necesidades, por los perjuicios morales de familiares, y por todos los gastos ocasionados, incluidos los de futuros tratamientos de rehabilitación.

La presentación de la reclamación ante la aseguradora interrumpe el plazo de prescripción de las acciones civiles de los perjudicados, cuyo plazo de prescripción es de un año a partir de la fecha de alta médica por curación o estabilización de las lesiones, momento en que se conoce el alcance definitivo de las mismas.

En el plazo de tres meses desde la recepción de la reclamación del perjudicado, la entidad aseguradora debe presentar una oferta motivada de indemnización.

En caso de disconformidad del perjudicado con la oferta motivada, puede llegarse a un acuerdo mediante un procedimiento de mediación, o puede el perjudicado acudir a la vía judicial civil para reclamar la indemnización que en derecho le corresponda.

### ¿CÓMO SON VALORADOS LOS DAÑOS Y PERJUICIOS DEL PERJUDICADO EN UN ACCIDENTE DE TRÁFICO?

La Ley 35/2015, de 22 de septiembre, de reforma del sistema para la valoración de los daños y perjuicios causados a las personas en accidentes de circulación contiene un **Sistema de Valoración que incluye diferentes**

**cuantías indemnizatorias dependiendo del daño causado y del concepto por el que se reclame.** El mencionado sistema distingue entre daños materiales y daños corporales.

Los **daños materiales** son aquellos que afectan al vehículo o a los objetos que han resultado dañados debido al accidente. Los daños en el vehículo derivados de siniestro deben ser informados a la compañía aseguradora en el plazo de siete días, la cual se encargará de realizar el correspondiente peritaje.

Ha de reclamarse a la aseguradora el coste de la reparación del vehículo. Sin embargo, si el vehículo es declarado siniestro total ha de reclamarse el valor venal del mismo en el momento del accidente y complementarlo con un porcentaje denominado valor de afección, o también puede reclamarse el valor de reposición de un vehículo de similares características al que tenía en el momento del accidente.

Los **daños corporales** son los que padecen las personas implicadas en el accidente, entre los que cabe diferenciar entre:

#### **a. Daños personales**

- ▶ **Indemnización por fallecimiento:** los familiares de la víctima tienen derecho a percibir indemnización en función de la edad de la víctima, grado de parentesco o dependencia económica con esta.
- ▶ **Indemnización por secuelas o lesiones permanentes:** en los supuestos de daño cerebral, al ser lesiones de elevada gravedad, las secuelas son de gran relevancia desde el punto de vista económico, la graduación económica está determinada por la edad del lesionado, siendo mayor cuanto más joven sea. El lesionado que requiere de apoyo intenso para su autonomía personal, debe también ser indemnizado por los perjuicios y los daños emergentes relacionados con las diferentes partidas de gastos asistenciales futuros en relación con las secuelas que sufra.
- ▶ **Indemnización por lesiones temporales:** el lesionado ha de ser indemnizado por las lesiones que sufre desde el momento del accidente hasta el final del proceso de estabilización de las lesiones y su conversión en secuela.

Después, se calcula la indemnización de las lesiones temporales multiplicándose el número de días que duró el mencionado proceso por la cantidad que corresponda según el perjuicio sufrido.

Se indemnizan también los gastos de asistencia sanitaria y otros gastos diversos resarcibles, que son todos aquellos necesarios y razonables que genere la lesión en el desarrollo ordinario de la vida diaria, como pueden ser el incremento de costes de movilidad del lesionado, los desplazamientos de familiares para atenderle o los gastos para atender a los familiares menores o especialmente vulnerables de los que se ocupaba el lesionado.

### **b. Daños patrimoniales**

► **Indemnización por lucro cesante:** el lesionado ha de ser resarcido por la pérdida o disminución temporal de ingresos netos provenientes del trabajo personal o, en caso de su dedicación exclusiva a las tareas del hogar, en una estimación del valor de dicha dedicación cuando no pueda desempeñarlas.

► **Indemnización por perjuicio moral:** se trata del perjuicio resarcible por la pérdida de calidad de vida que sufre el lesionado a consecuencia de las secuelas por la pérdida de autonomía.

También son indemnizados los familiares de grandes lesionados para compensar la sustancial alteración que causa en sus vidas la prestación de cuidados y atención continuada a los lesionados.

## PENSIONES DE INCAPACIDAD

---

### ¿QUÉ ES LA INCAPACIDAD?

Es aquella situación en la que la persona presenta una deficiencia anatómica o funcional grave, que puede ser de carácter definitivo, que disminuye o anula su capacidad laboral.

Las personas con DCA se encuentran en una situación en la cual su capacidad laboral se ve disminuida o anulada, motivo por el que pueden solicitar la correspondiente pensión por incapacidad permanente.

### ¿CUÁNTAS MODALIDADES EXISTEN DE PENSIÓN POR INCAPACIDAD PERMANENTE?

Se distinguen dos modalidades atendiendo a la protección dispensada:

- ▶ Contributiva
- ▶ No contributiva

### ¿EN QUÉ CONSISTE LA MODALIDAD CONTRIBUTIVA?

En esta modalidad la persona con daño cerebral, previamente es un trabajador y por tanto ha realizado cotizaciones a la Seguridad Social. Y en el caso de un reconocimiento de una incapacidad dará lugar a una prestación económica.

### ¿CUÁLES SON LOS GRADOS DE INCAPACIDAD PERMANENTE?

Los grados de incapacidad permanente en la modalidad contributiva son:

- ▶ Incapacidad Permanente Parcial

## **PENSIONES DE INCAPACIDAD**

- ▶ Incapacidad Permanente Total
- ▶ Incapacidad Permanente Absoluta
- ▶ Gran Invalidez

### **¿CUÁLES SON LAS PRESTACIONES ECONÓMICAS?**

En el caso de la incapacidad permanente PARCIAL es una cantidad a tanto alzado, equivalente a una indemnización de 24 mensualidades de la base reguladora.

La prestación en el caso de la incapacidad permanente TOTAL, consistirá en una pensión vitalicia equivalente al 55% de la base reguladora. Dicho porcentaje puede incrementarse en un 20% más para los mayores de 55 años.

La incapacidad permanente ABSOLUTA dará lugar a una prestación económica equivalente a una pensión del 100% de la base reguladora.

Y por último la GRAN INVALIDEZ, conlleva un incremento con relación a la base reguladora a la reconocida por invalidez absoluta.

### **¿CUÁLES SON LAS CONSECUENCIAS DE UNA DECLARACIÓN DE INCAPACIDAD EN LA ACTIVIDAD LABORAL?**

En cuanto a la incapacidad permanente parcial, la persona podrá realizar cualquier actividad laboral.

Si la declaración es de una incapacidad permanente total no podrá continuar con su profesión habitual.

La declaración de una incapacidad permanente absoluta o gran invalidez inhabilita al trabajador para toda profesión u oficio.

### **¿EN QUÉ CONSISTE LA MODALIDAD NO CONTRIBUTIVA DE INCAPACIDAD?**

Esta situación es la que se produce cuando la persona no tiene cotizaciones previas a la seguridad social y se le reconoce el derecho a una prestación económica.

Esta prestación es gestionada por las Comunidades Autónomas.

Los requisitos más característicos es ser mayor de edad, tener reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 65% y no tener ingresos propios.

#### **PUNTUALIZACIONES FINALES**

- ▶ La percepción de una prestación contributiva conlleva no poder en ocasiones realizar determinadas actividades laborales. Y en los casos de incompatibilidad total, se debe comunicar a la Administración la actividad a realizar y solicitar la compatibilidad de la prestación y el trabajo.
- ▶ La prestación no contributiva no alcanza en este momento el salario mínimo interprofesional y en el caso de un grado de discapacidad igual o superior al 75% se incrementa en un 50% la cuantía de la prestación.
- ▶ Para el reconocimiento de la prestación no contributiva, se tienen en cuenta los ingresos de la unidad familiar en la que se encuentre la persona y se establecen unos límites para poder acceder al derecho del reconocimiento de la prestación.

## LAS COMPAÑÍAS DE SEGUROS

---

### ¿QUÉ PAPEL DESEMPEÑAN LAS COMPAÑÍAS DE SEGUROS EN LOS CASOS DE LESIONADOS CON DAÑO CEREBRAL?

Para empezar, es importante saber los tipos de seguro que tiene un vehículo, que son el Seguro de Responsabilidad Civil Obligatorio, ampliable a Seguro Voluntario, que puede incluir el denominado “Todo Riesgo”, y el Seguro de Ocupantes. En el primer caso está incluida la asistencia sanitaria y en el segundo queda cubierta hasta el límite de cobertura de la póliza. También debe comprobarse si existe cobertura de accidentes conductor, con garantías específicas para el mismo.

En la cobertura de la asistencia sanitaria la que puede ocasionar alguna incidencia cuando han de asumirse los gastos derivados de un paciente con daño cerebral. Esencialmente y de acuerdo con lo expresado por el Convenio de Asistencia Sanitaria, tanto para los sanatorios y clínicas de la Sanidad Pública, como para las clínicas de la Sanidad Privada, **establecido entre el Consorcio de Compensación de Seguros y las Compañías de Seguros, existiendo, además, un Convenio de Asistencia Sanitaria para accidentes de tráfico para las víctimas de daño cerebral con Centros Hospitalarios muy especializados para esos tratamientos.**

Estos convenios disponen que de acuerdo con el Real Decreto 1507/2008, de 12 de septiembre, por el que se aprueba el Reglamento del seguro obligatorio de responsabilidad civil en la circulación de vehículos a motor, que establece la cobertura de los gastos de asistencia médica y hospitalaria a las víctimas, siempre que sea prestada en centros adheridos al citado convenio.

**En este convenio se contempla que cada compañía ha de asumir los gastos de asistencia sanitaria derivados de la atención prestada a los**

**ocupantes del vehículo por ellas asegurado, con independencia de la responsabilidad de este.**

Estos gastos que son asumidos por la compañía aseguradora del vehículo ocupado por el lesionado que ha sufrido daño cerebral, no podrán ser reclamados posteriormente a la compañía aseguradora del vehículo responsable del accidente. Y es ahí donde surge una afirmación o pregunta. No voy a pagar lo que no me corresponde o ¿Por qué no lo asume el responsable? Situación solucionable inicialmente o al menos mientras dura el ingreso en una institución sanitaria. Si bien, es muy posible que surjan dificultades de entendimiento en el desarrollo de los procesos de neuro-rehabilitación, rehabilitación física, etc.

El lesionado tiene derecho a elegir el Centro Sanitario adherido al Convenio para recibir la atención sanitaria o puede optar por Centros Privados que no estén en el Convenio, pero en este supuesto, para reclamar los gastos sanitarios debe existir responsabilidad de un tercero.

### **¿CUÁNDO SE HA DE RECLAMAR LA CORRESPONDIENTE INDEMNIZACIÓN A LAS COMPAÑÍAS DE SEGUROS?**

Transcurrido el periodo de sanidad o tratamiento médico, cuya duración temporal dependerá de la gravedad de las lesiones consideradas temporales, estaremos ante la situación de estabilización lesional o periodo de secuelas, cuando dichas lesiones pasen a ser permanentes. Es a partir de ese momento en que puede realizarse el cálculo de la indemnización y, por lo tanto, reclamar la cantidad que resulte a la entidad aseguradora del vehículo causante del accidente.

Aun así, puede seguir siendo necesario no abandonar la asistencia sanitaria rehabilitadora, que está encaminada al mantenimiento de las habilidades alcanzadas durante el periodo de sanidad, pese a que no sea posible obtener un cambio sustancial en el estado psico-físico del paciente.

Debe destacarse que, como ya se ha explicado con anterioridad, los gastos derivados de la asistencia sanitaria también son indemnizables, no obstante su reclamación debe hacerse a la aseguradora del vehículo responsable del accidente, en virtud del artículo 141.1 de la Ley 35/2015, de 22 de septiembre, de reforma para la valoración de los daños y perjuicios causados a las personas en accidentes de circulación, de acuerdo con el

cual han de resarcirse los gastos de asistencia sanitaria y el importe de las prótesis, órtesis, ayudas técnicas y productos de apoyo para la autonomía personal que por prescripción facultativa necesite el lesionado hasta el final del proceso curativo o estabilización de la lesión y su conversión en secuela, siempre que se justifiquen debidamente y sean médicamente razonables en atención a la lesión sufrida y a sus circunstancias.

### ¿CÓMO SON VALORADAS Y CUANTIFICADAS LAS SECUELAS?

Se distingue entre secuelas funcionales y estéticas, debiendo valorarse ambas de forma separada. Las primeras son las deficiencias físicas, intelectuales, orgánicas y sensoriales, mientras que las segundas son cualquier modificación que empeora la imagen de la persona, derivando ambas de una lesión y permaneciendo una vez finalizado el proceso de curación.

Para la valoración y cuantificación la cantidad a reclamar por secuelas hay que acudir al Anexo de la Ley 35/2015, de 22 de septiembre, de reforma para la valoración de los daños y perjuicios causados a las personas en accidentes de circulación, el cual incluye un baremo médico (Tabla 2.A.1.), en el cual se asigna un número de puntos a cada secuela con indicación de una horquilla con un máximo y un mínimo en función de la intensidad, así como un baremo económico (Tabla 2.A.2.) que establece la cuantificación de la indemnización por lesiones según sea el número de puntos teniendo en cuenta la edad del lesionado en el momento del accidente.

Las secuelas han de ser determinadas mediante informe médico, preferiblemente elaborado por doctor especialista en valoración del daño corporal y perito médico. Dicho informe médico ha de incluir la historia clínica del paciente, el diagnóstico de las lesiones sufridas en el accidente, su evolución médica, los tratamientos a los que ha sido sometido y su situación final, con diagnóstico de secuelas resultantes.

En el apartado de diagnóstico de secuelas, se deben explicar todas y cada de las situaciones clínicas que presenta el paciente y una vez expresadas, asignar una valoración atendiendo a un criterio integrador, tratando de, si ello es posible, evitar la duplicación en valoración de las situaciones; es decir si estuviésemos ante un paciente con daño cerebral que presentase un estado vegetativo crónico, no podríamos ni deberíamos añadir que además presenta capacidad de respuesta disminuida, por considerar que se integra en la situación más grave. Junto a esta valoración del daño

físico ha de hacerse expresión de la valoración del daño estético que se ha de asignar al paciente.

Es de gran relevancia dejar constancia de las recomendaciones para la utilización del Baremo, incluidas en el mismo, por las que se aconseja no duplicar las valoraciones, es decir no valorar aquellos signos o síntomas que puedan estar integrados dentro de un cuadro, síndrome o enfermedad de mayor entidad, no valorando las partes que constituyen un todo. Igualmente, no es aconsejable sumar aritméticamente los porcentajes, puntos, del daño físico y del daño estético, por la desigualdad que ocasiona en la valoración de la persona.

Se pretende que el informe médico explique detalladamente todas y cada una de las situaciones clínicas que presenta el lesionado y que puede presentar; describiendo la afectación y su repercusión y limitación.

Establecidas las secuelas y su correspondiente valoración, el perito médico ha de referirse a los perjuicios por pérdida de calidad de vida del paciente; entendiéndolo que ha de explicar y valorar:

- a.** Dolor.
- b.** Actividades de la vida cotidiana.
- c.** Actividades de ocio, deporte, mundo de relación.
- d.** Perjuicio sexual.
- e.** Evaluar la Incapacidad Temporal o Permanente y la Capacidad Laboral Genérica o Específica.
- f.** Daño emergente: Gastos médicos y paramédicos que se deberán afrontar como consecuencia directa de las lesiones, actuales y futuros, así como las adecuaciones del domicilio que se deban realizar con motivo de las nuevas necesidades del lesionado o la ayuda de terceras personas.

El expresar las actividades de la vida cotidiana, las actividades de ocio, deporte, vida de relación que con anterioridad disponía el paciente; tiene la finalidad de reflejar la alteración, el trastorno al que se ha de hacer frente y que se traducirá en los factores de corrección.

El concepto de dolor traduce un concepto que expresa un daño moral, y que podemos considerarlo como agente modulador de la cuantificación de la intensidad asignada a las situaciones valoradas.

Nos centramos en los conceptos de valoración. Hasta el momento hemos expresado en el informe la valoración de las secuelas físicas, el daño estético y los días necesarios hasta alcanzar la situación de estabilidad tras el daño cerebral.

En definitiva, las compañías de seguros son las encargadas de asumir la Responsabilidad Civil derivada del uso de vehículos a motor. No son compañías de asistencia sanitaria, entendidas como tal; si bien deben afrontar los gastos derivados de las necesidades de asistencia sanitaria que tengan los lesionados en general y aquellos con daño cerebral, en particular. Por otro lado, desgraciadamente el papel de las compañías es inicialmente el de meras observadoras, hasta que el paciente supera el periodo más grave, que suele coincidir con el alta hospitalaria, y empieza con la fase de recuperación de las lesiones y hasta la conversión de estas en secuelas, momento en el su papel se transforma en el de meras cuantificadoras de los daños y perjuicios sufridos por el lesionado.

Y es ahí donde las aseguradoras en algunas ocasiones fallan, por tener más en cuenta el aspecto económico de las lesiones que las consecuencias personales que suponen para la vida del perjudicado y su familia, que ha de hacerse cargo del problema con sus propios medios y durante una batalla de duración desconocida.

## PLANIFICACIÓN ECONÓMICA EN EL CUIDADO DE UN FAMILIAR CON DAÑO CEREBRAL

---

Sea cual sea la etiología, las lesiones cerebrales pueden producir unos efectos a largo plazo devastadores, que cambian cualquier aspecto de la vida de la persona afectada y de los miembros de su entorno. En su proceso de recuperación, además de factores previos al daño cerebral, como la salud y las capacidades del sujeto, también juegan un papel esencial el programa de tratamiento que reciba desde el mismo momento de la manifestación de la lesión y el cuidado que reciba igualmente en su ámbito familiar y social.

Este cuidado supone unos costes físicos y emocionales para los familiares muy importantes, pero no son menos los económicos. Por esta razón es necesario elaborar un plan del cuidado que va a necesitar la persona con daño cerebral a lo largo de su vida, en el que se tengan en cuenta todas las necesidades actuales y futuras, y se incluyan los ingresos y los gastos que se prevean.

### ¿QUÉ AYUDAS ECONÓMICAS PUEDEN RECIBIR LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL Y SUS FAMILIARES?

La modalidad y cantidad de ayudas económicas que pueden recibir las personas con DCA y sus familiares dependen fundamentalmente de las condiciones de la persona con DCA y de cómo se produjo la lesión cerebral.

