



ESTADOS ALTERADOS DE LA CONCIENCIA TRAS EL DAÑO CEREBRAL

GUÍA PARA FAMILIAS

FE
DA
CE

Federación
Española de
Daño Cerebral

www.fedace.org

**ESTADOS ALTERADOS DE LA CONCIENCIA
TRAS EL DAÑO CEREBRAL
GUÍA PARA FAMILIAS**

Edita: © **FEDACE**

Depósito Legal: M-15808-2021

ISBN: 978-84-09-30717-3

ESTADOS ALTERADOS DE LA CONCIENCIA TRAS EL DAÑO CEREBRAL. GUÍA PARA FAMILIAS.

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.

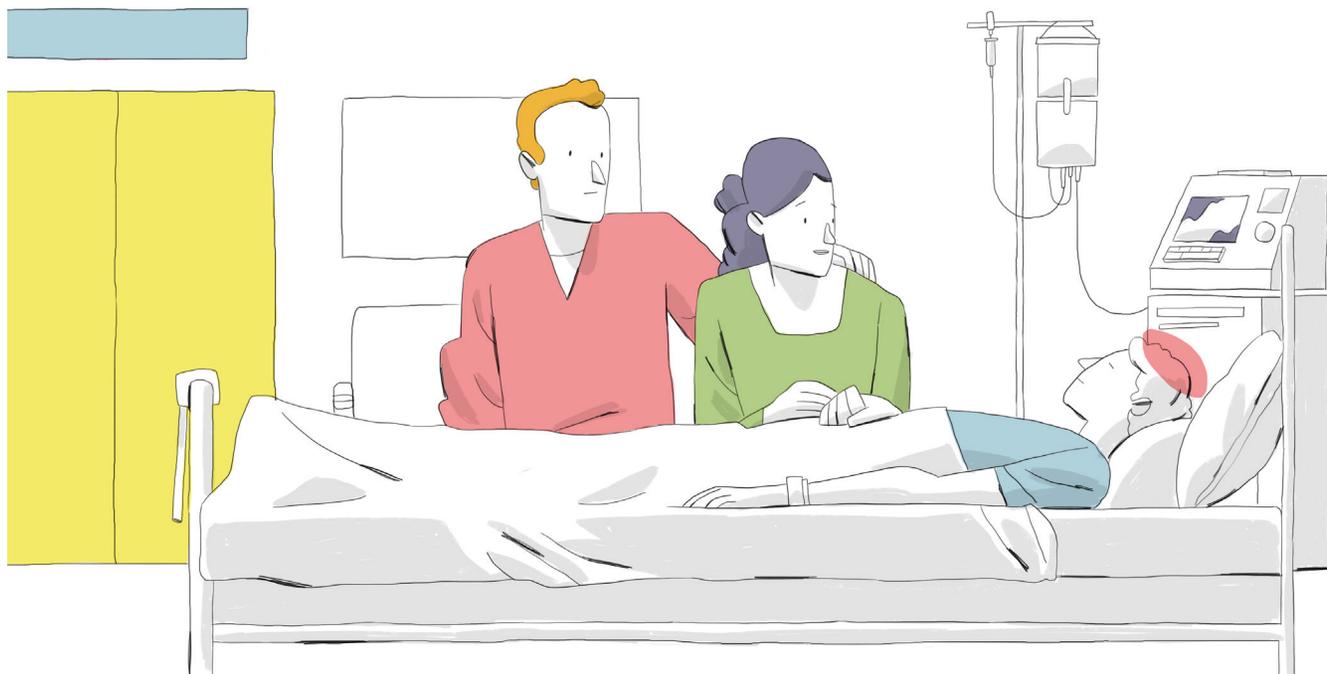
Maquetación y diseño: Tucán Producciones | Baloo Comunicación.

Ilustraciones: Pincho. www.pinchoycorto.blogspot.com

Impresión a cargo de Artes Gráficas Mañas S.L.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	4
2. DURANTE SU ESTANCIA EN LA UCI	10
3. DURANTE SU ESTANCIA EN LA PLANTA DE HOSPITALIZACIÓN	16
4. TRAS EL ALTA DE HOSPITALIZACIÓN	26
5. CUÍDATE PARA CUIDAR. CONSEJOS PARA LA PERSONA CUIDADORA	30
6. ENTIDADES MIEMBRO DE FEDACE	32
7. AGRADECIMIENTOS	40



1. INTRODUCCIÓN

PRESENTACIÓN DE LA GUÍA

Gracias al impulso de ocho asociaciones de familias, en 1995 se creó la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE). Desde entonces, ha trabajado por mejorar la calidad de vida y la inclusión social de las personas con Daño Cerebral y sus familias. Dentro de este colectivo, las personas con Estados Alterados de Conciencia siempre han sido un grupo poblacional al que la Federación le ha dedicado una especial atención.

Cuando un Daño Cerebral altera la conciencia de una persona, su vida y la de quienes están a su alrededor cambia de manera súbita e imprevista. Los familiares no tienen respuesta a lo que está pasando y no saben cómo proceder. Por eso esta Guía para Familias busca transmitir **información práctica que sea de ayuda en estos difíciles momentos**. Queremos dar respuesta a todas las dudas que suelen surgir en un contexto de este tipo.

Teniendo siempre presente que el contenido de la publicación no sustituye a lo que el médico o profesional sociosanitario pueda indicar, esta guía pretende **servir de apoyo y de orientación** ante las necesidades informativas que existen en estas circunstancias.

Somos conscientes de que la atención y el cuidado de una persona con un Estado Alterado de Conciencia tras un Daño Cerebral supone una enorme carga emocional, física y económica. Por este motivo, desde FEDACE queremos transmitir a las familias que **no estáis solas**: las entidades del Movimiento Asociativo de Daño Cerebral estamos a vuestro lado para ayudaros.

Esperamos que esta guía “Estados Alterados de la Conciencia tras un Daño Cerebral” sea de gran utilidad.

¿QUÉ ES UN ESTADO ALTERADO DE LA CONCIENCIA Y POR QUÉ ESTÁ ASÍ MI FAMILIAR?

Algunas lesiones cerebrales, sobre todo aquellas que afectan a los dos hemisferios de los que se compone nuestro cerebro o a algunas estructuras cerebrales profundas (ver Figura 1), provocan distintos estados clínicos que tienen como síntoma común una **“alteración de la conciencia”**.

Aunque existen muchas definiciones de conciencia, a efectos prácticos, en esta guía la palabra “conciencia” hace referencia a la **capacidad que tenemos cuando estamos despiertos (vigiles) para percibir nuestros pensamientos, nuestro cuerpo y todo lo que nos rodea, e interactuar con nuestro entorno**.

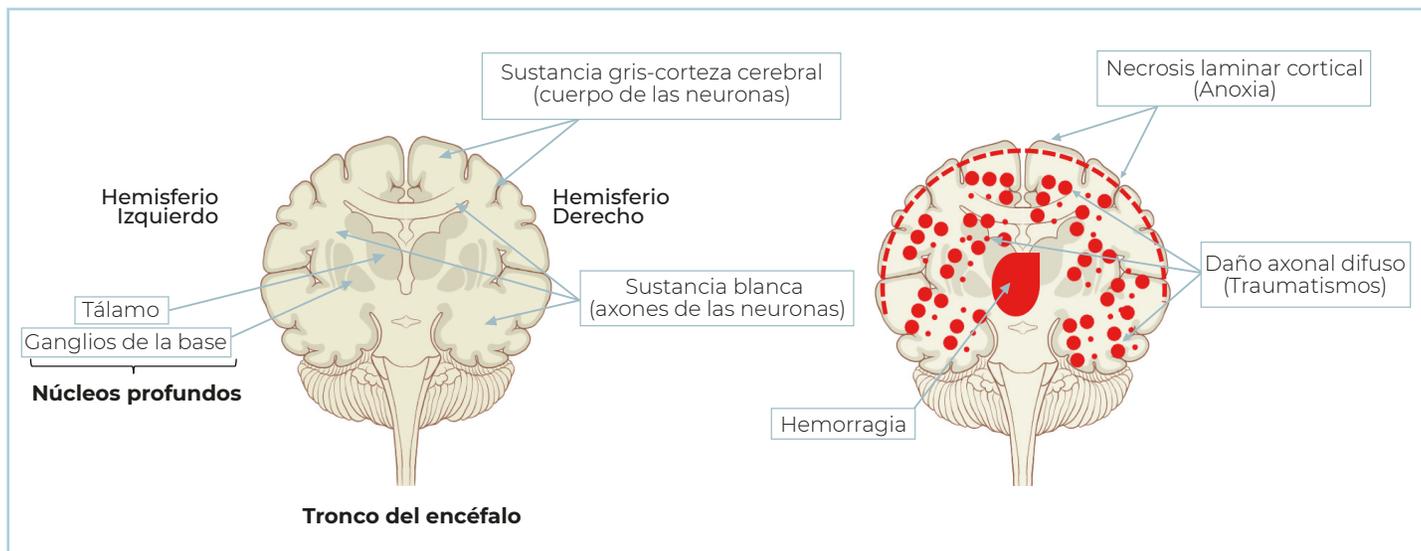
Nuestros propios pensamientos y sensaciones, así como la información de nuestros cinco sentidos (vista, oído, olfato, gusto y tacto) son la base que constituye el contenido de nuestra conciencia. Necesitamos “estar conscientes” (despiertos) para “ser conscientes” de lo que vemos, oímos, degustamos, olemos, tocamos o de lo que pensamos o sentimos. Las personas con Daño Cerebral Severo en estas situaciones pueden “no estar conscientes” y parecer como si estuvieran dormidos y/o “no ser conscientes” y parecer que nada de lo que ocurre a su alrededor logra hacerles reaccionar.