Así, las dos principales fuentes de ingresos van a ser las indemnizaciones que en su caso aporten las compañías de seguros (por ejemplo, en el caso de accidentes de tráfico, las cuales ya han sido mencionadas con anterioridad) y las prestaciones económicas de la Seguridad Social en con-

cepto de bajas por accidente o enfermedad laboral, o por incapacidades temporales o permanentes.

También se podrá contar con diferentes subvenciones que ofrecen las distintas administraciones para conceptos como la adaptación del hogar.

### **¿CUÁLES SON LOS PRINCIPALES GASTOS QUE TIENEN QUE AFRONTAR LOS FAMILIARES?**

En el plan de cuidado de la persona con daño cerebral se deben considerar los costes de diferentes conceptos como:

- Asistencia médica y de diferentes profesionales sanitarios: en la mayoría de los casos está cubierta por la Seguridad Social o por seguros privados, pero pueden ser necesarias prótesis, muletas, sillas de ruedas, etc.
- Evaluaciones clínicas y sesiones de tratamiento: generalmente las personas con daño cerebral requieren un tratamiento de larga duración o para toda la vida. Existe desde hace poco en España, una institución pública que ofrece asistencia a las personas que han sufrido una lesión cerebral adquirida (CEADAC, Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral).

Contamos también con muy pocos centros subvencionados y privados que ofrecen tratamiento especializado a estas personas (especialmente en el caso de los niños). La asistencia privada resulta muy cara. En régimen de hospitalización, la media puede estar entre los 6.000 € y los 9.000 € al mes.

En régimen ambulatorio, el coste del tratamiento varía en función del tipo de lesión, así como de la progresión de este. El tiempo medio aproximado de tratamiento integral e intensivo que requiere un traumatismo craneoencefálico (TCE) leve es de 4 meses, un TCE moderado entre 5 y 8 meses y un TCE grave necesitará de tratamientos permanentes para facilitar las actividades de la vida diaria. En régimen ambulatorio o en el propio domicilio, el coste del tratamiento varía en función del tipo de lesión, de los distintos profesionales (neuropsicólogo, fisioterapeuta, logopeda, terapeuta ocupacional, psicólogo clínico, etc.) que participen en su rehabilitación, del número de sesiones de estos, etc. Además, habría que incluir

programas de apoyo psicológico (tanto para la persona con DCA como para sus familiares), manejo del dolor, etc.

- **Equipamiento:** las adaptaciones y ayudas técnicas que necesitan estas personas para su manejo en la vida cotidiana (por ejemplo, en el baño) y en su posible incorporación al puesto de trabajo previo.
- **Reducción de los ingresos familiares:** por un lado, la persona con daño cerebral tiene dificultades para incorporarse a su puesto de trabajo previo, y por otro, es frecuente que algún miembro de la familia reduzca la jornada laboral o abandone su trabajo para cuidar a la persona afectada. Además, la carga que supone este cuidado hace que sean muy frecuentes los problemas de depresión, ansiedad, fatiga, dolores musculares, etc, en los cuidadores, lo que también puede conllevar baja laboral.
- **Gastos de mediación de diferentes profesionales no sanitarios** como abogados, procuradores, peritos médicos, etc.
- **Otros:** Los posibles gastos materiales producidos en el momento del accidente (reparación del vehículo, rotura de gafas, etc.), personas de servicio, cuidadores a tiempo parcial o total del afectado y de otros miembros de la familia, compra de un vehículo adaptado, utilización de medios de transporte público, programas de respiro del cuidador, etc.

En la elaboración de este plan para poder reclamar todos los derechos que puedan corresponder después de sufrir un accidente, es conveniente contar con la ayuda y asesoría de un Abogado especializado en accidentes que puedan considerar todos los aspectos implicados.

FEDACE y sus asociaciones podrán orientar en esta materia.



**CAPÍTULO 8**  
**MI EXPERIENCIA.**  
**YO Y MI FAMILIA TRAS EL DAÑO CEREBRAL**

---



*"LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE DAÑO CEREBRAL NO SE HACE RESPONSABLE DE LA VERACIDAD DE LOS TESTIMONIOS CONTENIDOS EN ESTA GUÍA PUES CADA UNO DE ELLOS HA SIDO RECABADO POR PARTE DE LAS DISTINTAS ASOCIACIONES CON LOS CORRESPONDIENTES CONSENTIMIENTOS, Y HAN SIDO CEDIDOS A LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE DAÑO CEREBRAL PARA SU RECOPIACIÓN EN ESTA GUÍA"*

**A.M.M.S PERSONA CON DAÑO CEREBRAL  
FAMILIAR SOCIO DE ASOCIACIÓN VINCULADA A FEDACE**

---

Mi marido tenía la edad de 60 años cuando tuvo un ictus isquémico frontal y lateral. Ha interferido completamente a poco de jubilarse, íbamos a viajar y el hacía deporte y era una persona muy activa y con mucho sentido del humor y positiva. Cuando a mi marido le dio el ictus me sentí bloqueada, como si fuera una pesadilla, y me parecía una injusticia lo que le había pasado.

Me enteré de que mi marido había sufrido un ICTUS en el hospital, cuando el neurólogo me informó sola en su despacho. Tuvo un primer ICTUS leve en casa; se le trasladó al hospital y en planta le dio el segundo ICTUS fuerte durante la noche. Me sentí como si se me hubiera caído el mundo encima.

D. estuvo en coma un mes y medio. En ese tiempo sentí muchas cosas. Primero desolación, injusticia, tristeza, impotencia, porque no era justo, pero con fuerza porque sabía que iba a salir adelante. Mi familia me apoyó en todo momento.

Al principio me sentía perdida, con mucha desinformación. Fueron 5 meses los que pasé en planta aprendiendo gracias a las enfermeras que me enseñaron a cuidarlo de igual manera que hacían ellas para cuando le dieran el alta. Estuvo en aislamiento y tuvo algunas infecciones y traqueotomía, pero luchaba día a día. Cuando le dieron el alta del hospital sentí mucho miedo porque todavía estaba muy grave, pero con ayuda de mis hijos y mi familia, poco a poco fue mejorando y lo preparé todo para su comodidad, adecuando toda la casa, etc.

D. estuvo haciendo rehabilitación en el hospital de Puerto real y la verdad que no fue como esperábamos. No vimos ningún adelanto, aunque

sabíamos que era un proceso lento. D. fue recuperando el habla poco a poco y ya podía comer solo, aunque seguía sin movilidad física, sobre todo de su parte izquierda.

Los primeros meses después de la vuelta a casa no fueron buenos, pero poco a poco fuimos llevando una rutina y siempre pensando en él.

Actualmente D.M. se mantiene un poco igual, sigue sin mover el lado izquierdo, aunque va controlando el tronco y va comiendo mejor, sin tanta ansiedad. Debido a la falta de movilidad ha cogido mucho peso y cognitivamente ha perdido todas las emociones y la iniciativa. Él solo reconoce su problema físico, pero no el cognitivo.

Mi consejo para las familias que están pasando por esta situación es que **“Se informen todo lo que puedan y que vivan el día a día, que piensen solo en el presente y no en el pasado y que busquen ayuda y apoyo de sus familiares más cercanos”**.

**HIJA DE M.C.L, PERSONA CON DCA.  
FAMILIAR SOCIO DE ASOCIACIÓN VINCULADA A FEDACE**

---

“Mi madre tenía 61 años cuando le pasó. Sufrió un infarto cerebral isquémico y su vida cambió por completo. Nos tuvimos que mudar de casa, para una adaptada a sus nuevas necesidades. Ella es y era alegre y luchadora”.

Los primeros momentos de la UCI fueron duros, creíamos que la perdíamos, pero todos unidos supimos llevarlo de la mejor manera. Yo estaba con ella cuando le sucedió y enseguida supe lo que estaba pasando. No estuvo en coma, pero sí estuvo algunos días sin responder.

Cuando la subieron a planta estuvo bien atendida, pero hubo algunas negligencias. Mis sentimientos eran de miedo, estaba muy mal. Yo no me podía creer que eso le estuviera pasando a ella y quería pensar que era pasajero (eso quería pensar yo) pero no fue así, por cosas de la vida.

Se te pasan tantas cosas por la cabeza que no podría decir algo concreto. Lo único que yo quería era que se pusiera buena, para llevármela a casa y cuidarla para que estuviera lo mejor posible. No sabía que mi madre era tan luchadora.

En esta etapa el apoyo más importante fue el de mi familia y el psicológico, ya que fue un palo muy grande para toda la familia. Pero entre mis hermanos, mi padre y yo la cuidamos muy bien y ella siempre está contenta.

El alta del hospital se lo dieron a los 6 meses y fue todo más o menos bien, igual que su comienzo de rehabilitación. Tenía muchas ganas de avanzar.

Iba muy poco a poco, pero avanzaba. Nosotros esperábamos que pudiera andar, pero a los meses le tuvieron que amputar la pierna.

Cuando le dieron el alta de rehabilitación y pese a lo que había pasado estaba bien, pero le dio un segundo infarto intestinal y ya se quedó estancada en su recuperación.

Los primeros meses de la vuelta a casa bien, empezó a comer sola y a hablar algo, pero por desgracia actualmente es totalmente dependiente para las actividades de la vida diaria. Tiene tantas cosas la pobre mía que demasiado feliz está.

Mi consejo para todas aquellas personas que estén pasando por esta situación es que tienen que entender lo que le está pasando a su familiar y ser capaces de ponerse en su lugar. Tienen que apoyarlo, conocer sus necesidades para que por lo menos, pese a todo lo que está viviendo, esa persona se sienta bien y protegida por su familia. Es importante también no sentir pena ni lástima por vuestro familiar, ya que ellos lo perciben todo y hacerles ver que la vida va mucho más allá de las secuelas que deja el DCA y que con ganas y con la unión de la familia, TODO es posible.

**“Mi madre pese a todo está contenta y feliz, aunque tenga las secuelas por el DCA, y cada día lucha con todas sus fuerzas por vivir junto a nosotros”.**

**HERMANA DE E.P. PERSONA CON DAÑO CEREBRAL  
FAMILIAR SOCIO DE ASOCIACIÓN VINCULADA A FEDACE**

---

Mi familiar antes del DCA era una persona joven, llena de vida, deportista, con un trabajo estable y una vida ordenada.

Todo empezó en julio de 2010, con un dolor de cabeza muy fuerte, un periplo de visitas a urgencias de donde salíamos con un diagnóstico de migraña y con un tratamiento que le servía, puesto que el dolor no se le quitaba. A los 3 días tuvo un pequeño derrame cerebral, fue entonces cuando le hicieron un TAC que arrojó un terrible diagnóstico; mi familiar tenía 4 aneurismas cerebrales y uno de ellos le había sangrado.

Los pronósticos en esos momentos eran muy malos. Lo primero que harían sería operarlo del aneurisma que había sangrado y si era posible, se le intervendría alguno más en la misma operación. Pero la suerte no estaba de nuestra parte y horas antes de esa primera operación el aneurisma volvió a sangrar, entró en coma y fue trasladado a la UCI, lo operaron y permaneció en la UCI un mes aproximadamente.

Los sentimientos en esos momentos se reducen a la palabra MIEDO. Miedo a perderlo, miedo a no saber cómo quedaría, miedo a tomar decisiones, miedo a todo... También tienes ESPERANZA, aunque sea poca, porque lo ves conectado a mil máquinas, pero vivo y luchando. En ese momento no eres consciente de lo que se aproxima. No eres consciente de que la persona que conoces y que ha estado contigo toda la vida no volverá a ser la misma. En esos momentos contamos con el apoyo de toda la familia, la verdad es que estuvimos muy arropados y lo estamos en la actualidad.

Después de la UCI pasamos a planta donde permanecemos 10 meses. En total estuvo ingresado 11 meses y hubo hasta 3 operaciones más. Para el personal del hospital no tengo más que buenas palabras. Fue otra familia du-

rante el tiempo que permanecemos allí, desde los médicos/as, enfermeros/as hasta los limpiadores/as. Todos tenían palabras de ánimo para nosotros.

En el hospital empezó la rehabilitación. Fue un trabajo duro compartido por la familia y el personal del hospital, pero poco a poco fue logrando objetivos, desde respirar por sí solo hasta empezar a caminar.

Antes de darnos el alta definitiva empezaron a darnos permisos de fin de semana que pasamos en casa. Fue muy duro porque en el hospital sabíamos que si pasaba algo estábamos rodeados de profesionales, pero en casa nos sentíamos más desprotegidos.

Cuando nos dieron el alta en el hospital nos dijeron que continuaríamos con la rehabilitación, pero en realidad una vez que nos dieron el alta se acabó la rehabilitación, pero como ya he dicho tuvimos mucha suerte porque alguien nos habló de ADACCA. Nos pusimos en contacto con ellos y se nos abrió un nuevo mundo. Allí nos encontramos con grandes profesionales que orientaron y acogieron a mi hermano.

Desde el 2011 mi hermano está en ADACCA, luchando y trabajando día a día y si hay algo que tengo claro es que ADACCA es una gran familia. Y se implican no solo con el enfermo, sino también con los familiares.

En la actualidad mi hermano es una persona dependiente, sí, pero que ha conseguido muchos objetivos y que disfruta de la vida. Ha pasado y hemos pasado momentos terribles, fases de apatía total, agresividad, etc. Pero que luchando codo a codo con él lo hemos ido superando y seguiremos superando lo que se nos presente. Que aquellos primeros diagnósticos en los que nos dijeron que lo más seguro es que quedara vegetal, porque su cerebro había sufrido mucho y había llegado a parámetros que no eran compatibles con la vida, tan solo quedaron en eso, en pronósticos que gracias a Dios no se cumplieron.

Pero siempre teniendo claro que hay que trabajar duro. Ellos necesitan estímulos a diario y esto lo digo porque en alguna ocasión nos dijeron que lo que se consiguiera el primer año sería a lo máximo que podíamos aspirar, pero la experiencia y el camino me han enseñado todo lo contrario. Mi hermano aprende día a día y solo necesita la estimulación que recibe en ADACCA y como no, de su familia, en casa.

**“Una vida salvada, merece ser vivida”.**

**RAFAELA, ESPOSA DE PERSONA CON DAÑO CEREBRAL  
FAMILIAR SOCIO DE ASOCIACIÓN VINCULADA A FEDACE**

---

**Mi familiar antes del Daño Cerebral.**

Emilio era una persona muy responsable, con mucho humor, le gustaba que todo el mundo estuviera bien. Era jefe de compras y distribución en un almacén de perecederos y dedicaba muchas horas al trabajo, tenía épocas de mucha presión, aunque nunca lo expresaba. Seis meses antes de del DCA sufrió un síncope y estuvo haciéndose pruebas, a falta de una que dejó pasar.

**¿Cuál fue la causa del Daño Cerebral?**

En 2004 sufre una parada cardiorrespiratoria mientras estaba durmiendo. Yo lo noté raro, no recuerdo como conseguí bajarlo de la cama y llamar a la ambulancia. En ese momento todo fue muy rápido y mi mayor preocupación era que no le hicieran daño.

**En el hospital.**

Estuvimos 2 meses en coma en la UCI y fueron momentos muy duros. Cuando el médico me decía que estuviera preparada para lo peor yo le decía que no podía ser, que no conocía a mi marido, que necesitaba tiempo. Le poníamos música, le hacíamos masajes, vivíamos con expectación sus reacciones, pero, en esos momentos tú te sientes con la mente en otro sitio.

Cuando despertó del coma sentí que no era él, sólo sonreía. Nosotros no entendíamos qué estaba pasando, no sabes qué va a pasar y nadie nos decía nada. No hay apoyo emocional en esos momentos y son muchas

cosas por decidir en las que no sabes qué será lo mejor. En esos momentos, sin saber qué le había pasado a mi marido nos dicen que nos tenemos que marchar a casa, aunque ya nos dijeron que el pronóstico era bueno. Gracias a la intervención del cardiólogo nos derivaron al Hospital de San Vicente. Esos momentos son muy duros porque él empezaba a despertarse y ser consciente y yo me daba cuenta de que no le conocía. Después siguió recibiendo rehabilitación en el Institut Guttman de Badalona y tenía una habitación cerca de allí y pasaba el día con él. Recuerdo cómo me explicaron que mi marido podía caminar, pero que no se acordaba, por eso yo entendí que debía ayudarle a recordar. Hay cosas que la familia o las personas cercanas no entienden en esos momentos, pero acaban entendiendo con el tiempo.

### **La vuelta a casa.**

La vuelta a casa es complicada. Tuvimos que adaptar la casa y vivir muchos cambios. Entendí que Emilio tenía que seguir trabajando y había que buscar recursos. Además, hay un cambio de roles en la familia y es importante que cada uno siga teniendo el rol que le corresponde. Comenzó entonces a hacer rehabilitación en algunas clínicas de Alicante y al poco tiempo conocí a Mari Carmen y ADACEA. La asociación comenzaba entonces sus primeros pasos, comenzaban los talleres en un aula de un colegio que nos cedieron y enseguida quise participar de lo que estaba naciendo.

### **En la actualidad.**

ADACEA para mí fue un gran alivio y acepté con mucho gusto el tener responsabilidades y ocupaciones en la junta directiva. Sentía que había dejado mi vida anterior y que ADACEA me daba una nueva oportunidad. También creo que me ha ayudado a ser mejor persona, a darme a los demás. ADACEA es la familia que siempre está ahí.

Hoy en día todo ha cambiado mucho, encuentro a Emilio peor de un tiempo a esta parte. Cuando va a casa no sabe dónde está, es más dependiente, siempre ha sido muy cariñoso y extrovertido y ahora le cuesta mucho expresarse. Yo siento que me he acostumbrado, al final creo que hemos tenido suerte y podía haber sido peor. Acepto la situación día a día, aunque no quiere decir que me resigno.

Un consejo para las familias que estén pasando por esta situación.

“A alguien que esté atravesando una situación parecida le diría que tenga esperanza, que tenga inquietudes, que busque recursos y que sobre todo busque ayuda y se deje ayudar. Hay momentos en los que te crees que tú puedes con todo sola, pero llega el momento que te das cuenta de que no es así. Les diría que busquen la luz en el pozo en el que muchas veces nos encontramos”.

**MARÍA ÁNGELES, 69 AÑOS.**  
**ESPOSA DE UNA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL**  
**FAMILIAR SOCIO DE ASOCIACIÓN VINCULADA A FEDACE.**

---

### **Mi familiar antes del Daño Cerebral.**

Antes de esta situación a él le gustaba mucho pescar, participar en todas las actividades relacionadas con sus hijos y era muy mañoso para todo, pero ahora ha cambiado mucho: no quiere cansarse, lo único que le gusta es estar relajado.

### **¿Cuál fue la causa del Daño Cerebral?**

Mi marido tenía 55 años en 2005 cuando una serie de infecciones le causaron daño cerebral. Primero le detectaron un tumor benigno en la cabeza, pero, a causa de una infección de orina, se le infectó la herida y tuvieron que operarle, quitándole una parte del cerebro, siendo esto lo que le provocó daño cerebral.

### **En el hospital.**

Mi marido estuvo en coma y pasó tres meses en la UCI. Fue una situación en la que me sentía muy agobiada y llegué a dejar mi trabajo, podría decir que “me ingresé con él”. El momento en que pasa a estar en planta del hospital lo recuerdo con angustia, pero decidí que estaría con él durante todo el tiempo. En total, durante este periodo le hicieron seis operaciones.

### **La rehabilitación.**

En relación con la rehabilitación que ha recibido, mi idea era que realizará actividades para trabajar en todos los niveles. Por eso, ADACEA es el

mejor sitio donde puede recibir rehabilitación y está muy feliz y contento por acudir a la Asociación. ADACEA se ha convertido en una familia para los dos. Cuando va allí está activo, sabe que tiene unas obligaciones y actividades que cumplir.

### **En la actualidad.**

En la actualidad él está bien, sabe lo que tiene y nunca se ha sentido mal, lo ha asumido y es feliz. A veces se siente impotente porque no puede hablar y, aunque por gestos lo entiendo, hay algunos que se me escapan y necesito horas o días para pensar qué es lo que me quiere decir. Mi marido ya no es la persona que era y yo estoy cansada físicamente. Me deterioro, es duro porque él depende de mí y yo cada vez soy más mayor.

A mí la vida me ha cambiado mucho, ya no puedo salir como antes si no están adaptados los sitios para que él pueda ir, por eso salgo con ADACEA. Aun así, sé que es lo que tenemos, siempre lo he asumido con mucha paciencia y sé que la vida nos ha cambiado a toda la familia.

### **Un consejo para las familias que estén pasando por esta situación.**

**“Por último, a los familiares que están pasando por una situación similar les diría que esto tiene muchas fases. La primera es inquietud. Después, cuando ves que avanza, tienes una falsa esperanza. Al final, te das cuenta de que es una persona diferente, pero, aun así, a lo largo de todo el proceso es necesario tener mucha paciencia y asumir que la vida ha cambiado y que hay que adoptar otros roles diferentes”.**

### **Mi familiar antes del Daño Cerebral.**

Mi mujer tuvo un derrame cerebral a los 43 años mientras trabajaba en un geriátrico, la operaron y todo salió bien, pero se le quedó una especie de “burbuja” en la cabeza y tuvieron que operarla de nuevo.

### **En el hospital.**

Los médicos nos dijeron que la operación duraría poco y nos iríamos a casa, pero tuvimos mala suerte, una posibilidad entre un millón, porque la operación se complicó, y fue en ese momento cuando sentí que me cambiaron a mi mujer. De repente ella ya no podía hablar, ni andar y tampoco estaba bien cognitivamente.

El tiempo en que mi mujer estuvo en planta del hospital lo recuerdo como uno de los momentos más dolorosos que vivimos porque ella apenas se daba cuenta de nada, pero, aun así, mi único objetivo era que sonriera y permanecí unido a ella, como siempre lo habíamos estado.

Fue entonces cuando me di cuenta de que mi mujer tenía una lesión cerebral, especialmente cuando vi todas las secuelas que le habían quedado tras esa operación. A partir de ahí, mi único pensamiento era que lo importante es la salud de mi mujer, por eso intentaba que ella estuviera bien y cuando podía estar con ella, bailaba, cantaba o hacía cualquier cosa para que sonriera. Menos mal que conté con el apoyo de mi hijo, que se ha portado genial con su madre y conmigo.

### **La vuelta a casa.**

Cuando le dieron el alta a mi mujer no sabía lo que me iba a llevar a mi casa ni lo que iba a pasar, todo era diferente, busqué recursos por todos los sitios porque tenía claro que lo primero era ella y su recuperación, por eso también llegué a perder mi trabajo. Mi mujer estuvo recibiendo rehabilitación, primero en el hospital y después, en otro centro, pero cuando de verdad empezamos a notar cambios fue en ADACEA, donde nos sentimos como en casa. Las expectativas que tenía con la rehabilitación era que pudiera andar. Evidentemente no anda con fluidez, pero se han conseguido avances y para nosotros eso ya es un logro. Es importante que, aunque sea poco a poco, vaya avanzando.

### **En la actualidad.**

Actualmente, ella está feliz y después de todo, le sigue gustando lo mismo que le gustaba antes de la operación: ir al mercadillo y pasear por el puerto. Y yo, después de la “desgracia”, todavía lo estoy asimilando, pero estoy muy a gusto con ella, viéndola sonreír y esperando cambios. Mi único pensamiento ahora es seguir luchando.

### **Un consejo para las familias que estén pasando por esta situación.**

**“Por último, como consejo a familiares que están pasando por una situación similar, les diría que lo mejor es la paciencia, pero que lo más importante es estar al día y tener en cuenta que somos seres humanos y su felicidad es muy importante. Hacerlos reír es una buena manera de hacerlos felices”.**

A mi padre le dio un ictus repentino con 63 años. Estábamos en casa una tarde, y le empezó a doler mucho la cabeza. La primera reacción que tuvimos mi madre y yo fue darle una pastilla y esperar a que le hiciese efecto.

Al rato, la dolencia seguía y además aumentó. Él decidió darse una ducha, pero aun así no mejoró y el dolor siguió aumentando hasta el punto de que empezó a tener fiebre y temblores. Preocupados, decidimos llamar a la ambulancia.

Cuando finalmente llegó, los enfermeros tuvieron que subir a casa porque él no era capaz de sostenerse en pie. Una vez dentro, mi padre dijo que veía doble y según los enfermeros eso no era buena señal.

Cuando llegamos al hospital, nos tuvieron esperando en urgencias hasta que le atendieron. En la consulta, la médica le hizo unas cuantas preguntas y cuando vio su estado, decidió mandarlo directamente a hacerle un TAC. Mientras le hacían la prueba, cayó en coma. Corriendo salieron los médicos y nos dijeron que había sufrido un ictus y que tenían que intervenirle de inmediato. La situación era irreal. No sabíamos que estaba pasando, ni por qué. Nos preguntaron que, si tenían nuestro consentimiento para operar, porque la intervención podía no salir bien.

Tras la operación despertó después de estar 2 semanas en coma. Le cambió la vida de manera radical. No podía hablar, comer, andar, no podía ser él... ¿Te imaginas despertarte de repente, y no poder hacer todas estas cosas?

Los momentos en la UCI son los más difíciles. La angustia y el miedo que sufres son indescriptibles. Tu familiar está en coma, metido en una

sala y solo puedes ir a verle dentro de un horario establecido. Horas de espera, diagnósticos diferentes cada día, aparentes mejorías y recaídas. No ves la luz al final del camino, la incertidumbre te destroza.

Después de casi un mes en la UCI, mejoró y decidieron subirlo a planta. Allí estuvo un año entero. Al principio, todo es positivo, estás motivado y feliz porque tienes la esperanza de que todo va a salir bien, o eso te dicen. Pero al tiempo, te das cuenta de la realidad y ves que todo el proceso va a ser lento e igual no tan positivo como decían.

El estado de mi padre era muy delicado, no le permitían salir de la habitación por posibles infecciones y eso le provocaba estar encerrado 24h.

Por otro lado, estás tú. Estás allí metido, todo el día. Comes allí, duermes allí. Las horas se te hacen interminables. A los que creías cercanos, no son de tanta ayuda como tu pensabas. Cada vez vienen menos a ayudarte y a verte y eso te entristece.

Aun así, lo que más me afectó, era ver que mi padre no era el mismo. No por no poder hablar, comer o andar, sino porque su mirada era diferente, su actitud, su trato hacia mí. Me daba la sensación de que era otra persona.

Tras el año así, nos dijeron que podía volver a casa. Este momento, a pesar de todo, es de pura felicidad. Me podía llevar a mi padre a casa. Iba a salir de esa habitación para estar en su casa. Era emocionante, pero también caótico. Al ir en silla de ruedas, tuvimos que habilitar toda la casa para ello. Las circunstancias también nos llevaron a buscar ayuda externa, para poder moverlo, ducharlo, darle de comer, atenderle en necesidades médicas... En ocasiones, se te viene el mundo encima y hay momentos duros en los que no puedes más. Cambias tu vida entera para dedicársela a él.

**“Mi consejo para otros es no dudar nunca en pedir ayuda. No eres peor hija o familiar si lo haces. Para poder ayudar a alguien, el primero que tiene que estar bien eres tú”.**

**“Por último, dar las gracias siempre de que tu familiar este vivo, independientemente en las condiciones en las que este”.**

**¿Cómo te puede cambiar tanto la vida en cuestión de segundos? La historia que voy a contar es sobre mi novia.**

Todo empezó hace menos de un año mientras trabajaba. En ese momento tenía 26 años. Empezó a sentir un fortísimo dolor de cabeza, mareos y náuseas. Me llamó para decírmelo y fui directamente a recogerla. En el coche de camino al hospital, le di una botella de agua y cuando fue a cogerla se le cayó. El brazo izquierdo no le respondía. Antes de llegar perdió el conocimiento.

Todo estaba transcurriendo muy rápido. En cuanto llegamos al hospital se la llevaron directamente a hacerle un TAC y cuando salió, me dijeron que estaba sufriendo un ictus y que tenían que intervenirla de vida o muerte. Me quedé petrificado. No me dieron muchas esperanzas, estaba muy delicada y había perdido muchísima sangre. En esos momentos, pensaba que estaba soñando. ¿Cómo me está pasando esto? ¿Por qué?

Tras la operación pasó dos semanas en coma inducido, y luego un mes y medio más en planta. Había sobrevivido y aparentemente su recuperación iba a ser buena. Los momentos en planta son muy intensos. Por un lado, estaba feliz porque había sobrevivido, pero por otro, sentía mucha incertidumbre de cuales iban a ser las secuelas. Su lado izquierdo estaba bastante afectado, poca movilidad y dolor. El habla también lo tenía afectado, apenas podía comunicarse.

En la rehabilitación la actitud es lo más importante. Tuve que estar muy fuerte para apoyarla y motivarla. Eran momentos claves para su recuperación. Hoy en día continua con las terapias para seguir mejorando.

La vuelta a casa fue una locura. Para ella fue un choque con la realidad muy fuerte. Todo le molestaba. La notaba muy rara, con una actitud muy diferente a como era antes. Yo me sentía perdido, no sabía cómo debía tratarla, ni reaccionar antes algunas situaciones. Nadie te enseña a lidiar en momentos así. Me sentía solo, inútil y me faltaba ayuda por todos lados, ya que ni mi familia ni la suya se prestaron. Como ya estaba en casa, los demás no comprendían que ella seguía estando mal.

**“Mi consejo es buscar toda la ayuda e información que se pueda. Los especialistas son los únicos que te podrán aconsejar y ayudar en cómo tratar a una persona con daño cerebral adquirido. Otro aspecto muy importante eres tú. No te dejes. Sal, desconecta, retoma fuerzas para seguir. Los cuidadores también nos tenemos que cuidar, para así estar fuertes para seguir ayudando a nuestro familiar”.**

### **Mi familiar antes del Daño Cerebral.**

En mi caso, mi familiar es mi hijo. Tenía sólo 11 años cuando empezó a tener comportamientos extraños, andaba rápido, no controlaba, no dormía, lloraba y así durante 9 meses. Íbamos al médico y todo estaba bien. Los psicólogos decían que era un problema de normas, niño malcriado y no sé qué más. Todavía me siento culpable de esto, no de que fuera verdad sino de la cantidad de impresentables que te vas encontrando en la vida.

### **¿Cuál fue la causa del Daño Cerebral?**

Así llegamos hasta el 23 de enero de 2008 cuando decidimos ir con él al hospital ya que al día siguiente salíamos de viaje.

La doctora al mirarle el ojo, se le había desviado, decidió hacerle una resonancia. Yo le acompañé en la prueba y rápidamente supe que algo pasaba y que no era bueno. Iban y venían médicos y nos miraban asombrados a ambos.

### **En el hospital.**

La peor noticia llegó, tenía un tumor cerebral enorme, lo ingresaron y al día siguiente entró en el quirófano y estuvieron operándole 18 horas, cuando salió parecía un monstruo, estaba como deformado.

Esas horas son para no recordar. Cuando salió paso directamente a UVI y allí estuvo una semana con días buenos y otros no tanto. Se le fue la cabeza, tenía alucinaciones. Fue una pesadilla. Lo tenían que atar.

A la semana subimos a planta y a pesar de todo empezó a mejorar. No hablaba, aunque si entendía todo. A cualquier pregunta contestaba planetas, ¿Qué día es hoy? Luna; ¿Qué has comido? Martes. Yo me sentía fatal. No es mi hijo, ¿Qué le pasa? No entendía nada. Sus primeras palabras llegaron, pero en inglés, curioso.

Hasta aquí había sido un niño muy bueno, inteligente, muy curioso, pero a la vez raro a nivel social, no hacía amigos, no le gustaba la calle, muy casero y hoy en día sigue igual.

Pasados 15 días de estar en planta, decidieron darle el alta, ya que a nivel psiquiátrico no mejoraba, seguía sin dormir y con mucha ansiedad. Esto tampoco ha mejorado hoy en día.

### **La vuelta a casa.**

Nos enviaron a un centro para rehabilitación y allí estuvimos otros 9 meses yendo a diario. Mejoró bastante la parte física y el habla, pero no la memoria y la atención pues nadie le trabajaba eso. Tuvimos que buscar un neuropsicólogo y pagarlo de nuestro bolsillo. Era muy caro y pudimos ir un año. Decidí hacer algo y denuncié al sistema madrileño de salud.

Después de 4 años operado, un día me llamaron y me dijeron que le daban seis meses de neurorehabilitación en un hospital privado. Al final fueron 12 meses, pero ahí debo decir que empezó la verdadera mejoría de mi hijo. Empezó a ser de nuevo él poco a poco a pesar de que sus problemas psiquiátricos continuaban.

Conseguimos que acabara la ESO con muchas dificultades y después le pagamos un curso a distancia de educación infantil y hoy en día lleva ya 4 años como profesor en una escuela infantil.

### **En la actualidad.**

Si no hubiéramos hecho esto no sé qué hubiera sido de él ya que él siempre había deseado estudiar historia, pero en bachiller no hay ningún tipo de ayuda y tuvo que dejarlo. Esto le produjo una depresión tremenda que todavía arrastra, pues se siente frustrado por no poder estudiar.

Hoy en día lleva una vida “normal”, pero siempre guiada, acompañando, indicándole cómo hacer las cosas y demás. Necesita ayuda en planificación, organización y algunas actividades diarias. Perdió campo visual en ambos ojos y necesita que le afeitemos.

A nivel psiquiátrico tiene trastorno obsesivo compulsivo y le hace difícil el día a día, quizás sea la mayor secuela que persiste aún 11 años después y si me apuran diría que va en aumento. Está totalmente obsesionado con la enfermedad y si no la tiene, la siente como tal llegando a extremos insospechados.

Tengo que decir finalmente que es la experiencia más dura que he vivido nunca, pero a la vez la que más enseñanza me ha traído. Hemos aprendido a valorar lo importante, a trabajar lo imprescindible y a no rendirnos. El camino es duro y con obstáculos, pero se puede avanzar, aunque sea despacio.

Él, qué es totalmente consciente de todo, sufre mucho y no termina de aceptar lo que le pasó. El día a día es complicado para él. No es una persona feliz, tiene el estado de ánimo muy bajo y nos cuesta mucho hacerle ver las cosas positivas.

Descubrió que le encanta viajar y a ello nos dedicamos siempre que podemos. Le dejamos que elija destino y que organice el viaje y se le da fenomenal, nos da una auténtica paliza pues por su trastorno psiquiátrico lo que está organizado se hace sí o sí. De eso se trata, de saber qué se le da bien y explotarlo al máximo.

**Un consejo para las familias que estén pasando por esta situación.**

**“Espero que mi testimonio sirva para aquellos padres o familiares que están pasando por esta situación y que vean que se puede salir adelante y que hay que hacerlo. Un beso para todos”.**

### FAMILIAR SOCIO DE ASOCIACIÓN VINCULADA A FEDACE

---

Ocurrió un 11 de diciembre de 2012. Mi hijo Iker tenía 21 años. En casa solo estábamos Laki (nuestra mascota) y yo. Acababa de venir de su primer día de prácticas en la empresa Mercedes Benz de Vitoria, donde iba a realizar su proyecto Fin de Grado, como estudiante del último curso de Ingeniería Informática en la Universidad de Deusto. Después de comer decidió darse una ducha. Tardaba mucho en salir del baño y cuando fui a decirle que por favor saliese, que tenía que ponerme a fregar, no encontré respuesta alguna.

Nuestro perro Laki ladraba sin parar, como queriéndome hacer notar que algo grave pasaba. No tuve más remedio que echar la puerta abajo de una patada y lo que encontré allí fue estremecedor: Iker se encontraba desplomado en el suelo, inerte, sin reaccionar absolutamente a nada. Lo primero que se me pasó por la mente es que estaba muerto, quizás porque se hubiese desnucado o quizás porque le hubiese dado un infarto fulminante. No entendía nada, mientras entraba en estado de shock sin saber qué hacer ni a quién llamar. Nunca imaginé, que todo aquello tenía relación con su cerebro.

A Iker nunca le había dolido la cabeza; era un deportista ejemplar (futbolista con mucho futuro, según los entendidos) y un muy buen estudiante de ingeniería al que le apasionaba la informática. Un chico de 21 años con toda su prometedora vida por delante.

Cuando llegamos al hospital, totalmente aturridos y destrozados, el diagnóstico que nos dieron fue terrible; Iker tenía una hemorragia cerebral masiva como consecuencia probablemente de una MAV (malformación arterio venosa) de origen congénito. Su vida estaba en serio peligro, su estado era crítico. No nos lo creíamos. No podía ser.

Ya en la UCI los médicos nos dijeron que había entrado en coma y que tenía totalmente paralizada la parte derecha de su cuerpo; también que había perdido el habla entre otra serie de cosas. En ese momento mi mujer y yo, nos pusimos a llorar desconsoladamente, pensando en que la vida de nuestro hijo, en caso de sobrevivir, y la nuestra propia se habrían arruinado para siempre.

Después de pasar la peor noche de nuestras vidas, volvimos al hospital, donde las noticias fueron algo más esperanzadoras en cuanto a que había despertado del coma y a que la hemorragia estaba siendo controlada. Pero las secuelas eran muy graves y todavía era muy pronto para hablar del futuro. Además, tenían que operarle para extirparle aquella malformación.