Tras una lesión cerebral grave causante de un “estado alterado de la conciencia” la persona con Daño Cerebral **puede pasar por varias fases de recuperación**. Esta recuperación puede mantenerse hasta superar esta situación o detenerse en cualquiera de las etapas del proceso de atención.

Las causas más frecuentes que pueden provocar una “alteración de la conciencia” son (Figura 1):

- ◆ Una lesión extensa, afectando a **las neuronas situadas en la corteza cerebral (denominada sustancia gris) de ambos hemisferios** del cerebro. Generalmente estos casos se deben a una **anoxia** o falta de aporte de oxígeno sobre el cerebro que genera un tipo de lesión llamada **necrosis laminar** cortical. Las causas más frecuentes de anoxia son las de **origen cardiológico** por enfermedades, infartos o alteraciones del ritmo y/o la frecuencia a la que nuestro corazón late. Otras causas pueden deberse a la falta de aporte de oxígeno al cerebro como en los **ahogamientos o atragantamientos**, más frecuentes en población infantil y anciana.
- ◆ Una lesión extensa, afectando a **las vías nerviosas formadas por los axones de las neuronas (denominada sustancia blanca) de ambos hemisferios del cerebro**. Generalmente estos casos se deben a un **traumatismo** o fuertes golpes sobre el cerebro que genera un tipo de lesión llamado **lesión axonal difusa**. La causa más frecuente de traumatismos en nuestro país son los **accidentes de tráfico**.
- ◆ Una afectación en los **núcleos situados en la profundidad del cerebro** (tálamo, ganglios basales) y/o del **tronco del encéfalo**. Generalmente estos casos se deben a una **hemorragia** o al efecto de **traumatismos** graves. Las hemorragias se producen cuando un vaso de los que irrigan al cerebro se rompe debido a un aumento de la tensión arterial o a la rotura de alguna malformación, entre otras causas.

Figura 1. Principales estructuras cerebrales y causas que pueden provocar una alteración de la conciencia.



* En rojo se marca la localización principal de las lesiones en cada caso.

¿QUÉ ES EL COMA?

El coma es un estado de profunda inconsciencia del que la persona no puede ser despertada. Este estado suele darse después de una Daño Cerebral Grave, como las descritas previamente, y supone **el estadio más grave de pérdida de la conciencia** (a excepción de la muerte cerebral).

Las personas en estado de coma permanecen con los ojos cerrados, no aparecen respuestas espontáneas, localizadas o dirigidas ante estímulos (visuales, auditivos, gustativos, olfativos, o táctiles) del ambiente, **no hay signos de comprensión/ expresión del lenguaje y carecen de ciclos de dormir-despertarse** también llamados de sueño-vigilia (no hay periodos en los que la persona está con los ojos abiertos y parece que está despierto).

¿PUEDE EVOLUCIONAR EL ESTADO DE COMA?

El estado de coma es una situación transitoria que puede durar desde unos minutos hasta alrededor de 2-4 semanas como máximo. **A partir de los 28 días** en un estado de alteración de la conciencia, a estos pacientes se les denomina **estados alterados de la conciencia prolongados**¹.

Las personas en estado de coma pueden evolucionar positivamente hacia la recuperación total o parcial de la conciencia o negativamente hacia la muerte cerebral.

El término **“Estados Alterados de la Conciencia”** engloba, además del coma, las distintas entidades clínicas por las que puede evolucionar una persona con Daño Cerebral a lo largo del periodo de recuperación.

Estos estados incluyen el **Síndrome de Vigilia sin Respuesta (SVSR)**, denominado antiguamente **Estado Vegetativo o Coma Vigil**, y el **Estado de Mínima Conciencia +/- (EMC)** cuya diferencia se encuentra en el nivel de respuestas (ver Figura 2).

Para diagnosticar estos estados, los profesionales dedicados al cuidado de estos enfermos, empleamos diferentes escalas clínicas de valoración. La escala más frecuentemente empleada y recomendada por la Academia Europea de Neurología se denomina **Escala de Recuperación del Coma** en su versión revisada (CRS-R). A continuación, se recogen sus principales características clínicas, así como los signos que marcan la transición entre los distintos estados.

Las personas con Daño Cerebral Grave/Severo suelen requerir el ingreso inicial en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) para el manejo de su situación clínica. Cuando su estado de salud mejore será trasladado a la planta de hospitalización para continuar con su proceso de recuperación.

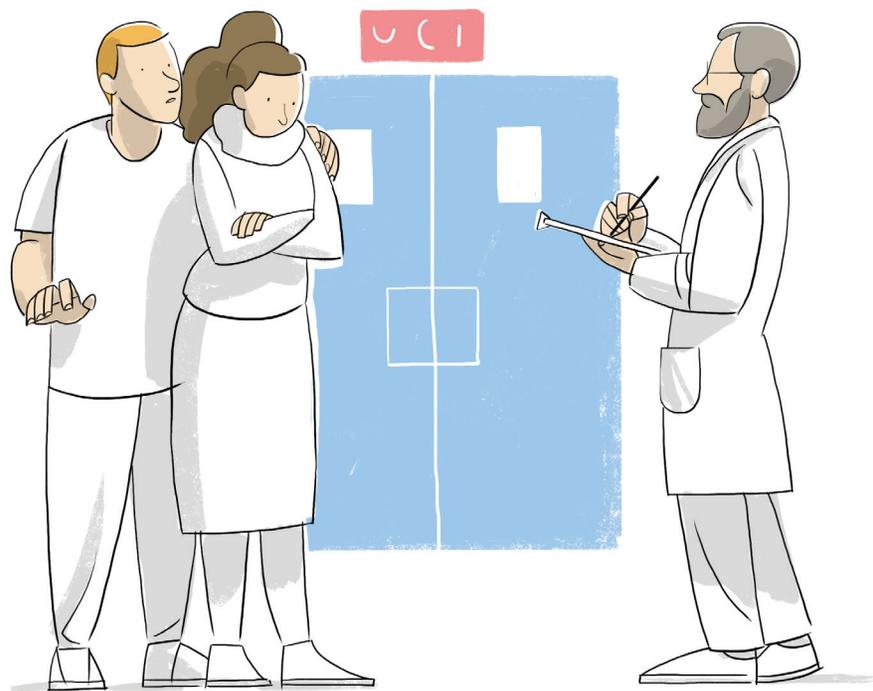
En estas dos etapas los cuidados y necesidades de la persona con Daño Cerebral van a ir cambiando conforme lo haga su situación clínica y el abordaje terapéutico (profesionales, objetivos terapéuticos, técnicas e intervenciones empleadas, fármacos, etc.) se adaptará en cada momento a esta evolución. De igual forma, las inquietudes y necesidades de los familiares serán distintas en cada una estas fases. A continuación, se ofrece información e indicaciones específicas para cada etapa.

Las posibles respuestas observadas en el estado de coma y en el síndrome de vigilia sin respuesta son reflejas y carecen de intencionalidad. Durante estas fases la persona no es consciente de su situación, por lo que no experimenta ningún sufrimiento emocional.

¹ Es una temporalidad aceptada por las guías internacionales. Más allá de 4 semanas no es correcto (clínicamente) hablar de estado de coma sino de un estado alterado de la conciencia prolongado.