En aquellos días en la UCI, el pesimismo se apoderó de todos nosotros. Iker no podía hablar, no podía mover ni el brazo, ni la pierna derecha y tenía problemas de visión. Sin embargo, cuando le preguntábamos cómo estaba, siempre levantaba su pulgar izquierdo hacia arriba, como queriéndonos decir que tranquilos, que estoy seguro de que me pondré bien y que volveré a ser el Iker de siempre. Aquel optimismo interno que tenía y sus ganas de volver a ser la misma persona que antes del percance cerebral, siempre fueron fundamentales de cara a lo que pasaría en meses y años, sí, años posteriores.

La operación salió bien, pero las secuelas se mantenían y no se atisbaba mejoría ninguna. Tanto el médico rehabilitador, como el neurocirujano que le dio el alta después de casi 25 días de ingreso hospitalario, nos dieron pocas esperanzas. Nuestros ánimos se vinieron abajo. Nadie podíamos imaginar, ni los médicos ni la familia, de lo que Iker iba a ser capaz de lograr.

Cuando el 5 de enero de 2013, nuestro hijo llegó en silla de ruedas a nuestra casa, era incapaz de sostenerse en pie y no podía emitir ni un solo sonido. El reencuentro con su familia, con su casa y sobre todo con su perro es algo difícil de describir y que no se puede expresar con palabras. A la mañana siguiente, día de reyes, Iker pronunció su primera palabra después de casi un mes sin poder hablar: Laki.

Empezaba un largo y complicado proceso de rehabilitación. Ya desde el primer día, nuestro hijo dejó claro que por voluntad no iba a quedar:

por primera vez en mucho tiempo dio sus primeros pasos, agarrado a un par de barras paralelas. También comenzaba el tratamiento con una logopeda, que pronto empezaría a dar muy buenos resultados; consiguió en pocos días hilar alguna frase que otra, eso sí, con una vocalización muy lenta.

Muy poco a poco, con avances muy pequeños cada día, pasaban las semanas con una mezcla de impotencia (queríamos que su recuperación fuese más rápida y sobre todo que su mano derecha comenzase a despertar) y de esperanza. Pero nuestro hijo seguía convencido de que se iba a recuperar del todo y seguía haciendo todo tipo de ejercicios hasta acabar física y mentalmente agotado.

Aquello debía tener su premio, y poco a poco empezó a dejar la silla de ruedas y a hablar con algo más de soltura. Pronto cogió las muletas y pronto las dejó. Y nuestra casa empezó a convertirse en un pequeño gimnasio.

Además, comenzamos a ir a la piscina, a correr, al campo de fútbol, montar en bicicleta, etc. Meses, semanas, días, horas y horas de esfuerzo y ejercicios.

Pero su mano derecha seguía sin progresar. Aquello a nuestro hijo le sumió en la tristeza y en una profunda desesperación, porque pasaban los meses y a pesar de todo lo que trabajaba, prácticamente no había mejora. Entonces tomamos una decisión que fue clave en su evolución futura: acudir a un centro de fisioterapia donde nos aconsejaron acudir a una profesional especialista en la rehabilitación de pacientes con DCA.

En pocos meses su mano empezó a coger más soltura, destreza y velocidad. Nuevos ejercicios, nuevos deportes (escalar en rocódromo, por ejemplo), nueva motivación y esperanza.

Iker acabó su carrera de Ingeniero Informático, consiguiendo el premio al mejor proyecto fin de grado de su promoción. Posteriormente acabó un Máster de año y medio, con un resultado excelente y enseguida comenzó a trabajar como ingeniero en una consultora de ámbito estatal, donde actualmente desarrolla su trabajo con unos resultados y unas expectativas maravillosas; además, después de dejar el fútbol como jugador, ha vuelto a ese deporte como entrenador de un equipo de infantiles.

Hoy en día, después de 6 duros y largos años y cumplidos los 27, nuestro hijo hace una vida totalmente normal y más pronto que tarde tiene intención de independizarse. La pesadilla quedó atrás.

Como consejo para las familias que estén pasando por esta situación, **comentar que hay que tener mucha paciencia (el proceso de rehabilitación es muy largo y duro, con muchos momentos y días difíciles), pero también mucha esperanza. Es fundamental estar muy unidos, familia y paciente y desde luego ponerse en manos de buenos especialistas (por ejemplo, la neurorrehabilitación no tiene nada que ver con una rehabilitación “normal”, en cuanto a la forma de abordar los problemas de un DCA y los resultados que se obtienen). En este sentido para Iker fue clave ponerse en manos de una fisioterapeuta especialista en daño cerebral. La pena es que, quizás por un mal asesoramiento en el hospital, no hubiésemos empezado con esta rehabilitación especializada mucho antes. Estamos convencidos de que nuestro hijo se hubiese rehabilitado antes y sobre todo mejor.**

Y un último consejo: **“tener en casa un perro. Para Iker, Laki ha sido su psicólogo, su compañero y su amigo más cercano y fiel. Si tenía algo claro desde el principio de su enfermedad, es que quería volver a jugar con él y abrazarle con todas sus fuerzas. Y a fecha de hoy ya no hay ninguna duda: ha conseguido su objetivo”.**

### FAMILIAR SOCIO DE ASOCIACIÓN VINCULADA A FEDACE

---

Araceli tenía 61 años, cuando el 21/12/2012 sufrió un ictus isquémico derecho. Estaba recién jubilada después de 40 años como profesora de matemáticas y ciencias naturales, después de haber cumplido con sus obligaciones como profesional de la enseñanza y como madre de tres hijos de 37,38 y 28 años respectivamente en aquella fecha. La decisión de jubilarse se debió a la necesidad de cuidar de su padre de 89 años.

El día del ictus iba camino de su tierra natal (Segovia) para pasar las Navidades con la familia.

Mi madre era una mujer seria, responsable, muy ordenada, metódica, justa y muy trabajadora. No disfrutaba mucho del ocio y del tiempo libre, que ocupaba constantemente haciendo cosas para arreglar y mantener su casa en perfecto estado.

Con la llegada del abuelo disponía de menos tiempo libre aún con todo el trabajo extra que esto conllevaba.

Después del ictus las cosas han cambiado, tuvo que dejar de cuidar a su padre, y se convirtió ella en la receptora de cuidados. Le cuesta caminar, lo hace ayudada de una muleta, y para distancias largas usa la silla de ruedas, no mueve el brazo izquierdo. Eso es lo que se ve a primera vista, pero hay cosas igualmente importantes que no son tan evidentes, por ejemplo, presenta heminegligencia, es significa que no presta atención a lo que ocurre en su lado izquierdo, como sí no lo viera, le cuesta planificar y acordarse de lo que tiene que hacer en su día a día y su personalidad ha cambiado, está algo desinhibida. Esto tiene sus partes negativas y positivas, disfruta de cualquier cosa:

Todo le hace ilusión, aunque al principio está reticente a empezar cualquier actividad nueva que le propongas. Pero es impulsiva y lábil ya que pasa del llanto a la risa fácilmente, aunque su estado de ánimo actual y generalmente es risueño, con mucho sentido del humor y con muchas ganas de estar con gente, salir y estar constantemente en la calle.

Se ha vuelto más creativa y aunque solo dispone de una mano, quiere hacer todo lo que pueda por si misma ya que en su forma de ser persiste su gran fuerza de voluntad.

Aprendió con ayuda de los profesionales a aceptar su discapacidad, su déficit de conciencia y a sacarle otro sentido a la vida.

Ella me comenta que lo que da sentido a su día a día es el hecho de poder vivir un día más con sonrisas y pasarlo bien con los pequeños placeres de la vida como son un café con amigos ,un paseo ,una comida con sus hijos, arreglar las flores de su jardín, ir al teatro, oír zarzuela, visitar museos o simplemente ir al cine ya que durante el tiempo de la recuperación no podía escribir, no podía leer y no podía seguir una serie de tv debido a la falta de atención o de memoria.

Ahora a sus 68 años, en definitiva, es mucho más alegre, cariñosa y desinhibida, aunque persista la impulsividad sobre todo hacia la comida y hacia el orden de todo lo que le rodea.

Salir del orden o de la metodología que le han enseñado en terapia puede ocasionar nerviosismo y descontrol con lo que aprender muy bien las pautas y la rutina diaria es importante tanto para ella como para los familiares para que todo marche perfectamente sin llegar a ponerla nerviosa y desorientada.

Hemos aprendido cómo es la nueva personalidad de Araceli y cómo actuar con ella.

Su ictus se produjo en circunstancias poco frecuentes, ya que ocurrió yendo en coche camino de Segovia, en medio de una autovía y bastante lejos de servicios sanitarios.

La llamada al 112 fue rápida pero los servicios sanitarios tardaron en llegar y se la trasladó a un ambulatorio de un pueblo cercano a la autovía para tratar que el ictus cediera, aunque sin éxito.

Tras 48 horas, y a punto de fallecer se la trasladó de Cáceres a Badajoz para someterla a una craneotomía descompresiva por ser bastante joven, pero sin saber las secuelas, ya que podrían ser muy graves.

En la planta del hospital cuando salimos tras un mes de UCI, nos sentimos bastante desorientados, desinformados y muy lejos de nuestra casa.

Apenas se nos dio información de las secuelas ni de lo que mi madre sufría.

Te vas enterando de cosas al hablar con otras personas que están por allí en la misma situación que tú y además estás en otra comunidad autónoma, con lo cual se une que no hay una manera estándar de trabajar con este problema.

Casi toda la información la busqué por Internet, buscando testimonios de otras personas ya que al pertenecer a Muface a través de la entidad privada Asisa estábamos fuera de lo que el protocolo de la seguridad social marca para este tipo de casos.

Fue derivada a Sevilla con alta hospitalaria al cabo de un mes y pico y allí nos ocurrió exactamente lo mismo (desinformación y muy mal pronóstico de su enfermedad).

Tras buscar por Internet conseguí que vinieran a hacernos una visita la entidad Dace, tuvimos una visita en el hospital donde nos aportaron información sobre el DCA y las primeras orientaciones. En ese momento teníamos la dificultad añadida de que el cuidador principal reaccionó con una negación de la situación, pensaba que su mujer no necesitaba nada y que ya se pondría bien.

Al cabo de unos días nos dieron el alta y nos mandaron a casa sin tener nada adaptado y sin saber cómo manejar a mi madre la cual se hacía todas sus necesidades encima, no sabía dónde estaba y apenas se mantenía sentada en la cama.

Tras varias intervenciones quirúrgicas y hospitalizaciones, tuvimos bastantes problemas para buscar un sitio de rehabilitación cercano a donde ella vivía. Dado su estado optamos por un centro, en el que estaba internada a 25km de casa. Estuvimos 4 meses, le trataron la parte física, nos ayudaron a

saber manejarla y nos dio tiempo a empezar con las adaptaciones, solicitud de la ley de dependencia y a entender algo más del problema.

Durante todo este tiempo seguí mirando sitios y precios debido al gran coste de toda esta terapia ya que las expectativas y los avances en este sitio nunca fueron claros porque no sabíamos que iba ocurrir con ella.

Tras 4 meses volvemos a casa y ella llora al no reconocer su casa como tal. Buscamos un sitio donde continuara la rehabilitación de forma ambulatoria, fuimos unos privilegiados porque gracias a que pertenece a Muface pudo acudir a una unidad de DCA sin coste.

Cuando esta etapa acabó continuamos en DACE.

Estos tratamientos iban a la par del tratamiento médico paralelo por las crisis epilépticas y el problema cardíaco.

Además de empezar a trabajar con la familia y el cuidador/es.

Todo este tratamiento multidisciplinar(rehabilitador, neuropsicólogo, logopeda, terapeuta ocupacional, etc) es necesario y muy importante porque ayuda tanto al paciente como a la familia a sentirse bastante mejor, arropados y con unos objetivos marcados acorde con la situación del paciente para no crear falsas expectativas.

Y poco a poco vas viendo la luz y los pequeños avances.

Aunque hay un tiempo más o menos establecido aparentemente para la recuperación máxima según los protocolos médicos nunca se sabe porque cada persona es un mundo, de una manera y cada uno tiene una motivación interior distinta.

Hoy en día creo que continúa mejorando en muchos aspectos, aunque es verdad que está bastante estabilizada pero la rehabilitación ahora la ayuda a mantenerse y a no retroceder en sus avances adquiridos.

En la vuelta a casa es muy importante establecer una pauta de vida diaria, hay que hacerse caso de todo lo que te han enseñado en los talleres de familia, ocupacionales y en todas las directrices que te dan y mantenerlo en el tiempo hasta que forme parte de la rutina.

Intentar adaptar la casa lo máximo posible para que la persona sea lo más independiente y autónoma dentro de unas normas de seguridad para que no ocurra ningún accidente.

Es verdad que hay que estar más pendiente de ella en todo y es necesario buscar ayuda porque vivir con una persona con DCA requiere trabajar en equipo y es necesario que todo el mundo en la unidad familiar colabore ya que si todo se lo carga el mismo al final lo sufre la persona afectada y la persona que está más tiempo con ella.

Se entra en un círculo vicioso que no es bueno para nadie.

En la actualidad mi madre, aunque ya no va a los talleres de DACE si continúa con las salidas de ocio de la asociación para mantener el contacto con sus amigos y terapeutas.

Para mí es muy importante mantener el vínculo con la asociación y recibir información actual y asistir a eventos relacionados.

Hemos buscado un fisioterapeuta más cerca de casa (8km) porque el cuidador se cansó de los viajes a Sevilla y también va a un gimnasio del pueblo con una persona que le ayuda a realizar muchos de los ejercicios de estiramiento y fortalecimiento de la pierna y para así también relacionarse y salir de casa.

También acude un día a la semana a un taller de memoria con personas sin discapacidad y se intenta que tenga una rutina de actividades diarias tanto por la mañana con la persona que viene de asistencia a domicilio por la ley de la dependencia como por la tarde con la persona que va a casa para hacer la cena y la comida, así como arreglar un poco la casa y su ropa, haciéndola participe de todas estas actividades.

Lo más difícil y costoso ha sido y es trabajar con el cuidador principal (su marido) ya que con la edad se vuelven personas que no aceptan el cambio de vida y más si te ocurre con 64-65 años.

Mi consejo para los que están pasando por esta situación, pero sobre todo **para los familiares es que se dejen aconsejar bastante por los terapeutas, que se unan a las asociaciones que hay y que ojalá hubiera más porque hay mucha conciencia sobre el Alzheimer y otras enfermedades, pero no tanto para el DCA.**

Que se informen bien en el hospital y busquen a las enfermeras de enlace y a los médicos para intentar sacar toda la información posible ya que lo habitual es no saber dónde acudir y de no saber cómo comenzar los trámites, no esperar que te lo den todo hecho.

Para mí la valoración de la discapacidad es de los primeros trámites a realizar ya que a partir de ahí es como se pueden obtener muchas ayudas económicas y fiscales tanto para adaptaciones de vehículo como para arreglo de vivienda, etc y me ha abierto la puerta a la mejora de la situación.

Me parece muy importante la labor de los trabajadores sociales, tanto en los hospitales como en los municipios pequeños donde la ayuda no llega y donde poder ir a un centro de día acorde a lo que el paciente necesita es imposible sino te desplazas.

Y aceptar que la vida no es siempre igual, la vida cambia y del mismo modo que cambia el tiempo también cambia nuestra forma de vida. Que vivir con un paciente DCA tiene cosas muy positivas ya que te transmite otra forma de ver la vida y te permite disfrutar de muchas cosas que la enfermedad te hace valorar con lo cual lo importante es tener paciencia no perder la fe, trabajar todos los días y tener apoyo familiar cerca si es posible o hacer de tus compis de terapia tu nueva familia.

Esta enfermedad y los pacientes que la sufren me han enseñado a buscar un sentido a todo lo que me rodea, a tener paciencia con los demás, a tener ganas de aportar a la vida cada día con más cariño y comprensión.

**“Mi madre ahora dice mucho “Vive y ayuda a vivir” y otras veces el famoso “Carpe diem” porque para ella cada día que tiene por delante es un regalo para disfrutarlo al máximo. Le doy las gracias a Dace por la oportunidad de contar mis vivencias y que pueda así ayudar a alguien más del mismo modo que ellos han ayudado tanto a mi madre y a mi familia”.**

MARÍA. SEVILLA.

FAMILIAR SOCIO DE ASOCIACIÓN VINCULADA A FEDACE

---

Andrés tenía 42 Años. Estaba en la mejor época de su vida, teníamos 3 niños, 2 niñas y un niño. Las niñas tenían 4 y 5 años y el pequeño era un bebé. El caso de Andrés es muy severo, no todas las personas con DCA tienen estas secuelas. Tuvo hipoxia cerebral intraoperatoria y como consecuencia estado de vigilia sin conciencia, él no se relaciona con el medio, es un espectador dormido. Como si estuviera en otro mundo, a veces me pregunto en qué mundo está.

La repercusión en el ciclo vital de Andrés es que se detuvo su vida, era el mejor momento (un buen trabajo, acabábamos de reformar la casa, unos hijos preciosos...). El ciclo vital que tuvo que continuar fue el de su familia, pero con cambios. Mis hijos han tenido que prescindir de muchas cosas de su padre y por épocas de su madre. Ahora me niego, porque he tenido que buscar un equilibrio entre atenderlo a él y estar para ellos, mi familia, amigos y para mí.

La situación de Andrés hace que yo tenga que asumir el papel de padre, pero muchas veces sin querer hacemos referencias de palabra o pensamiento a lo que él haría o diría. Porque él está, pero no está a la vez y esto lo hace más difícil.

**En la planta del hospital.**

La época de la hospitalización la recuerdo como en estado de shock, no sabía qué hacer, me bloqueé, lo pasé muy mal. Para mantenerlo con vida había que estar pendiente de él continuamente, por lo que no quería separarme, casi rechazaba hablar con mis hijos. Por fin conseguí de-

legar en familiares e iba a casa a ver a los niños. Y cuando iba a atenderlos no quería volver al hospital, a la realidad. Recuerdo que mi hijo me escondía el bolso, porque sabía que sí cogía el bolso era para irme.

En aquel momento todo mi afán era que viviera.

Preparamos el alta con la ayuda del personal de la asociación, adaptando el domicilio, consiguiendo las ayudas técnicas necesarias (cama, silla de ruedas, etc).

### **Al alta hospitalaria.**

Cuando me dieron el alta tuve una mezcla de miedo y alegría. Sólo necesitaba que él se pusiera bien.

Para mí, era vital estar acompañada, me ayudó mi madre, que se encargaba de mis niños y contraté una cuidadora para ayudarme al cuidado de Andrés. Fueron muchas noches sin dormir.