Figura 2. **Principales características de los diferentes estados alterados de la conciencia.**

COMA	SÍNDROME DE VIGILIA SIN RESPUESTA (SVSR)	ESTADO DE MÍNIMA CONCIENCIA -	ESTADO DE MÍNIMA CONCIENCIA +	CONSCIENTE
<p>Definición:</p> <p>Estado de profunda inconsciencia del que el sujeto no puede ser despertado.</p> <p>Duración máxima 4 semanas.</p>	<p>Definición:</p> <p>Condición de vigilia sin signos clínicos de conciencia, ni de uno mismo ni del otro.</p>	<p>Definición:</p> <p>Presencia de mínima, pero claramente discernible de alguna evidencia de conciencia de uno mismo o del entorno en ausencia de signos de lenguaje.</p>	<p>Definición:</p> <p>Presencia de mínima, pero claramente discernible de alguna evidencia de conciencia de uno mismo o del entorno con de signos de lenguaje.</p>	
<p>Signos clínicos:</p> <p>No abre los ojos.</p> <p>No responde a órdenes.</p> <p>No habla ni tiene otras formas de comunicación.</p> <p>No muestra movimientos con un propósito o un fin.</p>	<p>Signos clínicos:</p> <p>Presenta ciclo de dormir-despertarse con periodos en los que abre y cierra los ojos.</p> <p>Puede gemir o hacer sonidos, especialmente ante estímulos molestos o dolorosos.</p> <p>Puede que llore o sonría o haga expresiones faciales sin causa aparente.</p> <p>Puede mover brevemente los ojos hacia personas u objetos pero no los fija o sigue.</p> <p>Tal vez reaccione con un sobresalto a un sonido fuerte.</p> <p>No responde a órdenes.</p> <p>No habla ni tiene otras formas de comunicación.</p> <p>No muestra movimientos con un propósito o un fin.</p>	<p>Signos clínicos:</p> <p>Tal vez responda a personas, cosas y otros eventos.</p> <p>Alcanzando objetivos</p> <p>Tratando de sostener o usar un objeto.</p> <p>Manteniendo los ojos enfocados en personas o cosas por periodo de tiempo tanto si se están moviendo como Si/No.</p>	<p>Signos clínicos:</p> <p>A veces sigue órdenes simples, pero no tiene porque hacerlo siempre.</p> <p>A veces se comunica e incluso puede decir SI/NO usando palabras, algunas frases comprensibles o gestos, pero no tiene porque hacerlo siempre.</p>	<p>Signos clínicos:</p> <p>Responden de forma repetida a órdenes sencillas de otras personas como: "abre los ojos", "aprieta mi mano", "dime tu nombre", etc.</p> <p>Se comunican usando palabras o indicando si o no con movimientos de la cabeza o gestos.</p> <p>Usan un objeto de uso común de manera normal como cepillarse el cabello con un cepillo, beber de un vaso, sostener el teléfono en el oído, etc.</p>
<p>Signos incompatibles:</p> <p>Apertura de ojos.</p> <p>Respuesta al sonido/dolor.</p> <p>Movimientos voluntarios.</p> <p>Lenguaje/comunicación.</p>	<p>Signos incompatibles:</p> <p>Seguimiento/fijación visual.</p> <p>Acciones intencionales.</p> <p>Respuesta emocional a un estímulo coherente.</p>	<p>Signos incompatibles:</p> <p>Preservación total o parcial del lenguaje.</p>	<p>Signos incompatibles:</p> <p>Discriminación y uso apropiado de objetos.</p> <p>Comunicación interactiva y consistente.</p>	



2. DURANTE SU ESTANCIA EN LA UCI

¿EN QUÉ ESTADO PUEDE ESTAR MI FAMILIAR?

En función del nivel de afectación cerebral la persona con Daño Cerebral puede encontrarse en cualquiera de las situaciones clínicas descritas previamente: coma, síndrome de vigilia sin respuesta (SVSR), estado de mínima conciencia (EMC) o consciente (Ver Figura 2).

¿CUÁL PUEDE SER LA EVOLUCIÓN EN LAS PRÓXIMAS SEMANAS? ¿CUÁLES SON LAS PRINCIPALES COMPLICACIONES?

Dependiendo de la gravedad de la lesión neurológica, la persona con Daño Cerebral podrá evolucionar desde el coma, a los diferentes estados descritos, e incluso hasta recuperar la conciencia. **La situación clínica general** (situación cardiológica, respiratoria y/o necesidad de ventilación, situación clínica general, estado nutricional, infecciones, afectación de otros órganos además del cerebro, fracturas u otras comorbilidades etc.) **será, en estos momentos, fundamental.** Aquello que afecte a la persona a nivel clínico, incluyendo las complicaciones neurológicas y no neurológicas, también afectará a su recuperación.

¿QUÉ PRUEBAS VAN A REALIZARLE A MI FAMILIAR?

Durante este periodo es frecuente que se le realicen diferentes **exploraciones complementarias** para conocer el alcance de su lesión. Entre las más frecuentes se encuentran:

- ◆ **Resonancia Magnética (RM) y/o Tomografía Axial Computerizada (TAC):** son diferentes pruebas radiológicas que va dirigida a valorar la extensión, localización y progresión de la lesión cerebral causante de estos estados.
- ◆ **Electroencefalograma (EEG):** Es una prueba neurofisiológica dirigida a valorar como es la actividad eléctrica de las neuronas de la corteza cerebral.
- ◆ **Potenciales evocados:** Es una prueba neurofisiológica dirigida a valorar la integridad de las diferentes vías neurológicas que transmiten información a nuestro cerebro. Los potenciales visuales valoran la vía visual, los auditivos la vía auditiva y los somatosensoriales las vías que transmiten la información sensitiva desde las extremidades hasta el cerebro.
- ◆ **Tomografía de Emisión de Positrones (PET):** Es una prueba de imagen dirigida a valorar como están funcionando las diferentes estructuras de nuestro cerebro. Además, es posible que durante este periodo se le realicen análisis de sangre frecuentes y otras exploraciones (radiografías, electrocardiograma, etc.) para comprobar el estado clínico general de su familiar.

¿CUÁNDO Y QUIÉN VA A DARME INFORMACIÓN SOBRE EL ESTADO DE MI FAMILIAR?

Habitualmente, será el **médico intensivista** el encargado de transmitirnos la información clínica más relevante. A su vez, el **personal de enfermería** nos informará sobre los cuidados y las necesidades de nuestro familiar. Cada centro suele tener determinado un horario y frecuencia con la que se ofrecen los partes médicos, consulte con el personal de enfermería.

COMUNICACIÓN CON EL PERSONAL SANITARIO

- ◆ *Aproveche el momento del parte médico para consultar las dudas y/o solicite una cita.*
- ◆ *Apunte aquellas dudas o preguntas que le hayan ido surgiendo.*
- ◆ *Lleve un cuaderno para anotar las indicaciones que le dan.*
- ◆ *No tenga miedo a preguntar todo aquello que crea necesario o que no haya entendido.*
- ◆ *Trate de centralizar la comunicación en un familiar y que éste se encargue de transmitir la información al resto de familiares.*

¿QUIÉN SE ENCARGA DEL CUIDADO DE MI FAMILIAR?

El cuidado de la persona con Daño Cerebral va a requerir de la acción coordinada de distintas especialidades médicas y sanitarias. El **médico intensivista** suele ser el profesional de referencia, pero **otras especialidades** (neurocirujano, neurólogo, cardiólogo, médico internista, médico rehabilitador, etc.) pueden intervenir de manera activa en función de las necesidades del paciente.

El **personal de enfermería** se encarga de supervisar el estado clínico, proporcionar los cuidados básicos y dirigir la higiene del paciente y otros profesionales sanitarios como **fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y logopedas** pueden intervenir de forma temprana para evitar las complicaciones propias de una inmovilización prolongada (rigideces, deformidades, alteraciones respiratorias, úlceras por presión, etc.), instaurar programas de rehabilitación respiratoria en caso necesario, programa de movilizaciones, instauración y colocación de ortesis y otros productos de apoyo, etc. En caso necesario puede pedir también el apoyo de un psicólogo que le ayude emocionalmente a manejar esta situación.

¿QUÉ PUEDO ENCONTRARME DURANTE LAS VISITAS?

Durante su estancia en UCI es posible que la persona con Daño Cerebral pueda requerir de:

- ◆ Algún tipo de **soporte ventilatorio** como la necesidad de una intubación (introducir un tubo de plástico flexible por la boca hasta la tráquea para permitir que la persona siga respirando conectada a un ventilador); una traqueostomía (apertura quirúrgica de la tráquea a través de una incisión en el cuello) y/o oxigenoterapia (aporte externo de oxígeno a través de gafas nasales o mascarilla).
- ◆ Diferentes **dispositivos de control** de las funciones vitales como catéteres, sondas o drenajes que permiten la administración de cuidados básicos en condiciones de seguridad (fármacos, alimentación, hidratación, etc.) así como la eliminación de residuos y/o exudados.
- ◆ Sistemas de **monitorización** de constantes: frecuencia cardíaca y saturación de oxígeno (pulsioxímetro), electrocardiograma (para comprobar la actividad cardíaca), electroencefalograma (para comprobar la actividad eléctrica cerebral), presión intracraneal (sensor PIC), etc.

Dado que la persona no es capaz de moverse forma voluntaria, el personal asistencial se encargará de movilizarlo y realizar **cambios posturales** con periodicidad para evitar la aparición de úlceras en la piel y proporcionarle confort. Es posible, que durante las visitas encuentre a su familiar colocado en diferentes posiciones alternando un lado y otro e incluso en decúbito prono (boca abajo) para favorecer la respiración.

¿QUÉ PUEDO HACER DURANTE LAS VISITAS?

Las UCIs suelen tener establecido un horario fijo de visitas en las que, sí la situación clínica lo permite, los familiares van a poder visitar a la persona con Daño Cerebral durante un breve período de tiempo. Antes de entrar le indicarán las **medidas higiénicas** necesarias (lavado de manos, batas desechables, guantes, etc.) así como las indicaciones pertinentes en su caso particular. Procure mantener el móvil en silencio y consulte antes de tomar fotografías y/o realizar grabaciones.

Siempre y cuando no entorpecamos el trabajo de los diferentes profesionales que velan por nuestro familiar y siguiendo sus indicaciones, durante las visitas podemos estimularlo e incluso colaborar en su cuidado.

RECOMENDACIONES BÁSICAS DURANTE LA ESTANCIA EN LA UCI

1. ¿CÓMO DEBEMOS COMUNICARNOS CON LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL SEVERO?

- ◆ La comunicación con su familiar debe ser mediante **contacto visual y/o táctil**, intentar que nos mire y cogerle de la mano.
- ◆ Es importante informarle y **verbalizar** cualquier cosa que vayamos a realizar de forma **clara, sencilla y precisa**. Ej. “Soy Pepi, tu madre, y voy a peinarle”.
- ◆ Dele **información que le ayude a orientarse**: fecha, lugar, estado actual, historia de lo que le ha pasado.
- ◆ **Cuéntele cosas que le resulten significativas** y hágalo con calma y tranquilidad.
- ◆ **Evite hacer comentarios** sobre la situación clínica o el pronóstico **delante de la persona con Daño Cerebral**.
- ◆ No hable delante de él como si no estuviera.

2. ¿CÓMO PUEDO ESTIMULARLO?

Con el objetivo de mejorar su nivel de alerta y favorecer su percepción interna y externa del cuerpo podemos emplear distintos **estímulos vinculados a los sentidos** (vista, tacto, oído, etc.). Se recomienda que los estímulos sean **contrastados** (frío-calor, suave-rugoso, etc.) para observar si las respuestas son diferentes. Es importante **no fatigarle, darle tiempo y pausas, no presentar estímulos aversivos** y estar muy atentos a las posibles respuestas por mínimas que sean.

- ◆ Puede tocarlo y acariciarlo con distintos estímulos táctiles (algodón, objeto rugoso, etc.) incluso colaborar con el personal sanitario en los cambios posturales, siempre realizando movimientos suaves y anticipándole lo que vamos a realizar.
- ◆ Puede poner **música o grabaciones** de familiares y amigos, respetando siempre el descanso del resto de pacientes (auriculares).
- ◆ Puede **mostrarle fotografías** explicándole el contenido de las mismas o incluso mostrarle **su imagen reflejada en un espejo**.
- ◆ Puede **colaborar en la higiene y aseo de su familiar** (peinarlo, ponerle crema, etc.). Es importante anticiparle la actividad que se va a realizar y por qué es necesario. Ej. “voy a afeitarte, ¿ves que tienes barba?”. Podemos llevarle la mano a la cara para que se toque, enseñarle la máquina o el ruido para que lo conozca y ver cómo reacciona.

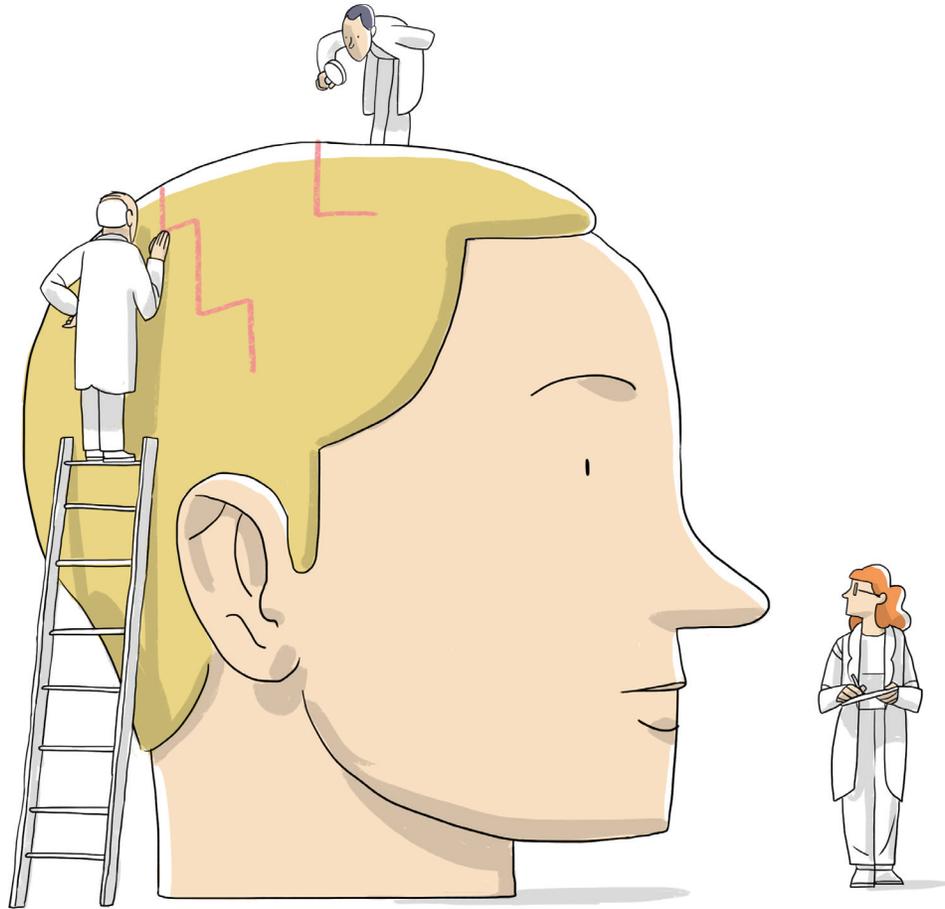
¿CUÁL SERÁ EL DESTINO DESPUÉS DE LA UCI? ¿CUÁNDO SE DECIDE EL TRASLADO?

Cuando la persona con Daño Cerebral haya alcanzado la estabilidad clínica se procederá a organizar su traslado a la **Planta de Hospitalización**.

¿QUÉ TRÁMITES O GESTIONES PUEDO HACER O NECESITAR?

Si la persona con Daño Cerebral estaba trabajando es necesario **tramitar la Incapacidad Laboral temporal** (baja médica), que debe hacer llegar a la empresa o a la mutua en caso de ser trabajador por cuenta propia (autónomo). Para ello debe solicitar una cita con el Médico de Atención Primaria (MAP) y aportarle los informes médicos de los que disponga.

Si necesita un **informe médico** debe solicitarlo con antelación al médico responsable (médico intensivista). Aproveche el momento del parte médico para solicitarlo. Si necesita un **justificante de ingreso** diríjase al departamento de admisión del centro.



3. DURANTE SU ESTANCIA EN LA PLANTA DE HOSPITALIZACIÓN

¿EN QUÉ ESTADO PUEDE ESTAR MI FAMILIAR?

Una vez la persona con Daño Cerebral haya alcanzado la estabilidad clínica, será trasladado a la planta de Hospitalización para continuar con el proceso de recuperación. Dado que el estado de coma tiene una duración máxima de 4 semanas², si la persona con Daño Cerebral presenta un estado alterado de la conciencia, es esperable que se trate de un Síndrome de Vigilia Sin Respuesta (SVSR) o un Estado de Mínima Conciencia (EMC) en función de su nivel de respuestas (*Ver Figura 2 (pág 9)*).

¿CUÁL PUEDE SER LA EVOLUCIÓN EN LAS PRÓXIMAS SEMANAS? ¿CUÁLES SON LAS PRINCIPALES COMPLICACIONES?

En los pacientes en estado alterado de la conciencia las principales complicaciones vienen determinadas por el propio estado de inmovilidad y por el estado neurológico. A nivel clínico, las principales complicaciones que encontramos son los cuidados de la piel y mucosas para evitar la aparición de úlceras por presión, las infecciones (sobre todo de origen urinario o respiratorio en el entorno hospitalario), la incontinencia de esfínteres (que implicarán la necesidad de pañales y/o sondas vesicales), y el normal funcionamiento de la capacidad respiratoria, especialmente en aquellas personas con necesidad de cánula de traqueostomía y/o oxigenoterapia.