Para mí fue muy valiosa la ayuda del personal del centro de salud, ya que todo el mundo me atendía rápidamente.

### **La vuelta a casa.**

La rehabilitación la realizamos en la asociación DACE. Centré todas mis energías en su mejoría, estaba totalmente convencida de que se iba a poner bien. A la vez fue una época de mucho estrés, aprender a conducir, encargarme de lo que se encargaba Andrés. Para mí fue fundamental la ayuda de mi familia y la de Andrés, siempre me he sentido muy orgullosa de que esto no nos separó, sino que nos unió más, por suerte somos una piña.

### **A mediados de la rehabilitación.**

En nuestro caso el avance fue sólo en el estado físico, estaba más relajado menos espástico. Porque al principio pensábamos que estaba más conectado, pero no era así. Buscaba un milagro, miramos en muchos sitios, pero al final aceptamos la realidad, Andrés iba a ser un Andrés diferente.

### **Al alta de la rehabilitación.**

Tuvimos que aceptar poco a poco la nueva situación y nuestros objetivos cambiaron, lo que buscábamos era su bienestar y calidad de vida. Intentamos que fuera a un centro de día, pero tuvimos que renunciar, estaba mejor en casa. Así que pasamos a fisioterapia de mantenimiento y cuidados en domicilio. Hemos tenido épocas de muchos reingresos hospitalarios, que nos generaban mucho estrés y al final nos pusimos en contacto con hospitalización domiciliaria y cada vez que lo ha necesitado se le ha atendido, lo que fue un cambio positivo.

### **En la actualidad.**

Tardé en darme cuenta de que Andrés no se va a recuperar, en aceptarlo y adaptarme. Al principio lo ponía por delante de todo y todos. Ahora he encontrado el equilibrio, lo sigo cuidando, pero también atiendo las necesidades de mis hijos y mías (salidas, vacaciones, actividades de mis hijos, ocio).

El ciclo vital de la familia no ha parado, pero con cambios. Mis hijos han tenido que prescindir de su padre y por épocas de su madre, a lo que ahora me niego. Tengo que estar para ellos, mi familia, amigos, Andrés y para mí.

Al principio mis hijos hablaban con su padre como si no hubiera pasado nada y cada uno lo ha asumido de distinta forma. Clara creía que su padre se iba a recuperar y cuando le expliqué que no, se enfadó, creo que sigue enfadada. Paula desde el principio se dio cuenta de cuál era la situación, siempre me ha cuidado, porque sabe que si yo estoy bien funcionamos. Enrique no sabe cómo era su padre, sólo tenía un año. Busca referencias constantemente (¿me parezco a él? ¿qué haría papá en esta situación?). El pequeño se queja de que no tiene recuerdos de su padre y los mayores de que tienen pocos y los van olvidando. Creo que esta experiencia los ha hecho más fuertes que a otros niños. Entre otras cosas saben cocinar, porque su padre no puede y yo le he cogido manía. En lo demás son como todos no limpian, no recogen....

A mí también me ha cambiado mi ciclo vital y me ha afectado para mal y para bien. He perdido inocencia, frescura y he ganado seguridad, auto-

suficiencia. Antes me protegían, ahora protejo. Me llevaban en el coche y ahora yo llevo en el coche. Además, mi madre se hace mayor y también la tengo que ayudar, porque ella me ha ayudado mucho.

Te conviertes en otra persona durante un tiempo y cuando vuelves algunas o muchas cosas han cambiado: soy más fuerte, no tengo sentido del ridículo, intento disfrutar de todo, valoro más a las personas y me pongo más en el papel del otro.

Pero no hay nadie que valore las pequeñas cosas de la vida, como la valoramos nosotros: que te dé el sol en la cara, una buena película, cantar o escuchar la canción Color esperanza, antes no podía hacerlo.

Tengo una asignatura pendiente y es poder dedicar más tiempo a mí misma, pero en eso no hay diferencia con el resto de las esposas o madres, acudimos siempre a todo.

**Un consejo para las personas con DCA que estén pasando por esta situación.**

**“El ciclo vital de mi familia y mío, sobre todo mío no hubiera seguido sin la ayuda de la familia, amigos, médicos, trabajadores sociales, asesores legales, psicólogos, voluntarios, enfermeras, fisios, auxiliares y todo el que nos ha ayudado en este camino.**

**Yo no elegí este baile ni esta canción que me ha tocado, pero aprendo cada día como bailararlo y que mi ciclo vital y el de mi familia continúen. ¡Y bailo hasta bien!”**

### FAMILIAR SOCIO DE ASOCIACIÓN VINCULADA A FEDACE

---

Mi nombre es María y soy la madre de Víctor, el cual actualmente cuenta con 31 años y que a la edad de 8 años por un atropello tuvo un traumatismo craneoencefálico, lo que le causo un daño cerebral considerable. A partir de este día, un 21 de abril, fecha imposible de olvidar, no solo le cambio la vida a él, sino a todo el núcleo familiar.

En casa como en muchas otras y al no tocarnos de cerca nunca, esto de la lesión cerebral nos sonaba a chino, como mucho hablábamos de conmoción, por lo que cuando nos comunicaron la gravedad de sus lesiones y que, aunque lo operarían, para contener la hemorragia y mitigar las secuelas, no nos daban muchas esperanzas de que saliera bien, es decir con vida, podía morir.

Gracias a la rapidez de todo el proceso y la profesionalidad de todos los facultativos y seguramente, porque no decirlo, aun no le había llegado la hora, salió de la operación, del quirófano a la UCI, primeras 48 horas, que no se las deseo a nadie, tenía que superarlas, y ya se sabe, el que espera desespera, pero pasaron éstas y fue superando más etapas. Lo tenían en coma inducido, querían que no se moviera y que la lesión se asentara, hasta que no lo despertaron no se vieron las secuelas existentes, se quedó hemipléjico del lado derecho y al ser la lesión en el temporal izquierdo, también le afecto al habla y comprensión. Ya no reconocía a mi hijo. ¿Donde estaba este niño gracioso, espabilado, parlanchín que tenía? y lo más triste no sabía si él me reconocía a mi.

Decir que en la UCI estuvimos siempre bien informados e intentaban resolver cualquier duda que tuviéramos. Una vez pasados a planta, ya no fue lo mismo, no estábamos tan arropados y los médicos no tenían claro

lo que iba a pasar, la información era confusa, y aunque algunos te daban ánimos otros se ponían en lo peor.

No se como lo hubiera superado si no hubiera tenido el apoyo de mi familia, ellos se volcaron desde el principio y nos apoyaron en todo, tanto moralmente, dándonos ánimos, como en ayudarnos cuidando de mi hijo mas pequeño y pasando ratos y noches en el hospital con Víctor. Y han seguido involucrándose hasta el día de hoy.

Llego el día del alta, de volver a casa, y empezar con la rehabilitación externa, aunque ya estando ingresado empezó con esta, sobre todo la física. Durante bastante tiempo tuvo una rehabilitación integral (fisioterapia, logopedia y psicología). Fue avanzando bastante rápido, al poco tiempo caminaba, cada pequeña cosa que hacia era un logro, una fiesta. En casa no fue fácil, se intercambiaron los roles de hermanos, el pequeño ahora era el mayor. Víctor era como un autómatas, se volvió déspota, tenia muchas manías y yo como madre me vi en la obligación y el deber de volverlo a educar y me volví un poco la "mala", ya que intenté no sobreprotegerlo como tenían tendencia de hacerlo el resto de familia. Esto me costo muchas lagrimas, y en ocasiones me sentía cruel, pero todos estuvimos al pie del cañón en todo su proceso de recuperación y sobre todo él, que demostró una voluntad de hierro.

Con el tiempo nos fueron dando el alta de rehabilitación hospitalaria externa, reduciendo los días, pero al ser un niño y tener mucho poder de recuperación, nunca dejo de rehabilitarse en todos los sentidos, ayudados por el equipo interdisciplinar de Rehacer, los cuales supieron ayudarle en las diferentes etapas de su crecimiento. Estudió hasta los 18 años en un colegio en donde tuvo una adaptación curricular, más adelante hizo un módulo de informática con prácticas incluidas y a partir de aquí hizo otros cursos y mas prácticas en diferentes empresas. Lo prepararon para el mundo laboral y puedo decir orgullosa que actualmente esta trabajando y es prácticamente autónomo y puede vivir solo con una mínima supervisión, a pesar de sufrir algunas secuelas físicas y cognitivas. Con mucha voluntad se las ha ingeniado para arreglárselas y conseguir una vida normalizada integrándose en esta, en ocasiones, no muy agradecida sociedad.

¿Cómo hubiera sido actualmente mi hijo, sin haber sufrido el daño cerebral? Pues no lo se, era un niño y casi no había vivido, él no lo piensa, es feliz con la vida que ha construido y esto es lo que importa.

Si os puedo decir como es mi hijo actualmente. Se ha convertido en un hombre responsable, generoso, agradecido, amigo de sus amigos, que esta recogiendo los frutos de todo este esfuerzo que le ha supuesto llegar hasta aquí y realmente no imagino un hijo mejor.

Un consejo para todas aquellas familias que pasen por esta situación seria **que no decaigan, “no todo esta perdido aunque los médicos no den muchas esperanzas, la mente tiene mucho poder de recuperación, pero se tiene que trabajar, estar lo mas informados posibles, ser pacientes, buscar ayuda y como experiencia propia, estar ahí, sí, pero no sobreproteger a nuestro familiar. No le hacemos ningún favor, hay que tratarle como personas que son y no como niños si se trata de un adulto, tener por seguro que nos lo agradecerán, aunque sea más duro para nosotros, al final conseguirán tener una vida lo mas autónoma posible, aunque no sea igual que antes, no tiene porque ser peor, si no diferente”**.

## FAMILIAR SOCIO DE ASOCIACIÓN VINCULADA A FEDACE

---

Mi familiar antes del DCA tenía 18 años y sufrió un traumatismo craneoencefálico. Con ello, sus proyectos quedaron destruidos y apartados de su plan de vida.

Era una persona muy alegre y dinámica y, aunque sigue siendo una persona alegre, su dinamismo ha pasado a otro plano diferente. La lesión lo hace dependiente total de otra persona.

Los primeros momentos fueron de una terrible confusión, no entiendes nada y no eres capaz de ver la magnitud de lo que ha sucedido. Recibí la noticia a través de una llamada telefónica de la clínica donde lo tenían después del accidente. Estuvo en coma más de 6 meses.

Al principio, recuerdo que los sentimientos eran de una ternura enorme y de muchísimo dolor, sigues sin terminar de creerte lo que ha sucedido, le ves postrado en una cama rodeado de tubos, pero parece que no es cierto lo que estás viendo. Pasó mucho tiempo antes de aceptar el accidente y, con los años, te das cuenta de que, si bien no lo has aceptado, te acostumbras a vivir con él y ofrecer a tu familiar la mejor calidad de vida posible.

En esa etapa mi mayor refugio fue mi familia y amigos, esas personas que se mantienen a tu lado en todo momento para ayudarte y protegerte y lo más importante escucharte o simplemente respetar tus silencios. También recuerdo el apoyo de los profesionales que trabajaban en la planta del hospital. Para mí fueron de gran ayuda y me ayudaron a entender un poco lo que sucedía.

Pero, de repente, llegó el alta hospitalaria y yo me enfrenté a ella con muchísimos miedos. Llevaba casi dos años fuera de casa y regresé con mi familiar afectado de DCA. Te tocan días muy duros en los que hay que

hacer frente a una situación en la que ya no tienes a los profesionales para que te apoyen y te ayuden.

Después llegó la rehabilitación y la asumí con menos presión, de alguna manera volvía a estar protegida por las personas que lo estaban atendiendo y eran unas horas al día en las que te sientes aliviada.

Sin embargo, los avances son muy pequeños y eso me costó asumirlo, se va cayendo esa venda que me puse ante los ojos donde en todo momento pensaba que un día todo volvería a ser como antes. Era mi válvula de escape tenía que mantener esa esperanza, luego ves que no avanzas y hay momentos de una frustración terrible, pero algo dentro de mí me hacía seguir luchando y moviendo sus manos, sus pies... Tenía que formar parte de su recuperación y tenía que ser una parte activa y 22 años después lo sigo pensando y manteniendo la misma lucha y viendo pequeños avances.

Al alta de la rehabilitación lo llevé bastante mejor, que el alta hospitalaria. La rehabilitación es ambulante y no eres tan dependiente del profesional como en el hospital, ya habían pasado unos meses en los que la implicación con mi familiar era mucho más cercana que la que tenía en el hospital: le duchaba, le preparaba la comida, vuelves a sentarte en la mesa con toda la familia y empieza el proceso de adaptarte a la nueva situación.

Sin embargo, la vuelta a casa fue complicada... Los primeros meses fueron muy agobiantes y llenos de muchos miedos, miedo a una convulsión, miedo a una caída, miedo hacerle daño, miedo a no hacerlo bien, miedo.... miedo.... miedo... con el tiempo esos miedos desaparecen... Al menos en mi caso. En la actualidad los miedos de los primeros meses se han ido, mi familiar sigue a mi lado, luchando él primero, y yo a su lado afrontando nuevos retos y seguro que cogiendo nuevos miedos ... pero luchando los dos.

**“Es difícil poder aconsejar a nadie sobre algo tan triste y doloroso como es tener un familiar con DCA. Yo personalmente les diría que no lo vivan en soledad, que se rodeen de familiares y amigos, que recuran a una atención psicológica sin ningún tipo de reparo, que hay herramientas para ayudarnos a mitigar el dolor. Es súper importante que el familiar cuidador esté fuerte mentalmente para poder ayudarlos y, si no nos ayudamos nosotros mismos, tendremos muy poco que ofrecerles a ellos que tanto nos necesitan”.**

Tenía diecinueve años (1991). Fue un traumatismo craneoencefálico. Su proyecto de vida quedó paralizado. Era un chico estudiante en la facultad, ahora es un gravemente afectado.

Los primeros momentos son indescriptibles. Nos informó el médico del equipo en UCI. Si estuvo en coma. Sabía la gravedad y sus consecuencias, soy diplomada en enfermería. Tenía sentimientos contradictorios, quería que se marchara ya que lo que íbamos a tener que vivir era muy triste y duro, aunque tuve mucho apoyo de familiares y amigos.

En la planta bien, el personal atendía correctamente. Al alta fue más trágico y complicado. No estábamos preparados para volver a casa, la persona que volvía, mi hijo no era el mismo que había salido diez meses antes.

La rehabilitación en el hospital bien, luego seguimos en régimen privado. Dada la gravedad los avances y las expectativas no eran mucha, pero nunca abandonamos. Hoy en día seguimos tratándolo para que su calidad de vida se la mejor dentro de su estado.

En la actualidad hemos conseguido alcanzar un equilibrio en el día a día que nos hace poder seguir conviviendo con esta situación.

**“No abandonar, confiar en las terapias de recuperación que están muy desarrolladas. Cariño, confianza y entereza”.**

## FAMILIAR SOCIO DE ASOCIACIÓN VINCULADA A FEDACE

---

### **Mi familiar antes del daño cerebral.**

Tenía 47 años, le cambio la vida entera. Antes era totalmente diferente, se relacionaba con todo el mundo, independiente, y ahora no quiere hablar con nadie, ni relacionarse.

En la UCI, fue un susto muy grande, no sabes lo que ha pasado ni lo que va a pasar, la persona se está debatiendo entre la vida y la muerte y no sabes más. Nos dijeron que se moría. Mi familia me apoyó mucho

**En la planta**, estuvo como unos 15 días y me dejaban llevármelo a casa durante el puente. Ahí, pasado el peligro, tuve la sensación de que todo sería igual que recuperaría y sería el mismo, para nada me esperaba este resultado y después me fui dando cuenta que no sabía que su cabeza estaba tan mal. En este momento le bajaron a rehabilitación.

**Al alta hospitalaria.** Otro shock, te llevas a un enfermo en sillas de ruedas, tú crees que esta medianamente bien, pero no, y lo único que piensas es cuidarlo como si fuera un enfermo; pendiente de la rehabilitación en el hospital ambulancia, ayudándole a levantarse, duchándolo, haciéndole todo. Solo me centré en cuidarlo, cambiarle, darle de comer, todo físico. cognitivamente, en ese momento no soy consciente de que tiene secuelas ni de si puede mejorar o no...

**Al comienzo de la rehabilitación** realizó rehabilitación en el hospital y enseguida le llamaron desde el IEN. Iba con sonda y se la quite, porque allí lo querían independiente. Le valoraron y luego me fui con él 24 horas, para su adaptación. Me enseñaron el centro, me explicaron las terapias, pero no cuidan al cuidador.

Aquí es en el primer sitio donde me explican lo que es el daño cerebral. A no hacérselo todo yo, para que fuera más independiente, y un poco lo que eran las secuelas cognitivas. Hacían terapia familiar y oyes a unos y otros, pero tampoco terminas de encajar y entender la enfermedad. Cuando venía los fines de semana venía muy contento. En este momento es cuando me va el bajón, caí en depresión, mis hijos estaban mejor, pero al verme a mi mal, también se ponían mal.

**El alta de la rehabilitación.** Entre bien y mal. Él se notaba que avanzaba, pero no era el mismo y no le entendíamos. Nos insultaba, se enfadaba, estaba triste... el no hacer nada, el volver a la vida a la vida real. Tiraba mucho de mí, fue una etapa muy difícil...perdió la autoridad de padre, la quería imponer, era celoso...y la adaptación fue muy dura.

**La vuelta a casa.** Estaba muy mal, en el rol de cuidadora, todo me pasaba, siempre estaba resfriaba, etc. fui al psicólogo, pero no sabían tratar-me... hasta que fui a un privado y empezamos a hacer terapia familiar los 3, sin mi marido. A él nunca le han integrado.

**En la actualidad.** Ahora muy bien, debido a una lucha continua de mi familia, por entendernos y adaptarnos y a la de la asociación (Adace), que fue el único sitio donde me hicieron entender el daño que tenía. Ahora colabora, no se enfada tanto, sabemos tratarlo y él también ha entendido su situación, me escucha mucho. Ahora han aprendido los hijos también a tratarle y un poco a continuar con los roles, aunque no como antes. Pero ahora se implican, se escuchan...ya tienen más iniciativa han encontrado de nuevo un feeling. Pero hasta hace medio año no he levantado cabeza.

**"Un consejo para las familias que estén pasando por esta situación. Que pregunten mucho, que investiguen, que les apoyen que no es lo que parece y que si luchas y estas al lado de él le puedes cambiar la vida. Hay que luchar. La vida ha cambiado al 100 %. Y en cuanto a los cuidadores que tengan un escape, y que, aunque pienses que eres imprescindible, ¡no lo eres...pueden hacerlo sin ti!"**

MC. B.R

FAMILIAR SOCIO DE ASOCIACIÓN VINCULADA A FEDACE

---

Tenía 47 años, sufrió un ACV (ictus), a las 50 horas le repitió y el tercero le ocurrió en el IEN, pero este fue muy flojito. Él siempre ha sido muy activo, siempre quiso comprarse una caravana y ahora sabe que no puede.

**En la UCI.**

El primero solo le afectó al habla, el segundo, no se dieron cuenta (porque le tenían en planta) y fue el que le paralizó todo. No estuvo en coma. Me pilló en muy mal momento personal de posibilidad de enfermedad mía (cáncer), no le daban posibilidad de vida, se me vino todo encima....

**En la planta,** después del segundo estuvimos 15 días en planta. lo veía igual...no tenía esperanzas ningunas.

**Al alta hospitalaria.** Muy mal, el lloraba, gritaba, se sentía que no valía para nada, y yo me sentía igual que él. Entre tanto me operaron a mí, fue una vuelta muy mala...yo ejercía de cuidadora, limpiando, cuidándole (él usaba pañal) tuve que meter prisa en el IEN, por mi estado de salud. En este momento inicie los trámites de incapacidad laboral (que lo daban apto para trabajar) y dependencia. Ahí hable con la trabajadora social que fue la primera que me dijo que el daño cerebral que había tenido cambiaría su forma de ser.

**Al comienzo de la rehabilitación.** La rehabilitación primero la hizo en el hospital y después en el IEN; la estancia en el IEN fue un alivio porque la rehabilitación en el hospital fue muy dura (mucho trabajo, vestirlo, ayudarle en la ducha, con prisas, etc) venía los fines de semana, y en casa fue un alivio.

**A mediados de la rehabilitación.** Los avances y las expectativas. En el IEN, dábamos charlas de apoyo a familiares que me sirvieron de mucho. Notábamos que mejoraba, venía con mucha hambre, venía contento. Lo pase mal, porque no sabía cómo lo iban a tratar en el centro, como se sentía él y por eso yo me sentía un poco mal.

**Al alta de la rehabilitación.** Tuvo una época en que se volvió un poco violento, le cambio mucho humor. Cuando vino aquí, dejó de tomarse las pastillas que tomaba en Guadalajara. Lo comunicamos la neuróloga y le mandó de nuevo las pastillas.

**La vuelta a casa (los primeros meses).** Le aumentó el mal humor. Tuvimos que dejar la relación varias veces, fue una adaptación muy fuerte.

**En la actualidad.** Tiene ratos de mal humor a veces, tiene que ser lo que él dice siempre. Yo antes le tenía miedo, pero ya no le tengo, sé que son secuelas. Ahora estamos mejor porque pensaba que se quedaría peor y además ahora nos entendemos mejor y hemos mejorado la relación.

**Un consejo para las familias que estén pasando por esta situación.**

**“Mucha paciencia, y decirles que hasta pasados el año pueden ver mejoría, luego después pueden ver también, pero poco a poco”.**

R.A.G

FAMILIAR SOCIO DE ASOCIACIÓN VINCULADA A FEDACE

---

Tenía 47 años, fue un ACV, causado por la diálisis, se le hizo la sangre más líquida y le dio. Él era muy activo, muy manitas y ahora al ver que no puede se frustra. Me llamaron desde diálisis, pero no me lo esperaba. Los médicos me lo explicaron, le dio muy fuerte y estuvo 10 días en la UCI. Estaba muy crítico y me dieron pocas esperanzas. Estuvo en coma inducido, porque se ponía nervioso. Yo me sentía muy mal, necesitaba mucho apoyo, que me lo daban, pero aun así pasaba mucho tiempo sola.

**En la planta.** Allí estaba más espabilado, y más animado. Se ponía más nervioso porque ya notaba las secuelas. Aunque yo se las explicaba y hablaba también con él. Él lloraba mucho. Tuvo muchas esperanzas porque pensaban que iría al IEN, pero por problemas de diálisis no pudo ir.

**Al alta hospitalaria.** En casa yo sabía cómo tratarlo, porque tenía ya la experiencia con mi madre. Tuvo mucho apoyo de mi familia. Con la rehabilitación espabilo mucho. Para mis hijos fue muy duro, bajaron las notas y notaron un cambio muy grande en mi casa.

**Al comienzo de la rehabilitación.** La rehabilitación era mucha espera, pero no tengo queja. El avanzaba. No poder ir a rehabilitación en el centro de Guadalajara fue un palo.

**A mediados de la rehabilitación.** Los avances y las expectativas. Muy bien, le veíamos avanzar, él ponía muchas ganas, iba contento y en casa lo notábamos, yo habilité la casa con barras también.

**Al alta de la rehabilitación.** Empecé a buscarme yo la vida, busqué a un rehabilitador, y al año me enteré de la asociación (ADACE) por la trabajadora social del centro de salud.

**La vuelta a casa (los primeros meses).** Bastante mejor, colaboraba mucho, seguía con bajones, hasta septiembre del 2017 que le trasplantaron el riñón y desde entonces no ha tenido bajones y está más animado.

**En la actualidad.** Mis bajones fueron al principio, cuando llegamos a casa ya tenía menos, solo cuando le veía a él triste. Él ya está asimilando su situación.

**Un consejo para las familias que estén pasando por esta situación.** “Que se informen de todo lo que puedan y que tengan mucha paciencia (por el carácter, etc). Que busquen apoyo para respiro”.

M.M. 39 AÑOS

PERSONA CON DAÑO CEREBRAL

SOCIA DE ASOCIACIÓN VINCULADA A FEDACE

---

Mi nombre es M.M y tengo DCA a consecuencia de un quiste coloide en la parte derecha.

Antes del DCA era más activa, más extrovertida y tenía muchas amigas. El DCA ha interferido en mi independencia, en mi trabajo como limpiadora y en la relación con mis hijas.

Desde que me operaron he tenido problemas de memoria y falta de ánimo y me cuesta retener información diaria. Tampoco tengo recuerdos del hospital. Al comienzo de la rehabilitación en ADACCA buscaba ayuda para la memoria y para recuperar el ánimo y la independencia.

Los avances que he tenido en mi rehabilitación son el ser más independiente, más activa y mi memoria ha mejorado.

Creo que pasaron varios años antes de llegar a ADACCA, pero no tengo recuerdos de mi vuelta a casa.

Me siento muy feliz en ADACCA por el cariño que me dan los profesionales que me ayudan en mi rehabilitación.

**“El consejo que doy a las personas que hayan sufrido un DCA es que soliciten ayuda en ADACCA porque aquí te ayudan mucho y te dan cariño, además tienen paciencia porque es un proceso lento y cuesta”.**

**PERSONA CON DAÑO CEREBRAL**  
**SOCIO DE ASOCIACIÓN VINCULADA A FEDACE**

---

Tuve el ictus en noviembre del 2017. Tenía 62 años. Interfirió en la actividad de manera incontrolada. Es decir, no sabía exactamente qué había pasado y en qué actividades me han afectado. Era profesor y tenía un despacho profesional. He tenido que dejar ambas actividades. Ahora estoy de baja médica a la espera de recuperarme y poder volver a la actividad. Acudo a Rehacer y a Mente con la idea de mejorar en todos los aspectos, cognitiva y físicamente.

En el aspecto cognitivo me aparece el cansancio rápidamente y tengo que dejarlo. En el aspecto físico me afectó a la pierna izquierda. Además, dejé de silbar y perdí la posibilidad de nadar, estilo braza y crol.

En la planta del hospital permanecí 15 días.

Al volver a casa tuvimos que reorganizarnos por el hecho de que no podía subir las escaleras por lo que habilitamos una cama en la parte de abajo.

Con la rehabilitación he conseguido desplazarme sin caminador ni bastón, aunque debo ir con cuidado ya que sigo teniendo el efecto de ir como con mareos (vahídos).

Por la rehabilitación cognitiva voy haciendo los ejercicios que me asignan en Rehacer y Mente. Me gustaría recuperar la posibilidad de silbar y nadar, especialmente a braza. El crol preciso ejercitarme más al tener que coordinar el movimiento de brazos y piernas. Volver a ejercitarme en el frontón con la idea de volver a jugar al tenis.

En la actividad cognitiva intento mejorar mi inglés por lo que además de seguir estudiando procuro traducir libros conocidos, por ejemplo, el viejo y el mar (The old man and the Sea) y por quién doblan las campanas (For whom the bells toll) ambos de Ernest Hemingway.

**P.V, 53 AÑOS**  
**PERSONA CON DAÑO CEREBRAL**  
**SOCIO DE ASOCIACIÓN VINCULADA A FEDACE**

---

“Tuve un derrame cerebral por subida de tensión saliendo a trabajar a las 7 de la mañana. Me dio un dolor en el lado y fui a urgencias y allí me subió la tensión a 27”.

Perdí un negocio y mi trabajo, aunque siempre he contado con mi familia.

Antes era muy callejero y me gustaba ir a los bares a leer prensa. Iba solo a todos lados.

Ahora me dedico únicamente a mi rehabilitación en ADACCA, aunque no he perdido mi ocio. Siempre he sido muy extrovertido y me gusta hablar con todo el mundo.

Estuve ingresado en la planta octava del hospital Puerta del Mar donde recibí 3 meses de rehabilitación. Una vez que me dieron el alta, contraté a un fisioterapeuta que estuvo conmigo durante un año, de manera privada.

Durante la rehabilitación en el hospital no noté cambios o la mejora que yo esperaba. Yo tenía fe, pero no veía resultados. Si noté algo de mejoría durante el año que estuve haciendo fisioterapia con la persona que contraté antes de entrar en ADACCA.

Lo que más necesitaba era mejorar mi forma física por mi hemiplejía.

Sentí miedo. Miedo por mí y por la carga que podía suponer a mi familia. No sabía bien que hacer, aunque lo que tenía claro era que quería andar y tenía ilusión por ello.

Actualmente he conseguido mis objetivos que el principal era andar y gracias a ADACCA también he mejorado aspectos de mi cuerpo como por ejemplo la movilidad, gracias a los terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas.

**“A la gente que ha sufrido lo mismo que yo los animo a que vayan a un centro de rehabilitación como ADACCA ya que ayuda muchísimo y que luchen por su derecho, el derecho a recuperarse”.**

**MARÍA GRANDE**  
**PERSONA CON DAÑO CEREBRAL**  
**SOCIA DE ASOCIACIÓN VINCULADA A FEDACE**

---

Me llamo María Grande, tengo 39 años y me gustaría compartir con vosotros mi experiencia.

Unos meses antes del ictus estaba trabajando en un taller de empleo del Ayuntamiento como agente turístico, a dos meses de finalizar el trabajo me dio el ictus, fue un 13 de noviembre del 2016 por la tarde a eso de las 15:30, justo después de comer, por entonces estaba viviendo sola.

Sentí mucho sueño y que me caía de lado, como me pareció todo un poco raro fui a casa de mi vecino y este llamo a la ambulancia. Por entonces tenía 37 años y estaba preparándome una oposición.

Actualmente viven mis tías conmigo porque no puedo estar sola, antes de que me diera el ictus era independiente trabajaba y vivía sola, ahora son mis tías las que cuidan de mí. Pero sigo con la rehabilitación para poder lograr de nuevo ser independiente.

Cuando ingresé en urgencia primero estuve en la sala de triaje, allí los médicos y enfermeras me estuvieron evaluando. No entendía nada, me sentía bien, no entendía porque había tantos médicos y enfermeras alrededor mía haciéndome pruebas, no sentía ningún dolor solo mucho sueño y debilidad.

Después ingresé en la Unidad de Ictus, estuve una semana. En ese tiempo solo podía comer purés y nada de agua, en su lugar me daban gelatina (casi acabo aborreciéndolas), estaba deseando poder beber un poco pero no podía.

Finalizada la semana pasé a planta donde estuve tres semanas, en ese tiempo iba a rehabilitación en el mismo hospital. Allí me daban masajes en

la pierna y en el brazo derecho ya que el lado que me afectó fue el derecho, también me afectó el habla, me costaba respirar. Hacía ejercicios de rehabilitación para el brazo pierna mano y ejercicios para trabajar el equilibrio.

Me dieron el alta y fui a casa donde una ambulancia venía todos los días a por mí para llevarme al hospital y poder seguir con la rehabilitación.

Al principio de empezar la rehabilitación tenía muchos dolores en el brazo y en la pierna, pensaba que nunca podría recuperarme, pero no fue así poco a poco he ido recuperando, aunque todavía me falta mucho camino por recorrer.

En febrero tuve mucha suerte ya que pude ir al Hospital de Rehabilitación en Guadalajara, allí estuve 8 meses en los cuales todos los días tenía rehabilitación. Los fines de semana volvía a casa, la encargada de llevarme y traerme de Guadalajara a Toledo era una ambulancia.

En el hospital de Guadalajara tenía muchas actividades de rehabilitación, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, bicicleta...A parte de recuperar mucho hice muy buenas amistades.

Actualmente me encuentro viviendo en mi casa con mis tías, sigo yendo a rehabilitación a ADACE en la cual voy a terapia ocupacional, talleres de pintura, gimnasia, manualidades y música. De momento no puedo trabajar, pero cuando recupere más lo intentaré.

**“Mi consejo para todas aquellas personas que están pasando por lo mismo que yo pase en su día le recomiendo que jamás se rindas, aunque vena el futuro muy negro siempre hay una lucecita al fondo, aunque no la veáis ahí está, incluso hasta cuando os digan que no vais a recuperar aunque te lo digan los médicos y gente de tu alrededor tu sigue intentándolo (A mí me lo dijeron varias veces), lucha por tu recuperación si tu no lo haces nadie lo hará por ti.**

**Si alguna vez sientes que ya no puedes más, si el futuro se vuelve todavía más negro recuerda la canción del dúo dinámico: Resistiré erguido frente a todo. Resistiré y jamás me rendiré. Si yo puedo tú también.**

**Espero que mi testimonio te sirva de ayuda. Ánimo y adelante”.**

**PERSONA CON DAÑO CEREBRAL**  
**SOCIA DE ASOCIACIÓN VINCULADA A FEDACE**

---

Soy mujer, madre y trabajadora. Con 52 años sufrí un ictus repentino y meses después, dos ataques epilépticos. Antes de sufrir esto, era mucho más activa e independiente. Llevaba a lo que se le puede llamar, una vida normal. Cuidaba de mis dos hijas, iba al trabajo, practicaba pilates y viajábamos todo lo que podíamos.

El tiempo que pasé en el hospital sentí muchísimo miedo. Me sentía triste, porque el horario de visitas me impedía estar todo el rato con mi marido. Había momentos en los que me sentía desorientada y no sabía dónde estaba y me creaba ansiedad. Por estos motivos, habría necesitado que mi marido hubiese estado siempre a mi lado, para arroparme y cuidarme. Cuando empecé a recuperarme y me dieron el alta hospitalaria, estaba feliz. El problema es cuando llegué a casa. Muchas cosas habían cambiado. Me sentía muy diferente. Se me olvidaban las cosas, en ocasiones me ponía muy nerviosa sin motivo y, sobre todo, me sentía insegura a la hora de hacer las cosas.

Mi marido decidió entonces pedir ayuda y le recomendaron ADACE-MA. Al principio me sentía muy perdida porque no sabía hacer las cosas y notaba que no seguía el ritmo de los demás. Aun así, continué con las terapias y talleres, y al poco tiempo empecé a notar una mejoría. He ganado confianza y me estoy abriendo mucho más con los demás. Estoy reaprendiendo cosas que ya sabía y también nuevas. Estoy súper feliz.

**“Mi consejo para otros es que no duden en pedir ayuda y sobre todo que sean pacientes y que nunca pierdan la fuerza para seguir adelante”.**

PERSONA CON DAÑO CEREBRAL  
SOCIO DE ASOCIACIÓN VINCULADA A FEDACE

---

Lo que más recuerdo antes del ictus y lo que más echo de menos, es poder hacer lo que quiera cuando quiera, en otras palabras, ser libre.

Me dio un ictus con 28 años mientras conducía mi moto, que a su vez me provocó un accidente que derivó en un traumatismo craneoencefálico. Me cambió la vida entera.

Para mí el hospital fue una pesadilla. Desperté después de haber estado 9 meses en coma, no sabía ni donde estaba, ni que me había pasado. Tenía un miedo terrible y me sentía muy inseguro. Gracias a mi familia, que me estuvo apoyando en todo momento, conseguí ubicarme un poco y sentirme arropado.

Por conocidos, supimos de ADACEMA y fue lo primero que hicimos. Las primeras semanas me sentía muy bien, porque había sobrevivido y tenía esperanzas de ponerme bien. Sin embargo, cuando empecé la rehabilitación no sentía lo mismo. No veía progreso alguno y me frustraba. Todo era muy lento y el día a día, la rutina me cansaba. Cuando el único objetivo que tienes, no se cumple, te vienes abajo. Aun así, sigues luchando, porque es lo único que te queda, luchar.

Ahora, 13 años después, sigo con la rehabilitación y las mejorías son abismales. He vuelto a hablar, a comer por la boca, muevo ambos brazos y lo más importante, que soy consciente de todo al 100%.

Un momento en el que también lo pasé muy mal, fue la vuelta a casa. Creo que la vuelta a casa es de los momentos más duros, porque te das cuenta de la realidad. Te sientes extraño, triste y muy perdido.

**“Mi consejo para los demás es que hay que tener mucha paciencia y lo más importante, tener una familia/amigos que te apoyen”.**

**PERSONA CON DAÑO CEREBRAL  
SOCIA DE ASOCIACIÓN VINCULADA A FEDACE**

---

Me cuesta mucho hablar de esto, todavía no lo he asimilado... A mí me dio un aneurisma con 29 años y estuve 2 meses en coma inducido.

Tenía una vida bastante normal pero algo ajetreada. Era una persona muy activa, trabajaba en 3 sitios diferentes. Para mí, esto que me ha pasado, ha sido lo peor...Me ha cambiado la vida tan negativamente que no puedo superarlo. He tenido que dejarlo todo. Lo peor es, que no puedo estar, ni hacer nada sola.

Los recuerdos que tengo del hospital fueron durísimos. Cuando me desperté, no sabía dónde estaba, ni lo que me había pasado. ¡¡Mi primera reacción fue intentar hablar y no podía!! Quería moverme, pero solo el lado izquierdo me respondía, el derecho no. Era como estar en tu peor pesadilla. Sentía ansiedad, y un miedo terrorífico. Recuerdo que, en los primeros instantes de despertar y sentir todas estas cosas, me monté mi propia película. Pensaba que, al no poder mover el brazo y pierna izquierda, había tenido un accidente de tráfico y que me habían amputado ambas. Hasta que me contaron lo que me había pasado y me dijeron que iba a mejorar, solo quería desaparecer.