A nivel neurológico las complicaciones vienen determinadas por la gravedad del Daño Cerebral. Las crisis de hiperactividad simpática (sudoración, taquicardia, etc.), las complicaciones neuroquirúrgicas (hidrocefalia, edema) o la aparición de crisis de epilepsia sintomática son las principales complicaciones que requieren de cuidados especializados. La evolución en esta fase dependerá principalmente del número y gravedad de complicaciones que existan y de la evolución de su estado neurológico. Los factores pronósticos tradicionalmente reconocidos en la literatura médica son:

- ◆ **La edad:** En general el pronóstico de recuperación de estos estados es mejor cuanto más joven es la persona con Daño Cerebral.
- ◆ **La causa que originó el Daño Cerebral:** En general los casos de origen traumático suelen tener mejor pronóstico que el resto de las causas.
- ◆ **El tiempo de evolución:** Aunque existen casos de recuperación tardía, lo habitual es que cuanto más tarde nuestro familiar en recuperar la conciencia, más difícil es que lo haga y mayor será el nivel de dependencia final.
- ◆ **La situación neurológica:** El pronóstico de estos pacientes es diferente en función del estado en que se encuentren y el momento de la valoración. En general las personas en estado de mínima conciencia + tienen mejor pronóstico que los que se encuentran en estado de mínima conciencia -, y a su vez, estos últimos tienen mejor pronóstico que los que se encuentran en Síndrome de Vigilia Sin Respuesta.

¿CUÁNDO Y QUIÉN VA A DARMER INFORMACIÓN SOBRE EL ESTADO DE MI FAMILIAR? ¿QUÉ INFORMACIÓN PUEDO ESPERAR?

Una vez en planta será el médico responsable (internista, neurólogo o neurocirujano) el encargado de informarnos sobre la situación clínica de la persona con Daño Cerebral, de su evolución y del posible abordaje terapéutico (fármacos, tratamientos, pruebas complementarias, próximos pasos, etc.) en las visitas diarias programadas.

Asimismo, el personal de enfermería le informará y asesorará sobre aspectos prácticos sobre el cuidado y las necesidades de la persona con Daño Cerebral. No dude en consultar con ellos cualquier aspecto que considere.

¿QUIÉN SE ENCARGA DEL CUIDADO DE MI FAMILIAR?

El equipo médico liderado por el médico responsable y el personal de enfermería son los máximos responsables del cuidado la persona con Daño Cerebral. Además, durante esta fase es habitual que otros profesionales intervengan para abordar aspectos clínicos específicos (traumatólogo, médico rehabilitador, otorrino, etc.) y pueda aumentarse la frecuencia e intensidad de los tratamientos de rehabilitación a cargo de un equipo transdisciplinar coordinado que aborde los distintos problemas que presentan estos pacientes (médico rehabilitador, logopeda, fisioterapeuta, neuropsicólogo, terapeuta ocupacional, trabajador social, entre otros).

La mejora de la situación clínica la persona con Daño Cerebral va a permitir los que distintos especialistas del ámbito de la neurorrehabilitación intensifiquen el programa terapéutico multidisciplinar con objetivos individualizados. Es recomendable que la persona con Daño Cerebral sea incluida en un programa de neurorrehabilitación para maximizar sus posibilidades de recuperación.

EL PROCESO DE REHABILITACIÓN

Debe comenzar de forma temprana, en cuanto la situación clínica lo permita.

Debe ser especializada y transdisciplinar: requiere de la acción coordinada de distintos profesionales especializados en neurorrehabilitación (médicos, logopedas, neuropsicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, trabajador social, etc.).

Debe ser intensiva. La frecuencia, intensidad y duración de las sesiones debe adecuarse a la situación clínica del paciente y a sus necesidades.

Antes de salir del hospital debe intentar coordinar con el médico responsable la continuidad del proceso rehabilitador (¿Cuándo?, ¿dónde?, etc.).

La neurorrehabilitación puede ser en régimen de hospitalización o tratamiento ambulatorio, en función de las necesidades de la persona con Daño Cerebral.

Existen distintos recursos de rehabilitación disponibles en función de las necesidades de la persona con Daño Cerebral. El equipo médico, el trabajador social y la asociación de familias y persona con Daño Cerebral puede orientarle sobre las opciones disponibles.

Si la lesión ha sido causada por un accidente de tráfico consulte con la aseguradora o con un abogado la cobertura dentro del convenio de lesionados de Daño Cerebral.

¿QUIÉN ES QUIÉN Y CUÁL ES SU PAPEL EN ESTE PROCESO DE REHABILITACIÓN?

- ◆ **Médico intensivista:** es el responsable del cuidado y tratamiento de la persona con Daño Cerebral en el estadio más agudo y de mayor severidad, durante su estancia en UCI.
- ◆ **Médico internista:** médico especialista en el cuidado médico de su familiar, así como de sus complicaciones clínicas.
- ◆ **Neurocirujano:** puede ser el médico responsable en la planta de hospitalización. Será el encargado de controlar y, en su caso, determinar que la lesión neurológica está estable
- ◆ **Médico Rehabilitador:** especialista del proceso rehabilitador. Es el responsable del plan de tratamiento rehabilitador.
- ◆ **Neurólogo:** especialista que diagnostica el estado neurológico y de conciencia, y elabora su tratamiento.
- ◆ **Personal de enfermería:** se encarga de la promoción de la salud, la prevención de enfermedades y la atención dispensada a los enfermos.
- ◆ **Fisioterapeuta:** Responsable de la rehabilitación motora de la persona con Daño Cerebral. Se encarga de mejorar las capacidades físicas y las alteraciones estructurales y sensitivas para rehabilitar la capacidad y eficacia de los movimientos.
- ◆ **Neuropsicólogo:** Se encargará de la evaluación, tratamiento y rehabilitación de los procesos cognitivos, y conductuales de la persona y potenciar su funcionamiento en su vida cotidiana.
- ◆ **Logopeda:** se encarga de la prevención y recuperación de los trastornos de la deglución y de la comunicación.
- ◆ **Terapeuta ocupacional:** se encarga de la estimulación de la persona con Daño Cerebral y del asesoramiento sobre la adaptación del entorno domiciliario y la necesidad de productos de apoyo.
- ◆ **Nutricionista:** se encarga del estado nutricional de la persona con Daño Cerebral, previniendo o corrigiendo la deshidratación y la desnutrición y pautando la dieta adecuada en función de sus necesidades.
- ◆ **Trabajador Social:** se encarga de asesorar y tramitar ayudas y prestaciones sociales y acompañamiento familiar en el proceso terapéutico.
- ◆ **Asociación de familias y personas con Daño Cerebral:** apoya a las personas con Daño Cerebral y a sus familias en el ejercicio de sus derechos de ciudadanía y en su plena inclusión en la comunidad.

El personal de enfermería se encargará del control y registro de las constantes (temperatura, saturación de oxígeno, frecuencia cardíaca, volumen de diuresis, etc.), de las curas, de la higiene y la alimentación, de los cambios posturales y de la administración del tratamiento farmacológico.

Salvo que el equipo médico indique lo contrario, es recomendable que la persona con Daño Cerebral se encuentre acompañada ya que **los familiares y/o cuidadores pueden participar de forma activa en los cuidados básicos de la persona con Daño Cerebral** bajo las indicaciones del personal de planta.

Las familias juegan un papel esencial en el proceso de rehabilitación. Por ello deben de estar informada y hay que tenerla en cuenta en el trabajo coordinado con el equipo de neurorrehabilitación.

RECOMENDACIONES BÁSICAS PARA FAMILIARES EN ESTA ETAPA

- ◆ **Organización, planificación y reparto de tareas.** *Procura repartir y organizar de forma equilibrada las tareas de cuidado para evitar una sobrecarga emocional y física.*
- ◆ **Comunicación entre los familiares y/o cuidadores.** *Se recomienda el uso compartido de un dietario y/o agenda donde anotar indicaciones y pautas médicas, cambios de tratamiento, incidencias, respuestas observadas, etc.*
- ◆ **Ten a mano una copia del DNI y la tarjeta sanitaria de su familiar.** *Si es posible digitalízalo y guárdalo en tu correo electrónico o dispositivo móvil.*
- ◆ **Ordena el caos burocrático.** *Organiza y clasifica todos los informes médicos y la documentación relativa a la enfermedad/ al Daño Cerebral en una carpeta.*

¿QUÉ PUEDO HACER POR EL CUIDADO DE MI FAMILIAR?

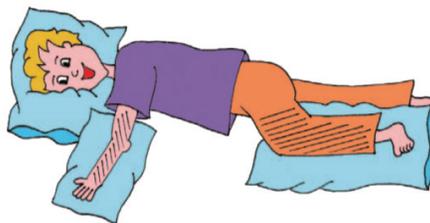
El personal sanitario puede instruirle y asesorarle sobre los cuidados básicos de la persona con Daño Cerebral. Aproveche el período de hospitalización para familiarizarse con todo ello.