En planta también me di cuenta de la cruda realidad de la vida. Mi familia y amigos, que los que creía más cercanos, solo fueron a visitarme los primeros días, luego dejaron de venir. Sentí y sigo sintiendo que todo en mi vida ha sido una farsa, una mentira. Las personas que creía que eran de verdad, realmente lo no son.

Cuando empecé con la rehabilitación me sentía con fuerzas, pero me di cuenta de que había muchas cosas que me obstaculizaban la terapia.

Los ruidos altos no los soportaba. También como consecuencia del aneurisma, tengo una enfermedad nueva, que me provoca tener un dolor y una sensibilidad del lado izquierdo muy intenso 24h. A pesar de todo, he conseguido andar y movilizar un poco el lado izquierdo.

La vuelta a casa fue horrible. Era consciente de que no era la misma de antes y de que no podía ni realizar las cosas más sencillas; primero porque tengo memoria a corto plazo, y segundo, porque no me mantengo en pie más de 10 minutos.

En la actualidad, me siento frustrada porque, repito, no me siento la misma que antes. Tengo cambios de humor repentinos muy fuertes y la mayoría de las veces, cuando pierdo los papeles, luego ni me acuerdo.

**“Mi consejo es que dentro de la situación que cada uno tenga y de las dificultades, hay que intentar siempre ver el lado positivo de las cosas y aprovecharlas”.**

**PERSONA CON DAÑO CEREBRAL  
SOCIA DE ASOCIACIÓN VINCULADA A FEDACE**

---

Tenía 26 años cuando tuve el TCE. El accidente me hizo infeliz, me sentí la mujer más infeliz del mundo. Fue un accidente de coche yo iba de copiloto. En el choque que tuvimos, con mi cabeza arranqué el palo de la luz.

Antes del daño cerebral era una persona que vivía sin responsabilidades, no estudiaba, ni trabajaba. Ahora tengo muchísimas responsabilidades y me gusta tenerlas, aunque odio el DCA.

**En el hospital.**

Estuve en coma 2 meses. Cuando desperté recuerdo ver el techo blanco del hospital, quería levantarme y no podía, quería llamar a mi madre, pero no tenía voz. El 7 de julio de 2015 me dieron el alta. Volví a casa, contenta porque dejaba el hospital, pero mal porque no podía hacer mi vida. Iba en silla de ruedas, comía a través de un PEG, hablaba diferente... La parte derecha de mi cuerpo estaba paralizada, no podía acceder a mi casa porque tenía escaleras hasta la puerta. Tuve que mudarme.

**La rehabilitación.**

En el periodo de rehabilitación, que sigo haciendo, he hecho fisioterapia, logopeda, neuropsicología, terapia ocupacional, sesiones con la trabajadora social. Todo ello me ha servido para hoy poder caminar, comer normal, coger los cubiertos con la mano derecha, cortar la comida.

**¿ Como eres ahora?**

He hecho formación y quiero trabajar como auxiliar administrativa. Soy más responsable, más atenta. He mejorado mucho. Y, sobre todo, creo que el DCA que me ha hecho mejor persona.

**¿ Qué consejo le darías a otra persona con DCA que estuviera en tu misma situación?**

**“Hay que trabajar mucho y esforzarse. No se ha de tirar la toalla por mucho que cueste”.**

**R. A.**  
**PERSONA CON DAÑO CEREBRAL**  
**SOCIA DE ASOCIACIÓN VINCULADA A FEDACE**

---

Mi nombre es R. y tuve un ictus en el hemisferio derecho. Estaba en la cocina y me dio, perdí la consciencia y cuando me di cuenta estaba en el hospital. Sentía mucho hormigueo y no podía mover el lado izquierdo.

Yo era limpiadora de casas, estuve 32 años trabajando. Me casé con 25 y tuve 3 niños. Yo me encargaba de mi casa, hacía todos los mandados, era una persona muy activa. Estuve trabajando también de limpiadora en un hospital privado y de cocinera.

Para mí fue muy duro que me diera el ictus. Apenas podía caminar, la seguridad social mandó a mi casa a personas para ayudarme a saber vestirme, andar, bajar las escaleras, etc. También tuve 6 meses de rehabilitación en el hospital.

Después del ictus dejé de trabajar, mi niña me ayudaba a hacer las cosas de la casa mientras estudiaba. Ahora cocino casi siempre sola, y pongo la lavadora, aunque no puedo ni colgar ni recoger la ropa.

Estoy muy contenta con mi rehabilitación en ADACCA, sobre todo en fisioterapia.

Noté mejoría durante la rehabilitación y cogí mucha confianza con los trabajadores del hospital, pero me un día me dijeron que no tenía que realizar más y que buscara profesionales por mi cuenta. Al cabo del tiempo me enteré de la existencia de ADACCA por la neuropsicóloga del hospital.

Al llegar a casa estuve recibiendo fisioterapia de forma privada, iba a mi casa y me gustaba mucho porque notaba mejoría.

Ahora me encuentro bien y estoy acudiendo a ADACCA que es un centro de rehabilitación donde llevo un año y estoy muy contenta con mi tratamiento allí.

**“Como consejo a otras personas que les haya pasado lo mismo que a mí, lo que les puedo decir es que piensen bien el asistir a un centro de rehabilitación y que no piensen en sus males sino en sus avances. Les doy esperanza porque seguro que, como yo, mejoran su calidad de vida”.**

Estando tan agusto en un lugar que me sentía bastante cómodo, me ocurrió una cosa con la que no contaba, un pequeño, pero a su vez, grave accidente.

Despierto y estoy en una cama, en una habitación muy limpia y no recuerdo nada. Pienso, primero pensemos, habré estado muy liado con mi trabajo, de pronto pienso, me estoy orinando y no sé dónde estoy, pienso que será la casa de mi novia.

Pienso también que qué dolor de cabeza tengo, que habré bebido demasiado.

En el momento pienso, que tengo que ir al wáter, que ya lo encontraré, pero cuando voy a levantarme veo que tengo mogollón de vías conectadas a mis brazos y me las arranco por el susto que me llevo, y me pongo en pie. Mis piernas no aguantan mi peso y caigo al suelo.

Pienso que por qué no puedo ponerme de pie y como no aguanto las ganas que tengo de mear, pienso que donde estará mi novia, para llevarme al baño. Entran dos enfermeras diciendo que como está hoy el paciente, que si menos dolores. Rápido, me ven en el suelo, se asustan y me dicen que, qué hago.

Digo que quería ir al baño y no puedo andar. Se ríen y me levantan del suelo, me meten en la cama y me dicen que porqué me he quitado los cables. Me dicen que cuando vuelva a hablar se lo explique. Me toco el cuello y tengo un tubito atravesándome la garganta y me dicen que mi abuela me va a matar. Yo pienso que mi abuela no sé, pero mi novia me va a echar de su casa.

Volví en silla de ruedas a casa por un corto espacio de tiempo. De la memoria andaba fatal, hasta que fui a una Asociación en la que me enseñaron todo otra vez de nuevo y a la que no he dejado de ir, porque todos los días recuerdo algo nuevo.

Empecé a pintar por cómo estaba de mal, ya que como pensaba que no podría moverme y tendría que pintar con la boca..., eso en el hospital. Allí me encontraba mogollón de mal por haber tenido el accidente, no podía moverme y no recordaba nada, no sabía dónde vivía, ni quien era la señora que estaba todo el día en la habitación, llorando y hablando con mi compañero, incluso la que era mi novia, no sabía quién era, de hecho pensaba que era la casa de mi novia cuando desperté y me quería ir al baño, porque no me aguantaba las ganas de orinar.

Me lo impidió el que estaba lleno de cables y al final me enteré de que habían pasado casi tres meses. Algo así me han contado, las enfermeras lo sabrán mejor.

**Y las palabras y frases de apoyo que hemos estado trabajando en la asociación son:**

- ▶ **Superándose se llega.**
- ▶ **Mejoré gracias a la Asociación.**
- ▶ **Querer es poder.**
- ▶ **Las familias ayudan mucho.**
- ▶ **Necesitamos comprensión.**
- ▶ **Amabilidad.**
- ▶ **Aceptarme.**
- ▶ **Se feliz.**
- ▶ **Siempre hay luz al final del camino.**

**MIGUEL. ALICANTE**  
**PERSONA CON DAÑO CEREBRAL**  
**SOCIO DE ASOCIACIÓN VINCULADA A FEDACE**

---

Cuando tenía 43 años me dio un ictus. Los médicos creen que era por una lesión en el corazón, pero yo creo que fue por el estrés que tenía. Concretamente me dio cuando iba con mi mujer paseando a nuestra hija. Me caí y no sabía que me pasaba. Todavía recuerdo que quería hablar y no podía.

Antes del ictus me gustaban mucho los deportes, en especial el baloncesto, correr y el senderismo. Ahora me siguen gustando, pero he notado un cambio en mi trabajo. Antes trabajaba como informático y ahora no puedo seguir con ese empleo porque necesito mucho tiempo para pensar o para recordar algunas palabras.

Después, cuando estuve en el hospital, no tuve la sensación de que la lesión fuera grave. No era consciente de lo que estaba pasando. Recuerdo que mi lado derecho del cuerpo estaba paralizado, especialmente mi brazo y mi pierna, pero al cabo de unas horas vi que podía moverme, por eso no tenía dolor. Realmente en el hospital estuve poco tiempo, como aquel que dice “tres días y a correr”. Como mucho estuve cinco días y recibí el alta, aunque en realidad la definitiva no la recibí hasta hace poco.

Tras el alta hospitalaria he recibido rehabilitación en diferentes sitios. Primero me la costeó la Seguridad Social; después la pagué yo y ahora estoy acudiendo a ADACEA. Cuando empecé a recibir rehabilitación creía que serían tres o seis meses y todo estaría pasado, pero con el tiempo me di cuenta de que hasta llegar a lo que yo quería conseguir necesitaba tiempo. También entendí que mi vida antes y después del ictus había cambiado radicalmente y que no me iba a recuperar como yo quería.

Desde ese momento mi vida cambió y mi día a día actualmente consiste en ir de lunes a viernes a recuperarme y a colaborar a ADACEA. También recojo a mi hija del colegio, llevándola a diferentes actividades, y los fines de semana no preveo nada, hago lo que surja.

A nivel emocional me siento como en una montaña rusa, mi mente y cuerpo no están como antes. **“Por último, como consejo a otra persona con DCA le diría que sea perseverante, que lo que debe tener es mucha tranquilidad y no se tiene que desesperar. Esto último es muy importante, aunque sé que es muy fácil decirlo y no tanto hacerlo”.**

Cuando me dio el ictus tenía 24 años. Creo que simplemente “me tocó” porque hasta el momento yo no tenía conductas poco saludables ya que hacía deporte y comía bien.

Estudié psicología y en el momento que me dio el ictus estaba haciendo un máster en psicología deportiva en Valencia. Mis aficiones eran el teatro, trabajaba como camarero y pertenecía a un grupo de música del que era el cantante. Pero tras el ictus mi vida dio un cambio radical, un cambio de 180 grados. Ahora entreno a un equipo de fútbol como psicólogo, pero para llegar hasta ahí, he pasado por muchas cosas.

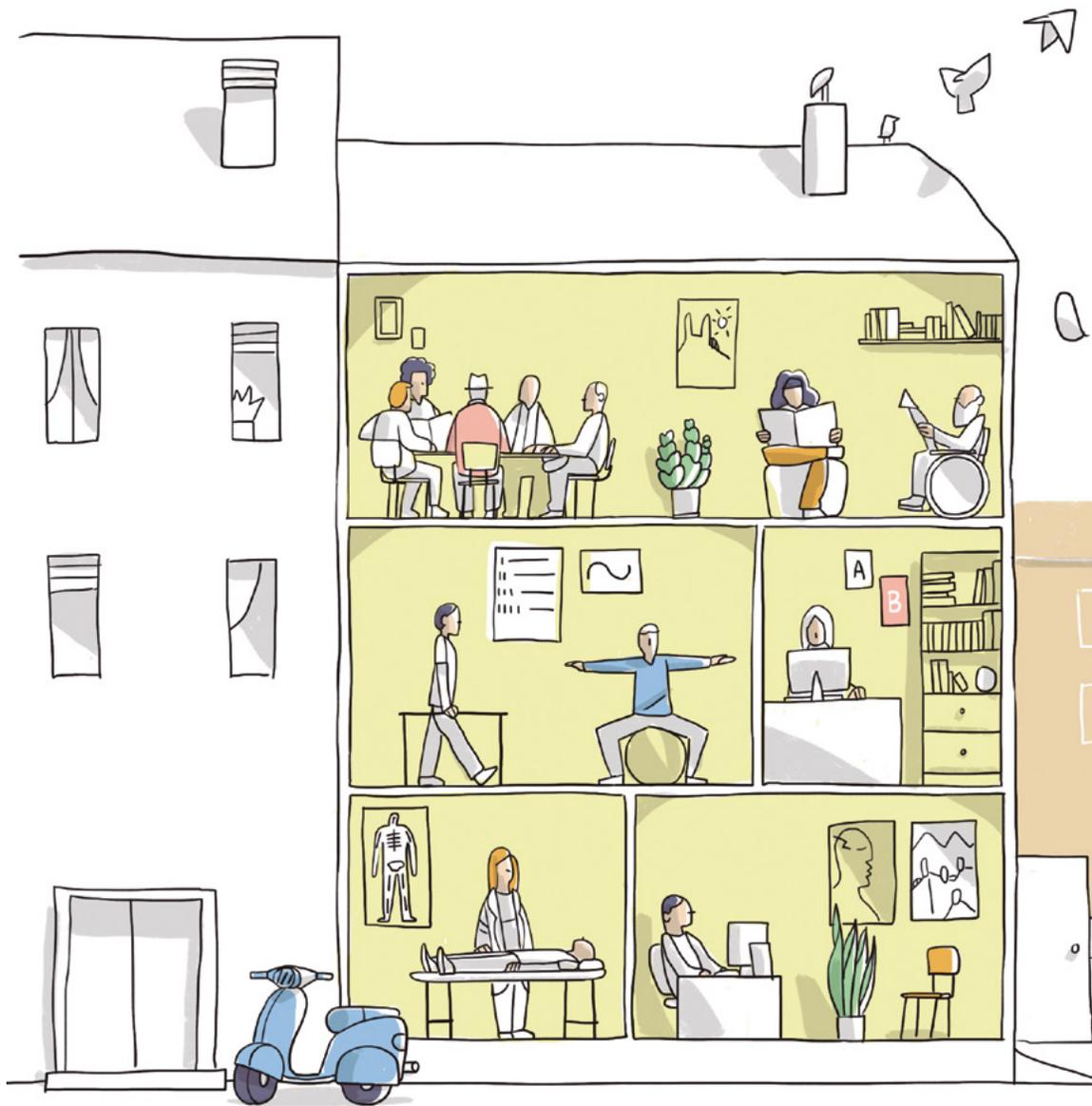
De mi etapa en el hospital distingo dos momentos. El primero cuando despierto del coma, que no era consciente de muchas cosas. Creía que estaba en un sueño. Y el segundo cuando comienzo a interactuar con los médicos, pensando que nada era real, una pesadilla de la que me iba a despertar. Mi vida allí era una rutina: me despertaba, me lavaban y estaba sentado el resto del día. Mi gran apoyo fue mi MP3, podría decir que la música fue mi gran amiga.

Cuando dejé el hospital, recibí rehabilitación en tres sitios diferentes. La vuelta a casa fue un golpe duro porque todo había cambiado. Cuando empecé la rehabilitación, el primer año fue fantasioso, no tenía expectativas, quería despertarme. Conforme era más consciente, quería saber qué había pasado. Cuando pasó un año y medio, pensé: ¿y ahora qué?, me tengo que recuperar pronto sí o sí. Pensaba que con una varita mágica me iba a recuperar. He avanzado mucho con relación a los primeros años, pudiendo hablar, y mi visión y movilidad han mejorado un poco más,

aunque queda mucho por recuperar. En relación con mi familia creo que me sobreprotegeron mucho y yo estoy plenamente convencido de que no pasaron su duelo.

Actualmente, con ADACEA todo es diferente. Mi objetivo fundamental es la rehabilitación física y aquí tienen en cuenta la motivación. Me siento como en familia y muy cómodo. Mi día a día se centra en recuperar lo perdido. Antes era nervioso, y ahora estoy volviendo a serlo. Aparte de ir a rehabilitación, también voy a la piscina. En un futuro quiero retomar mi vida aceptando mis condiciones y me gustaría vivir en un piso tutelado. Además, mi formación como psicólogo me ha ayudado para empezar a realizarme y saber en qué momento estoy, aunque el tema emocional a veces no lo llevo bien.