A) CONTROL POSTURAL: MOVILIZACIÓN Y CAMBIOS POSTURALES.

En las personas que presentan problemas de movilidad es recomendable realizar **movilizaciones pasivas y cambios posturales** regulares para evitar los efectos de una inmovilización prolongada (deformidades articulares, rigideces, úlceras por presión, acumulo de secreciones respiratorias, etc.). Las movilizaciones pasivas deben ser suaves, respetando siempre la regla de "no dolor" y controlando la presencia de signos de alarma como edema, calor, enrojecimiento, etcétera.

El fisioterapeuta puede indicarnos la correcta alineación de los segmentos corporales en cada una de las posiciones, así como la pauta de **colocación de férulas posturales** en caso necesario.

El médico indicará la pauta a seguir en los cambios posturales, así como la idoneidad de comenzar con una **adaptación progresiva a la sedestación**. Para ello se debe seleccionar el asiento más adecuado (cama articulada, butaca reclinable, silla de control postural, etc.), y comenzar con periodos cortos para ir aumentando la duración conforme a su tolerancia. Se debe vigilar en todo momento la correcta alineación corporal y la presencia de signos como la hipotensión, la sudoración, los mareos, la alteración del ritmo respiratorio, etc.).



B) ESTIMULACIÓN MULTISENSORIAL

Con el objetivo de mejorar el nivel de alerta y el grado de conexión con el entorno podemos realizar una estimulación multisensorial, utilizando diferentes tipos de estímulos con los que conectar con cada uno de sus sentidos. Podemos emplear **estímulos auditivos** (música instrumental, alguna canción que le guste, etc.), **visuales** (usando la luz de una linterna, fotografías, espejo), **táctiles** (algodón, pluma, guante exfoliante, cremas), **olfativos** (ofrecerle distintos aromas), etc.

Los estímulos deben ser **significativos** (considerar sus aficiones y gustos previos) y **contrastados** (frío-calor, suave-rugoso, etc.) para observar si las respuestas son diferentes. Es importante no fatigarle (evitar la sobreestimulación), darle tiempo y pausas y no presentar estímulos muy aversivos. Debemos registrar cualquier tipo de respuesta y las circunstancias en que se produce, es decir, lo que estás utilizando y cómo lo estás haciendo. Por ejemplo: “ahora voy a ponerte en la mano algodón, ¿lo puedes tocar? o ¿notas que es suave?”.

C) ALIMENTACIÓN

Sí la persona con Daño Cerebral presenta un bajo nivel de conciencia, suele estar indicada la alimentación enteral vía sonda nasogástrica (tubo de plástico flexible de diferentes calibres que lleva alimentos y medicamentos al estómago a través de la nariz) o mediante Gastrostomía Endoscópica Percutánea (PEG) (tubo flexible de alimentación a través de la pared abdominal hasta el estómago que permite la nutrición, la administración de líquidos y/o medicamentos directamente en el estómago, sin pasar por la boca y el esófago). El personal de enfermería le ofrecerá las indicaciones necesarias.

D) HIGIENE Y ASEO

La higiene y el aseo personal forma parte de los cuidados básicos de estas personas. En función de la situación de la persona con Daño Cerebral puede estar indicado el aseo en la cama (agua y jabón, toallitas jabonosas, jabón seco, etc.) o el uso de sillas posturales de ducha que aseguren que la actividad se desarrolla en condiciones de seguridad. **Mantener la piel limpia, seca e hidratada**, realizar **cambios de pañal** frecuentes para evitar lesiones cutáneas (irritaciones) e infecciones, la **limpieza de la cavidad bucal**, el mantenimiento e higiene de las uñas son algunas de las tareas que deben realizarse con regularidad.

Es importante **cuidar de su apariencia física** tal y como él/ella solía hacerlo (peinado, afeitado, corte de pelo y uñas, hidratación con crema, etcétera. Muéstrole su imagen frente al espejo: todo ello estimulará sus sentidos. Podemos aprovechar el momento del aseo para realizar una estimulación sensorial: aplicar la crema corporal o facial con un masaje que cubra toda la superficie corporal; presentar estímulos a distintas temperaturas (agua); uso de cremas con distintos aromas; secar la superficie corporal con toallas más o menos rugosas, etc.

RECOMENDACIONES BÁSICAS PARA EL CUIDADO

- ◆ Ayúdele a mantener una **postura correcta**.
- ◆ Favorezca un **entorno tranquilo** y libre de distractores.
- ◆ **Evitar la sobreestimulación.**
- ◆ Emplee **estímulos** que le resulten **significativos** basados en sus gustos y aficiones.
- ◆ Limite la cantidad y la duración de las visitas, debemos favorecer y respetar sus períodos de descanso.
- ◆ **Verbalice todo aquello que estamos haciendo** con ellos en cada momento.
- ◆ Utilice un **lenguaje sencillo, claro y preciso** y limite la cantidad de información que les damos.
- ◆ Seamos sistemáticos y **generemos rutinas** en las actividades cotidianas.

¿CUÁL SERÁ EL DESTINO DESPUÉS DEL HOSPITAL DE AGUDOS? ¿CUÁNDO SE DECIDE EL TRASTERO?

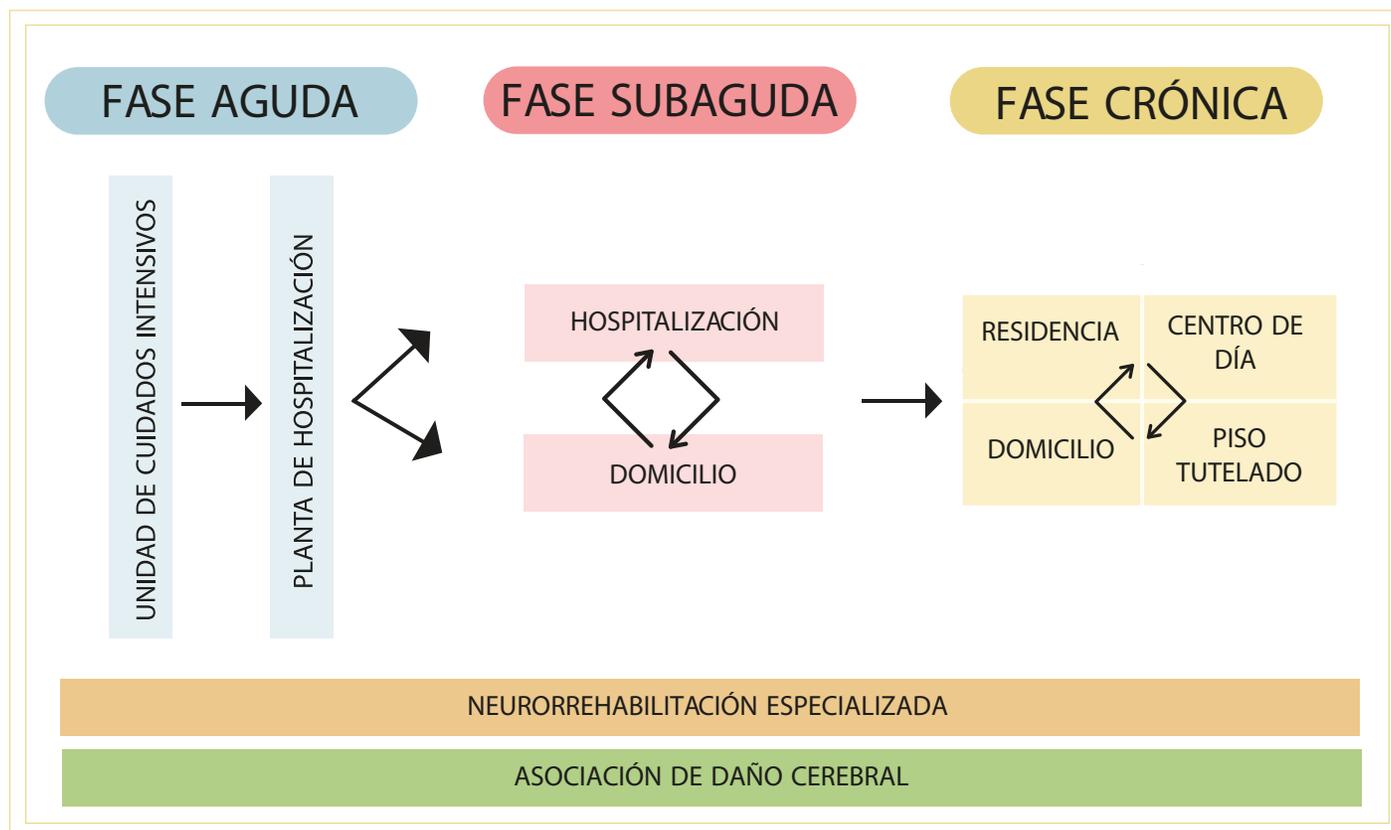
Cuando la situación clínica lo permita se planteará el alta hospitalaria y se decidirá cuál será el siguiente destino (domicilio, unidad especializada de neurorehabilitación, centro residencial...).

Esta es una **decisión que debe tomarse de forma consensuada** entre el equipo médico y los familiares considerando las necesidades de la persona con Daño Cerebral y las particularidades de cada caso (situación social, entorno domiciliario...).

Antes de tomar una decisión:

1. Déjate asesorar por los profesionales médicos.
2. Contacta con el trabajador social (del hospital o de zona) y con la asociación de familias y personas con Daño cerebral para conocer los recursos disponibles cerca del entorno domiciliario.
3. Valora la disponibilidad de tiempo y recursos en el entorno familiar.
4. Valora el impacto que el cuidado de una persona con Daño Cerebral severo tiene en el resto de los miembros de la unidad familiar.
5. Evalúa con el resto de familiares las opciones propuestas.

Figura 3. Fases del proceso de atención tras el Daño Cerebral.





4. TRAS EL ALTA DE HOSPITALIZACIÓN

ANTES DE SALIR DEL HOSPITAL

- ◆ Listado de **medicación** y recetas correspondientes. Previamente contacte con el médico de atención primaria o si lo precisa con su servicio de atención domiciliaria.
- ◆ Asegúrese que tienen todas las **dudas resueltas** y todos los trámites cumplimentados.
- ◆ Número de **teléfono de referencia** en caso de duda o urgencia.
- ◆ **Cita de seguimiento** concertada con el especialista médico.
- ◆ **Contacto con la Trabajadora Social** del hospital o de zona.
- ◆ Referencia o derivación a un **centro de rehabilitación especializada**
- ◆ Contacto con la **asociación de familias y personas con Daño Cerebral** de su localidad a través de la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE).

AL LLEGAR AL DOMICILIO

- ◆ Registrar en el teléfono los **números relevantes**.
- ◆ **Calendario con citas** médicas y burocráticas.
- ◆ Carpeta para archivar toda la **documentación**.
- ◆ Listado o planning de **medicación**.
- ◆ Llevar una **agenda o diario** donde anotar las incidencias.
- ◆ Tener organizados y **distribuidos los cuidados** de la persona con Daño Cerebral.
- ◆ Haber valorado la necesidad de **adaptación del entorno** o la adquisición de **productos de apoyo**.

ASPECTOS A CONSIDERAR SI EL DESTINO ES EL DOMICILIO:

◆ Necesidad de asistencia domiciliaria

Si el paciente requiere asistencia médica domiciliaria debe contactar con el Médico de Atención Primaria (MAP) y con la unidad de Trabajo Social para que le asesoren.

◆ Adaptación del entorno y adquisición de productos de apoyo

En función del nivel de dependencia será necesario la adaptación del entorno y la adquisición de productos de apoyo para facilitar su manejo domiciliario. Los terapeutas ocupacionales pueden ofrecerle asesoramiento al respecto y los trabajadores sociales pueden informarles de las ayudas o prestaciones disponibles.

◆ ¿Quién o quiénes van a hacerse cargo del cuidado?

Es importante planificar y organizar los cuidados de la persona con Daño Cerebral, así como recibir la información y formación necesaria. Para ello debes solicitar el asesoramiento de los profesionales sanitarios y de la asociación de familias y personas con Daño Cerebral.

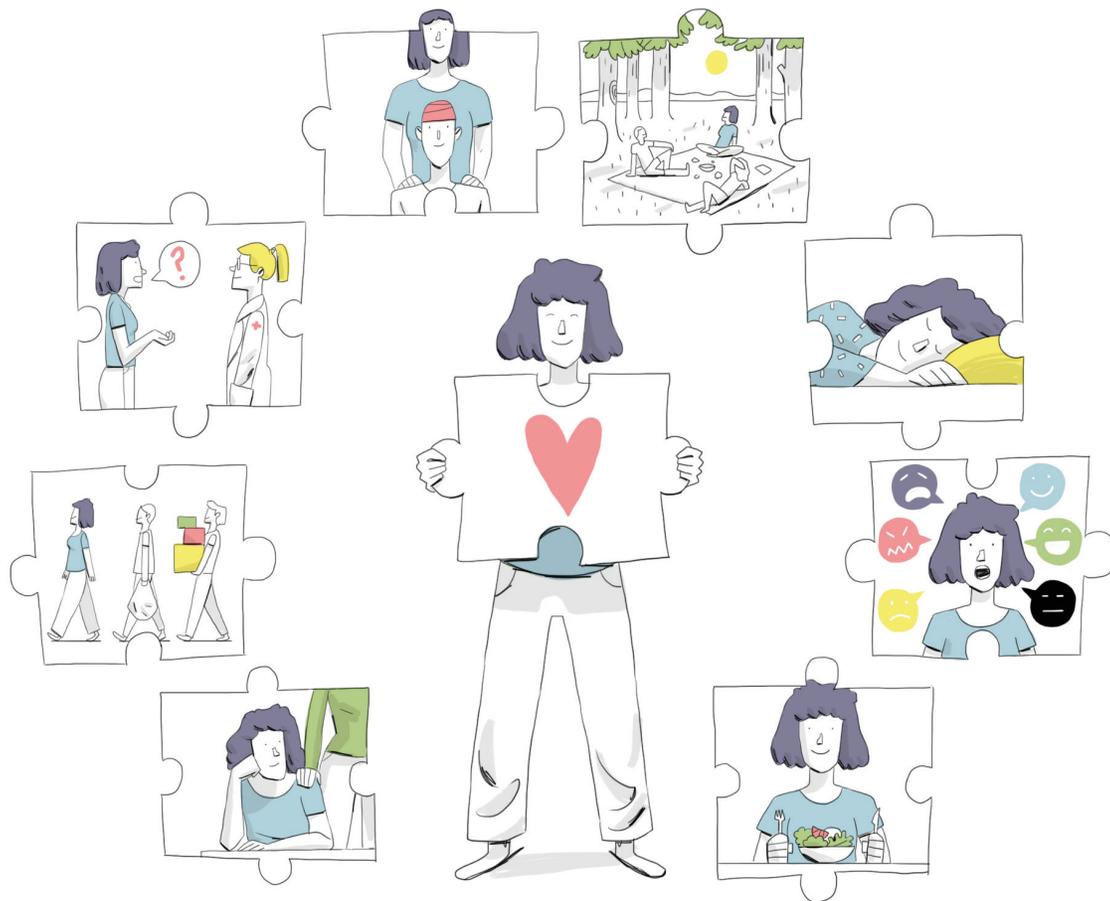
¿QUÉ TRÁMITES O GESTIONES PUEDO HACER O NECESITAR?

A lo largo de todo el proceso de atención tras el Daño Cerebral de su familiar, existen una serie de trámites administrativos y judiciales que reconocen la gravedad de la situación clínica por la que está pasando su ser querido y pueden ayudarle a la hora de recibir ayudas, prestaciones u otros reconocimientos.

La tabla adjunta puede ayudarle a saber los distintos trámites, sus características, como tramitarlos y a que le dan derecho.

Figura 4. Trámites administrativos y judiciales.