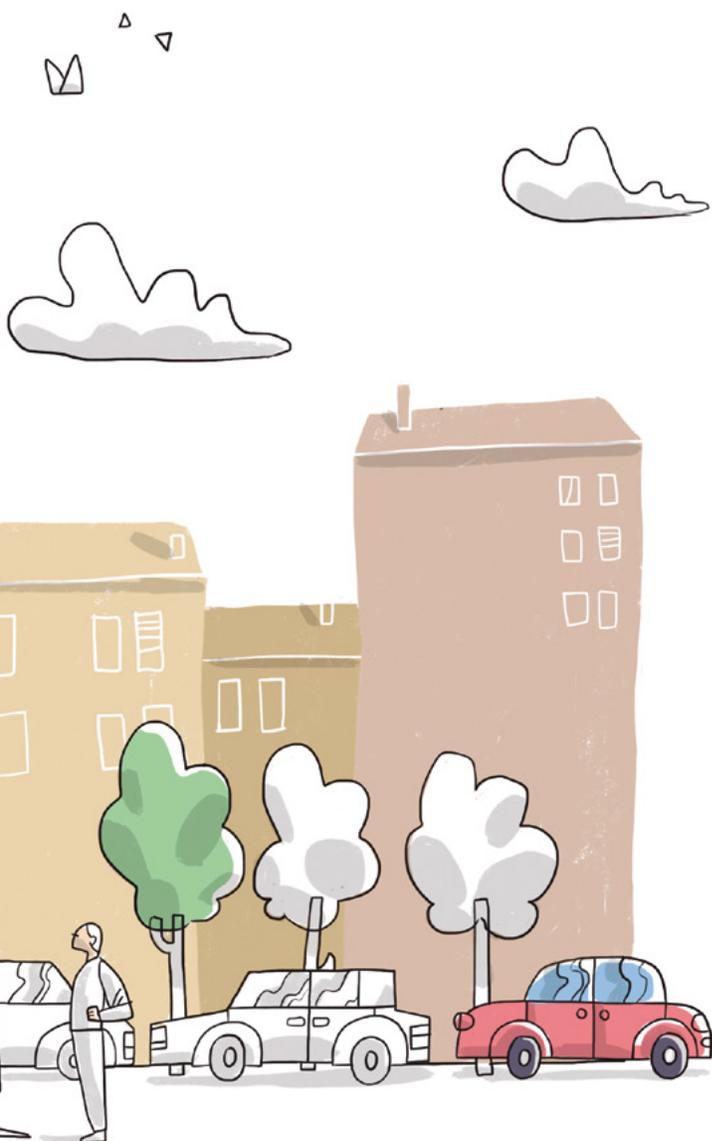
Por último, como consejo para otra persona con DCA que está pasando por una situación similar le diría que no tenga prisa ya que, si la tienes puedes cometer muchos errores. Necesitas estar preparado, pero lo quieres todo ya. Tómate la vida con tranquilidad, que en algún momento llegará tu oportunidad, pero, mientras tanto, debes tener paciencia. **“La paciencia es una rama muy amarga, pero de frutos muy dulces. Hay que aprender a disfrutar del tiempo”.**



## CAPÍTULO 9

# RELACIÓN DE ENTIDADES QUE FORMAN PARTE DE FEDACE

---



## **Andalucía**

---

### **FEDERACIÓN FANDACE ANDALUCÍA**

954 67 18 81

<http://www.fandace.org>

### **ACODACE CÓRDOBA**

957 46 81 83

<http://acodace.com>

### **ADACEA JAÉN**

953 25 73 32

<http://adacea.org>

### **ADACCA CÁDIZ**

956 22 60 70

<http://adacca.org>

### **ADACEMA MÁLAGA**

951 90 04 08

<http://www.adacema.org>

### **AGREDACE GRANADA**

958 28 75 47

<http://www.agredace.es>

### **DACE SEVILLA**

954 36 02 72

<http://asociaciondace.org>

### **VIVIR ALMERIA**

950 57 24 83

<https://asociacionvivir.org>

## **Aragón**

---

### **AIDA. ASOCIACIÓN ICTUS**

DE ARAGÓN

976 87 51 24

<http://ictusdearagon.es>

## **Asturias**

---

### **ASICAS. ASOCIACIÓN ICTUS**

DE ASTURIAS Y OTRAS LESIONES

CEREBRALES

623 04 12 19

[asociacionictusasturias@gmail.com](mailto:asociacionictusasturias@gmail.com)

### **FUNDACION AINDACE ASTURIAS**

985 87 56 98

<https://www.fundacionaindace.org>

## **Cantabria**

---

### **CAMINANDO CANTABRIA**

942 26 97 27

<http://asociacion-caminando.org>

## **Castilla la Mancha**

---

### **ADACE CLM**

925 29 36 41

<http://www.adaceclm.org>

### **FUNDACE CLM**

925 29 30 74

<http://www.fundaceclm.org>

## Castilla León

---

### ADACEBUR BURGOS

947 26 29 66

<http://www.adacebur.org>

### ALEN LEÓN

987 20 19 67

<http://www.alenleon.org>

### ASDACE SALAMANCA

923 22 42 85

<http://www.asdace.org>

### CAMINO VALLADOLID

983 15 70 12

<http://www.caminodca.org>

## Cataluña

---

### TRACE CATALUÑA

933 25 03 63

<https://tracecatalunya.org>

## Galicia

---

### FEDERACIÓN FEGADACE

881 943 148

<http://www.fegadace.org>

### ADACE LUGO

982 24 35 03

<http://www.adacelugo.org>

### ADACECO A CORUÑA

981 07 52 59

<http://www.adaceco.org>

### ALENTO PONTEVEDRA

986 22 90 69

<http://www.alento.org>

### RENACER OURENSE

988 22 50 56

<http://renacer-ourense.org>

### SARELA SANTIAGO

DE COMPOSTELA

981 57 70 37

<http://www.sarela.org>

## Islas Baleares

---

### REHACER BALEARES

971 47 94 06

<http://www.rehacerbaleares.com>

## Islas Canarias

---

### ADACEA GRAN CANARIA

658 59 38 69

[adaceagc@gmail.com](mailto:adaceagc@gmail.com)

### ADACEA TENERIFE

822 05 83 29

<https://adaceatf.org>

## La Rioja

---

### ARDACEA RIOJA

680 53 93 07

<http://www.ardacea.es>

## Madrid

---

**AECUM ALCALA DE HENARES**

664 04 02 79

<http://www.asociacionaecum.com>

**AFADACS TORREJÓN**

678 64 96 60

<http://afadacs.com>

**APANEFA MADRID**

91 751 20 13

<http://www.apanefa.org>

**FUNDACIÓN SIN DAÑO**

607 77 55 93

[www.fundacionsindano.com](http://www.fundacionsindano.com)

**HAPPY BRAINS MADRID**

<http://happybrains.org.es>

## Murcia

---

**DACEMUR MURCIA**

968 71 45 17

<http://www.dacemur.es>

## Navarra

---

**ADACEN NAVARRA**

948 17 65 60

<http://www.adacen.org>

## País Vasco

---

**ATECE ARABA**

945 15 72 10

<https://www.atecearaba.org>

**ATECE BIZKAIA**

944 48 40 45

<http://atecebizkaia.org>

**ATECE GIPUZKOA**

943 24 56 10

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

## Valencia

---

**FEVADACE COMUNIDAD**

**VALENCIANA**

664 21 29 47

<http://fevadace.org>

**ADACEA ALICANTE**

965 13 39 06

<http://www.adaceaalicante.org>

**ATENEU CASTELLÓN**

964 24 32 40

<http://www.ateneocastellon.org>

**NUEVA OPCIÓN VALENCIA**

963 61 20 16

<https://www.nuevaopcion.es>



Entidades asociadas





## CAPÍTULO 10

# LISTADO DE COLABORADORES

---



QUEREMOS AGRADECER LA CONTRIBUCIÓN DE TODAS AQUELLAS ORGANIZACIONES, PROFESIONALES, FAMILIAS Y PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL QUE HAN COLABORADO EN ESTA REEDICIÓN DE LA PRESENTE GUÍA DE FAMILIAS Y EN LAS VERSIONES ANTERIORES APORTANDO SU VIVENCIA PERSONAL , VISIÓN Y CONOCIMIENTO TÉCNICO DE FORMA TOTALMENTE ALTRUISTA Y DESINTERESADA.

ASIMISMO, QUEREMOS AGRADECER LA COLABORACIÓN ECONÓMICA PARA LA EDICIÓN Y DIFUSIÓN DE ESTA GUÍA DE FAMILIAS A LA FUNDACIÓN GMP YA QUE SIN ELLOS NO HUBIESE SIDO POSIBLE.

Abreu, Clara Lucía

**NEUROPSIQUIATRA**

Medina Dehesa, Clara

**TRABAJADORA SOCIAL**

Abuín Porras, Vanesa

**FISIOTERAPEUTA. TERAPEUTA BOBATH**

Martin-Romo De la Cruz , Carlos

**DOCTOR EN PSICOLOGÍA. SEXÓLOGO**

Agost Carreño, Cecilia

**PSICOPEDAGOGA**

Ferri, Joan

**NEUROPSICÓLOGO**

Arroyo, Enrique

**LOGOPEDA**

Galián Paramio, Elena

**TERAPEUTA OCUPACIONAL**

Arvizú Martínez, Nadia Paulina

**PSICÓLOGA**

Gangoiti Aguinaga, Luís

**MÉDICO REHABILITADOR**

Ballesteros Sentíes, Julia

**LIC. TERAPISTA**

**EN COMUNICACIÓN**

García Álvarez, Miguel Anxo

**PSICÓLOGO CLÍNICO**

Bilbao Bilbao, Álvaro

**NEUROPSICÓLOGO**

García Peña, Marta

**TERAPEUTA OCUPACIONAL. EXPERTA EN NEUROPSICOLOGÍA.**

Bize López, Amor

**NEUROPSICÓLOGA**

Gómez Quiroz, Rosa Guadalupe

**LIC. TERAPISTA EN COMUNICACIÓN**

Bravo Crespo, Susana

**TERAPEUTA DE OCIO**

González Lara, Ana

**TRABAJADORA SOCIAL**

Castresana, Juan

**NEURÓLOGO**

Guallart Balet, María

**NEUROPSICÓLOGA**

Iñigo Crespo, Susana

**LOGOPEDA. EXPERTA EN LOGOTERAPIA  
CLÍNICA**

Jiménez, Karen L.

**TERAPEUTA OCUPACIONAL**

Jiménez García, Nuria

**AGENTE DE VIAJES**

Laxe García, Sara

**MÉDICA REHABILITADORA**

Machado, Ana

**OTORRINOLARINGÓLOGA**

Martín Fernández, Juan

**PROFESOR INFORMÁTICA**

Martínez Serrano, Luz

**LOGOPEDA**

Segura Mateos, Carmen

**MÉDICA REHABILITADORA**

Melle Hernández, Natalia

**LOGOPEDA**

Miguel Saldaña, Fernando

**PSICÓLOGO**

Núñez Nagy, Susana

**FISIOTERAPEUTA**

Paiva Barón, Horacio

**PSICÓLOGO**

Portellano Pérez, José Antonio

**NEUROPSICÓLOGO. DOCTOR EN  
PSICOLOGÍA**

Quemada, José Ignacio

**PSIQUIATRA**

Reyero del Río, Almudena

**NEUROPSICÓLOGA**

Reyes Perera, Nuria

**NEURÓLOGO**

Ríos Lago, Marcos

**NEUROPSICÓLOGO**

Robayo, Aydee Luisa

**TERAPEUTA OCUPACIONAL**

Ruiz Pascual, Raquel

**FISIOTERAPEUTA**

Saiz, Jesús

**MÉDICO REHABILITADOR**

Santiago Martín, Cristina

**TERAPEUTA OCUPACIONAL**

Santos Romero, Esther

**MONITORA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE**

St. John, Allison

**PSICÓMETRA - NEUROPSICÓLOGO**

Tirapu Ustarroz, Javier

**NEUROPSICÓLOGO. DOCTOR EN  
PSICOLOGÍA**

Villodas, Iskandar

**PSICÓLOGO CLÍNICO**

## **ENTIDADES COLABORADORAS**

---

**ADACCA** Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Cádiz

**ADACEA ALICANTE** Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Alicante

**ADACE CLM** Asociación de Daño Cerebral Sobvenido de Castilla - La Mancha

**ADACEMA** Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Málaga

**AFADACS** Asociación de Familias Afectadas de Daño Cerebral Sobvenido

**ATECE ARABA** Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Álava

**ATECE BIZKAIA** Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Bizkaia

**CENTRO DE NEUROCIENCIAS DE LA HABANA**

**DACE** Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Sevilla

**INSTITUTO RAÚL CARRERA DE INVESTIGACIÓN NEUROLÓGICA**

**NATIONAL APHASIA ASSOCIATION**

**SERMEF**. Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física.

**PEREZ TIRADO ABOGADOS**

**PEREZ TIRADO & VILLAR CALABUIG ABOGADOS**

**REHACER BALEARES** Asociación Para La Rehabilitación De Accidentados Cerebrales De Baleares



## **BIBLIOGRAFÍA Y ENLACES DE INTERÉS**

---

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

[https://fedace.org/primeros\\_momentos\\_leision\\_cerebral\\_DCA.html](https://fedace.org/primeros_momentos_leision_cerebral_DCA.html)



**ASOCIACIONES DE DAÑO  
CEREBRAL MIEMBROS DE FEDACE**

[https://fedace.org/entidades\\_socias\\_fedace.html](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](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](https://fedace.org/talleres_dano_cerebral.html)



2017. FEDACE- FUNDACIÓN ONCE. ESTUDIO SOBRE DAÑO CEREBRAL E INSERCIÓN LABORAL.

[https://fedace.org/inclusion\\_laboral\\_jornada\\_celebrada.html](https://fedace.org/inclusion_laboral_jornada_celebrada.html)



2007. MODELO DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL

[https://fedace.org/modelo\\_atencion\\_dano\\_cerebral.html](https://fedace.org/modelo_atencion_dano_cerebral.html)



2016. INFORME DE FEDACE: LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO EN ESPAÑA.

[https://fedace.org/estudio\\_dano\\_cerebral.html](https://fedace.org/estudio_dano_cerebral.html)



**TALLERES FEDACE SOBRE DAÑO  
CEREBRAL ADQUIRIDO**

[https://fedace.org/talleres\\_dano\\_cerebral.html](https://fedace.org/talleres_dano_cerebral.html)



**OBSERVATORIO DAÑO CEREBRAL**

[https://fedace.org/index.php?V\\_  
dir=MSC&V\\_mod=showart&id=223](https://fedace.org/index.php?V_dir=MSC&V_mod=showart&id=223)





## ENTIDADES FEDERADAS

### Andalucía

#### FEDERACIÓN FANDACE ANDALUCÍA

954 67 18 81  
[www.fandace.org](http://www.fandace.org)

#### ACODACE CÓRDOBA

957 46 81 83  
[www.acodace.com](http://www.acodace.com)

#### ADACEA JAÉN

953 25 73 32  
[www.adaceja.com](http://www.adaceja.com)

#### ADACCA CÁDIZ

956 22 60 70  
[www.adacca.org](http://www.adacca.org)

#### ADACEMA MÁLAGA

951 90 04 08  
[www.adacema.org](http://www.adacema.org)

#### AGREDACE GRANADA

958 28 75 47  
[www.agredace.es](http://www.agredace.es)

#### DACE SEVILLA

954 36 02 72  
[www.asociaciondace.org](http://www.asociaciondace.org)

#### VIVIR ALMERIA

950 57 24 83  
[www.asociacionvivir.org](http://www.asociacionvivir.org)

### Aragón

#### AIDA. ASOCIACIÓN ICTUS DE ARAGÓN

976 87 51 24  
[www.ictusdearagon.es](http://www.ictusdearagon.es)

### Asturias

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

623 04 12 19  
[asociacionictusasturias@gmail.com](mailto:asociacionictusasturias@gmail.com)

#### FUNDACION AINDACE ASTURIAS

985 87 56 98  
[www.fundacionaindace.org](http://www.fundacionaindace.org)

### Cantabria

#### CAMINANDO CANTABRIA

942 26 97 27  
[www.asociacion-caminando.org](http://www.asociacion-caminando.org)

### Castilla la Mancha

#### ADACE CLM

925 29 36 41  
[www.adaceclm.org](http://www.adaceclm.org)

#### FUNDACE CLM

925 29 30 74  
[www.fundaceclm.org](http://www.fundaceclm.org)

### Castilla León

#### ADACEBUR BURGOS

947 26 29 66  
[www.adacebur.org](http://www.adacebur.org)

### ALLEN LEÓN

987 20 19 67  
[www.alenleon.org](http://www.alenleon.org)  
**ASDACE SALAMANCA**  
923 22 42 85  
[www.asdace.org](http://www.asdace.org)

#### CAMINO VALLADOLID

983 15 70 12  
[www.caminodca.org](http://www.caminodca.org)

### Cataluña

#### TRACE CATALUÑA

933 25 03 63  
[www.tracecatalunya.org](http://www.tracecatalunya.org)

### Galicia

#### FEDERACIÓN FEGADACE

881 943 148  
[www.fegadace.org](http://www.fegadace.org)

#### ADACE LUGO

982 24 35 03  
<http://www.adacelugo.org>

#### ADACECO A CORUÑA

981 07 52 59  
[www.adaceco.org](http://www.adaceco.org)

#### ALENTO PONTEVEDRA

986 22 90 69  
[www.alento.org](http://www.alento.org)

#### RENACER OURENSE

988 22 50 56  
[www.renacer-ourense.org](http://www.renacer-ourense.org)

#### SARELA SANTIAGO DE COMPOSTELA

981 57 70 37  
[www.sarela.org](http://www.sarela.org)

### Islas Baleares

#### REHACER BALEARES

971 47 94 06  
[www.rehacerbalears.com](http://www.rehacerbalears.com)

### Islas Canarias

#### ADACEA GRAN CANARIA

658 59 38 69  
[adaceagc@gmail.com](mailto:adaceagc@gmail.com)

#### ADACEA TENERIFE

822 05 83 29  
[www.adaceatf.org](http://www.adaceatf.org)

### La Rioja

#### ARDACEA RIOJA

680 53 93 07  
[www.ardacea.es](http://www.ardacea.es)

### Madrid

#### AECUM ALCALA DE HENARES

664 04 02 79  
[www.asociacionaecum.com](http://www.asociacionaecum.com)

### AFADACS TORREJÓN

678 64 96 60  
<http://afadacs.com>

### APANEFA MADRID

91 751 20 13  
[www.apanefa.org](http://www.apanefa.org)

### FUNDACIÓN SIN DAÑO

607 77 55 93  
[www.fundacionsindano.com](http://www.fundacionsindano.com)

### HAPPY BRAINS MADRID

[gestion.happybrains@gmail.com](mailto:gestion.happybrains@gmail.com)  
[www.happybrains.org.es](http://www.happybrains.org.es)

### Murcia

#### DACEMUR MURCIA

968 71 45 17  
[www.dacemur.es](http://www.dacemur.es)

### Navarra

#### ADACEN NAVARRA

948 17 65 60  
[www.adacen.org](http://www.adacen.org)

### País Vasco

#### ATECE ARABA

945 15 72 10  
[www.atecearaba.org](http://www.atecearaba.org)

#### ATECE BIZKAIA

944 48 40 45  
[www.atecebizkaia.org](http://www.atecebizkaia.org)

#### ATECE GIPUZKOA

943 24 56 10  
[www.featece.org](http://www.featece.org)

### Valencia

#### FEVADACE COMUNIDAD VALENCIANA

664 21 29 47  
[www.fevadace.org](http://www.fevadace.org)

#### ADACEA ALICANTE

965 13 39 06  
[www.adaceaalicante.org](http://www.adaceaalicante.org)

#### ATENEU CASTELLÓN

964 24 32 40  
[www.ateneocastellon.org](http://www.ateneocastellon.org)

#### NUEVA OPCIÓN VALENCIA

963 61 20 16  
[www.nuevaopcion.es](http://www.nuevaopcion.es)



### Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE)

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

Telf. 91 417 89 05 / [info@fedace.org](mailto:info@fedace.org)

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



@FEDACEorg



@fedaceorg



company/fedace



@fedaceorg

Colaboradores:



GmpFundación



DESCARGA NUESTRA  
GUÍA DE FAMILIAS