¿QUÉ ES?	CARACTERÍSTICAS Y TIPOLOGÍA	¿CUÁNDO Y DÓNDE SE TRAMITA?	PRESTACIONES
<p>CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD</p> <p>Es el reconocimiento de una deficiencia física, psíquica o sensorial por parte del organismo correspondiente de la comunidad autónoma.</p>	<p>Reconoce tres aspectos:</p> <ul style="list-style-type: none"> Limitación funcional, expresada como un porcentaje (válido siempre que sea $\geq 33\%$). Movilidad reducida (MR). Ayuda de 3ª persona. 	<p>En cualquier momento una vez estabilizado el paciente.</p> <p>A través del trabajador social del centro de salud o los servicios sociales (SS) municipales.</p>	<p>Tarjeta de aparcamiento (requiere el reconocimiento específico de la MR).</p> <p>Beneficios sociales y fiscales.</p> <p>Ayudas para eliminación de barreras arquitectónicas y productos de apoyo.</p>
<p>VALORACIÓN NIVEL DE DEPENDENCIA</p> <p>Aquella situación en que la persona necesita ayuda de otra persona o de ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria e instrumentales.</p>	<p>Grado I: dependencia moderada</p> <p>Grado II: dependencia severa</p> <p>Grado III: gran dependencia</p>	<p>En cualquier momento una vez estabilizado el paciente.</p> <p>En los Servicios Sociales correspondientes al empadronamiento.</p>	<p>Prestaciones sociales del sistema:</p> <p>Prestación vinculada al servicio de promoción y prevención de la autonomía personal.</p> <p>Centro de día/centro ocupacional.</p> <p>Centro residencial.</p> <p>Servicio de ayuda a domicilio.</p> <p>Asistente personal.</p> <p>Ayuda económica por cuidados en entorno familiar.</p>
<p>INCAPACIDAD LABORAL (IL)</p> <p>Reconocimiento de la incapacidad para trabajar debido a una lesión o enfermedad.</p>	<p>Temporal: duración máx. 12 meses. Transcurridos estos meses, el INSS decide si prorroga hasta los 18 meses o inicia un expediente de incapacidad permanente.</p> <p>Típos de IL Permanente:</p> <ul style="list-style-type: none"> Total: incapacidad para la actividad laboral previa pero no para otras. Absoluta: incapacidad para cualquier actividad laboral. Gran Invalidez: incapacidad para cualquier actividad laboral y requiere ayuda de una 3ª persona. 	<p>La Incapacidad Laboral Temporal debe tramitarse en el momento de la lesión.</p> <p>En el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS). El Trabajador Social del centro de salud o de Servicios Sociales puede ayudarle con su tramitación.</p>	<p>Prestación económica en función de la base de cotización.</p>
<p>INCAPACIDAD JUDICIAL</p> <p>Situación jurídica en que la persona física no tiene suficiente capacidad para obrar por su estado físico o psíquico y necesita de otra persona para regir su persona y sus bienes.</p>	<p>Tutela: incapacidad total por la que el sujeto necesita una representación (tutor).</p> <p>Curatela: el sujeto es capaz, pero requiere un complemento de capacidad (supervisión).</p>	<p>En el juzgado correspondiente por empadronamiento.</p> <p>No es necesario tener un abogado, pero sí es recomendable.</p>	<p>Es posible solicitar su revocación si las capacidades del sujeto mejoran lo suficiente como para poder tomar decisiones sobre su persona y sus bienes.</p>



**5. CUÍDATE PARA CUIDAR.
CONSEJOS PARA LA PERSONA CUIDADORA.**

¿QUÉ ES NORMAL QUE SENTIR COMO PERSONA CUIDADORA?

- Preocupación.
- Dolor de cabeza, malestar, sensibilidad a los ruidos o a las luces.
- Fatiga, somnolencia o falta de energía.
- Frustración, irritabilidad y enfado con las cosas que sucede, contigo mismo y con los otros.
- Dificultades de concentración, memoria y organización.
- Escasa flexibilidad mental: necesidad de que las cosas se hagan exactamente como estaban programadas o planificadas.
- Cambios de humor y tristeza.
- Dificultad para expresar las emociones.
- Incomprensión por parte de los demás.

¿QUÉ PUEDO HACER PARA SENTIRME MEJOR?

- Cuide su alimentación: coma de forma equilibrado y beba al menos 2 litros de agua al día.
- Procure descansar: duerma al menos 7 horas al día.
- Trate de hacer ejercicio de forma regular.
- No se quede con dudas clínicas: pregunte todo lo que crea necesario o aquello que no haya entendido.
- Exprese sus sentimientos y necesidades.
- Deleque responsabilidades.
- Déjese asesorar por los profesionales.

**ENTIDADES
FEDERADAS**

ANDALUCÍA

FANDACE FEDERACIÓN ANDALUZA

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

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

ACODACE CÓRDOBA

Plaza Vista Alegre 11
14004 (CÓRDOBA)
957.46.81.83

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

ADACEMA MÁLAGA

Calle Generación 7
29196 (MÁLAGA)
951.90.04.08

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

ADACCA CÁDIZ

Calle Eslovaquia 1.14
11011 (CÁDIZ)
956.22.60.70

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

ADACEA JAÉN

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

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

AGREDACE GRANADA

Calle Doctor Medina Olmos 58
18015 (GRANADA)
958.28.75.47

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

DACE SEVILLA

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

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

VIVIR ALMERÍA

Calle Alcira 26
04700 El Ejido (ALMERÍA)
950.57.24.83

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

ARAGÓN

AIDA. ASOCIACIÓN ICTUS DE ARAGÓN

Paseo Rosales 28
50018 (ZARAGOZA)
976.87.51.24

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

ASTURIAS

ASICAS. ASOCIACIÓN ICTUS DE ASTURIAS Y OTRAS LESIONES CEREBRALES

Calle Covadonga, 40
33530 Infiesto (ASTURIAS)
623.04.12.19

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

FUNDACION AINDACE ASTURIAS

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

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

CANTABRIA

CAMINANDO CANTABRIA

Calle Rufino Ruiz Ceballos 27
39600 Muriedas (CANTABRIA)
942.26.97.27

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

CASTILLA LA MANCHA

ADACE CLM

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

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

FUNDACE CLM

Calle Plazuela 11-13
45122 Argés (TOLEDO)
925.29.30.74

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

CASTILLA LEÓN

CAMINO VALLADOLID

Paseo de Juan Carlos I 10
47008 (VALLADOLID)
983.15.70.12

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

ASDACE SALAMANCA

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

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

ADACEBUR BURGOS

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

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

ANEDEAR

Calle Barrio Nuevo nº8 bajo
09002. Aranda de Duero (BURGOS)
654.16.06.47

informacion@anedear.com
<http://www.anedear.com>

ALEN LEÓN

Calle Campos Góticos s/n
24005 (LEÓN)
987.20.19.67

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

CATALUÑA

TRACE CATALUÑA

Carrer de Llança 42
08015 (BARCELONA)
933.25.03.63

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

GALICIA

FEDERACIÓN FEGADACE

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

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

ADACECO A CORUÑA

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

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

SARELA SANTIAGO DE COMPOSTELA

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

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

ADACE LUGO

Avenida Adolfo Suarez 4, local B
27297 (LUGO)
982.24.35.03/ 663 08.53.91

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

RENACER OURENSE

Rua Recarero Paz 1
32005 (OURENSE)
988.22.50.56

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

ALENTO PONTEVEDRA

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

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

ISLAS BALEARES

RENACER BALEARES

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

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

ISLAS CANARIAS

ASDACEA TENERIFE

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

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

ADACEA GRAN CANARIA

Calle Pedro Quintana 5
35014 Las Palmas de Gran Canaria, Las Palmas
658. 59. 38. 69

adaceagc@gmail.com
<http://adaceagc.com>

LA RIOJA

ARDACEA RIOJA

Plaza Fermín Gurbindo 7
26004 Logroño (LA RIOJA)
680.53.93.07

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

MADRID

AFADACS TORREJÓN

Calle Boyeros, 5
28850 Torrejón de Ardoz (MADRID)
678.64.96.60

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

APANEFA MADRID

Calle Cromo 5
28045 (MADRID)
91.751.20.13

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

FUNDACIÓN SIN DAÑO

Calle Barquillo 30
28004 Madrid (MADRID)
607.77.55.93

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

ICAM

Avenida Cardenal Herrera Oria, 80 bis
28034 (MADRID)
660.60.03.69

icam.madrid@gmail.com
<http://ictus-asociacionmadrid.es>

AFASIA ACTIVA

Calle del Gral. Zabala, 14
28002 (MADRID)
660.35.00.56

afasiactiva@gmail.es
<https://www.afasiactiva.com/>

MURCIA

DACEMUR MURCIA

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

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

NAVARRA

ADACEN NAVARRA

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

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

PAÍS VASCO

ATECE BIZKAIA

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

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

ATECE ARABA

Calle Angela Figuera Aymerich 1
01010 Vitoria (ALAVA)
945.15.72.10

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

ATECE GIPUZKOA

Calle de la Escolta Real 32, bajo.
20008 San Sebastián (GUIPUZCOA).
943.28.76.78

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

VALENCIA

FEVADACE COMUNIDAD VALENCIANA

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

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

NUEVA OPCIÓN VALENCIA

Carrer de Greses 21
46020 (VALENCIA)
963.61.20.16

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

ADACEA ALICANTE

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

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

ATENEU CASTELLÓN

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

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

Agradecemos la colaboración en la elaboración de los contenidos de:

M^a Dolores Navarro, Joan Ferri, Belén Moliner, Carolina Colomer y Enrique Noé, miembros del equipo técnico de NeuroRHB-Servicio de Neurorrehabilitación de Hospitales Vithas.

Agradecemos la colaboración económica para la edición y difusión de esta Guía a:

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

Editada por:



Federación
Española de
Daño Cerebral

Entidades colaboradoras:





Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE)

Calle de Pedro Teixeira 8, planta 10. 28020, Madrid.

Tlf. 91 417 89 05 | info@fedace.org

www.fedace.org



@fedaceorg



@fedaceorg



@fedaceorg



company/federacion
danocerebral



FEDACE

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

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

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

COLABORADORES:

