



ASDACE



Guía práctica de atención al afectado por Daño Cerebral Adquirido

Asociación Salmantina
de Daño Cerebral Adquirido

INDICE

1. **¿QUÉ ES EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO?** pág. 3
2. **LA INTERVENCIÓN ANTE EL DAÑO CEREBRAL** pág. 3
El equipo interdisciplinar.
3. **IMPACTO DEL DCA EN LA FAMILIA** pág. 5
4. **EL LOGOPEDA. Enfoque logopédico en afectados por daño cerebral**pág. 7
Pautas de intervención ante problemas de comprensión, producción, deglución, respiratorios y/o de audición.
5. **TERAPIA OCUPACIONAL. Actividades de la vida diaria**.....pág. 11
Funciones, baño e higiene personal, vestirse, comer, continencia, movilidad, ejercicios de conservación de la energía, mecánica corporal, seguridad en transferencias, pérdida sensorial, modificación del entorno y ayudas técnicas.
6. **FISIOTERAPIA Y DAÑO CEREBRAL**pág. 21
Comienzo del DCA, complicaciones que se pueden presentar, indicaciones para casa (transferencias, movilizaciones pasivas, tratamiento postural con almohadas, mejores posiciones para reducir la espasticidad) y recomendaciones.
7. **¿QUIÉN ES EL NEUROPSICÓLOGO?** pág. 29
Recomendaciones para la familia en distintas fases:
Fase de hospitalización
En situación de coma o al despertar del mismo
Al alta hospitalaria
Afrontamiento de la vuelta a casa y reacciones de los familiares: angustia y miedo, culpa, rechazo, frustración o desesperación, enfado o ira, tristeza y duelo, cansancio.
Cómo afrontar la rehabilitación: la familia como coterapeuta.
Problemas de atención, de orientación, de memoria, problemas ejecutivos, familiar deprimido, irritable o agresivo.
8. **RECURSOS SOCIALES EN EL ÁREA DE LA DISCAPACIDAD**..... pág. 46
Recursos sociales necesarios, direcciones de interés.

1. ¿QUÉ ES EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO?

El Daño Cerebral Adquirido (DCA) hace referencia a personas afectadas por lesiones cerebrales que irrumpen de manera brusca e inesperada en su trayectoria vital provocando en una gran cantidad de casos secuelas muy variadas y complejas que pueden afectar profundamente a la autonomía del/a afectado/a y que durarán el resto de su vida.

Las causas del DCA son, en primer lugar, los accidentes cerebrovasculares (ACV) y los traumatismos craneoencefálicos (TCE), fundamentalmente por accidente de tráfico, aunque hay otras muchas etiologías: tumores cerebrales, enfermedades infecciosas del sistema nervioso central como la meningoencefalitis, hidrocefalia, epilepsia y todas las causas de anoxia cerebral o falta de oxígeno en el cerebro (ahogamiento, apnea, intoxicaciones, infarto de miocardio, etc.)

Dado que el cerebro es el órgano que se encarga de dirigir todas las funciones del organismo (desde las más básicas como la respiración hasta las más complejas como el pensamiento abstracto), una afectación del mismo puede ocasionar una gran variedad de secuelas: desde trastornos físicos (problemas del movimiento), sensoriales (afectación de la visión, la audición, el olfato, el gusto o la sensibilidad táctil), cognitivos (afectación de la atención, memoria, lenguaje, percepción, pensamiento y razonamiento), emocionales (ansiedad, depresión, cambios bruscos de humor) y conductuales (conductas extrañas o desadaptadas).

En la actualidad, el DCA presenta una alta incidencia en la población, la estadística nos dice que 4 de cada 1000 presentan algún tipo de DCA y solo en la comunidad de Castilla y León existen 12.846 casos diagnosticados.

2. LA INTERVENCIÓN ANTE EL DAÑO CEREBRAL

Una vez que la persona afectada está estabilizada médicamente y se ha comprobado que el DCA ha provocado secuelas mediante una evaluación multidisciplinar, es fundamental iniciar un programa de rehabilitación. La rehabilitación es un proceso, principalmente de reaprendizaje y adaptación, de modo que la persona afectada adquiera de nuevo las habilidades previamente desarrolladas a la lesión, y si esto no es posible compensarlas de manera progresiva. Asimismo, se hace necesario tanto la adaptación de la persona afectada y sus familiares a la nueva situación como la adaptación del ambiente para facilitar el proceso de recuperación.

En todo este proceso es fundamental la intervención precoz y la coordinación del tratamiento por un equipo interdisciplinar que, además asesore a la persona afectada y sus familiares e intervenga con ellos directamente.

De cualquier modo, hay que tener en cuenta que en el pronóstico y la evolución de la persona afectada intervienen una enorme variedad de factores que hacen que cada individuo tenga un proceso de recuperación distinto. Entre estos factores está la gravedad y extensión de la lesión (lesiones más extensas o que afecten a funciones más complejas suponen un peor pronóstico), la edad (las personas jóvenes se recuperan mejor que las personas mayores), el nivel de funcionamiento de la persona antes de la lesión (personas que se manejaban bien en los estudios, en su trabajo o en sus obligaciones familiares tienen mejor pronóstico). A pesar de estas reglas generales, el cerebro es un órgano tan complejo que puede ser difícil predecir la recuperación de una persona particular.

Por todo esto es fundamental que no establezcamos comparaciones entre otros afectados por daño cerebral y nuestro familiar ya que puede crear expectativas no realistas o inadecuadas. Para valorar la evolución de nuestro familiar, lo compararemos con el momento de la lesión, y cómo va adquiriendo de nuevo habilidades desde entonces.

En cuanto a la labor de un equipo interdisciplinar, tras la evaluación tanto de déficit como de habilidades conservadas, éste elaborará un programa de rehabilitación que deberá ser individualizado (ya hemos dicho que no hay dos personas con DCA iguales). Los objetivos deben ser lo más ajustados y realistas posibles y se utilizarán las habilidades preservadas para potenciar la recuperación.

Es importante este aspecto puesto que cuando una persona sufre un DCA, muchas veces sólo se presta atención a sus déficit, sin reparar en que puede hacer muchas cosas aunque más lentamente o con necesidad de más ayuda.

El Equipo Interdisciplinar

Está ampliamente consensuado que la intervención ideal con personas con DCA y sus familiares requiere de un equipo multidisciplinar de rehabilitación, compuesto por médicos (internistas, neurólogos, médicos rehabilitadores y neuropsiquiatras), enfermeros, auxiliares de enfermería, celadores, técnicos para la utilización de técnicas de imagen cerebral, neuropsicólogos, logopedas, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y trabajadores sociales.

El funcionamiento de estos equipos debe seguir una perspectiva interdisciplinar, es decir, de coordinación para el establecimiento de diagnósticos adecuados, objetivos comunes y seguimiento del proceso de rehabilitación y de reincorporación familiar y socio-laboral de la persona afectada.

Sin embargo, en nuestro país existen escasas unidades específicas de Daño Cerebral en el sistema sanitario público por lo que los familiares y afectados/as se ven obligados a buscar la rehabilitación a medio y largo plazo fuera del hospital a través de centros privados o de asociaciones especializadas en DC

3. IMPACTO DEL DCA EN LA FAMILIA

El proceso de recuperación de la persona afectada por DCA es largo y costoso. Los afectados por DCA son especialmente vulnerables a ser dependientes de terceras personas. Esta situación, obviamente, supone un impacto muy fuerte en la familia, que recibe escasa información y atención en el medio socio-sanitario y que, tras el periodo de hospitalización se encargan por completo de la responsabilidad y el cuidado de su familiar estable pero con secuelas complejas. Como señala Powell, 1994, ***“no hay individuos que sufran daño cerebral, sino familias afectadas por daño cerebral”***. A esto hay que añadir que el DCA irrumpe en la vida de una persona de manera inesperada y brusca truncando la vida actual y las expectativas de futuro.

Las familias pasan por varias **fases** complejas en las que se encuentran a menudo solas.

En un primer momento, desde el ingreso en el hospital hasta la estabilización médica del afectado, sufren una gran confusión y una fuerte crisis emocional por la posible pérdida de un ser querido y la incertidumbre del pronóstico. A este estado contribuye la escasez de programas de información y orientación a las familias en el medio hospitalario.

Cuando el afectado está clínicamente estable y es dado de alta, si las secuelas son moderadas o graves, la familia, y sobre todo la persona que asume el rol de cuidador principal, pasa por un periodo de estrés ante la necesidad de improvisación de los cuidados (de nuevo reciben escasa información sobre cuidados básicos). A partir de los 6 meses, el estrés se hace crónico y aparece desgaste físico, sobrecarga emocional, irritabilidad y frustración ante el hecho de que el afectado no restablece su estado pre-

mórbido (el que tenía antes de la lesión). Además, dedicar una gran parte del tiempo a cuidar de un familiar supone un importante riesgo de aislamiento y de exclusión social. A todo esto hay que añadir el elevado coste financiero que supone una rehabilitación de esta magnitud (necesidad de un tratamiento a largo plazo multidisciplinar) que no está cubierta en su totalidad por el sistema público. En algunos casos obliga al cuidador principal a dejar su trabajo para dedicar más tiempo a su familiar, aumentando así su aislamiento. Todo ello desemboca en crisis de pareja, depresión y ansiedad en el cuidador principal y un estrés crónico en el ambiente familiar que es especialmente perjudicial para la persona afectada por DCA. Más que nunca, los familiares se encuentran totalmente solos para afrontar todos estos cambios. Esta situación se agrava con el paso del tiempo si no se interviene directamente en la familia.

Los **trastornos** que causan mayor impacto sobre la convivencia y dinámica familiar tienen que ver con las alteraciones conductuales y emocionales del afectado, entre ellas, falta de conciencia de déficit, problemas de impulsividad, ansiedad, depresión, apatía, desinhibición, irritabilidad, agresividad, posesividad, infantilismo y falta de autocontrol.

También crean una gran dependencia los trastornos graves de memoria, de atención y del funcionamiento ejecutivo (planificación y organización de la conducta).

La intervención con familias se hace fundamental, por tanto, por 5 importantes **razones**:

- I. La acuciante *necesidad de orientación y asesoramiento* en cuanto a recursos sociosanitarios y prestaciones sociales y económicas en las fases iniciales tras la aparición del DCA en la familia.
- II. La *afectación emocional profunda* que sufre la familia cuando alguno de los miembros sufre un DCA (además de la que padece el afectado) puede provocar *desajustes en la dinámica familiar y dificultades en el proceso de rehabilitación del propio afectado tanto en la fase aguda como en la fase crónica*.
- III. Cuando el afectado no recupera del todo su autonomía y entra en una fase crónica en la que es altamente dependiente, *el/la cuidador principal*, empieza a desarrollar todo tipo de *trastornos físicos y psicológicos* debido a que no cuenta con estrategias ni apoyo para afrontar la enorme sobrecarga a la que se ve some-

tido/a. Tiende a descuidar su propia salud y sus relaciones sociales así como su tiempo de ocio y dedica todas las horas del día a su familiar afectado/a.

- IV. *La familia es el mejor coterapeuta en el proceso de rehabilitación* de una persona con DCA, ya que los programas de entrenamiento se hacen más eficaces si se practican en la vida cotidiana, además de que, de esta forma, se reducen los costes que la rehabilitación supone para la familia. La función de la familia como coterapeuta sólo se llevará a cabo correctamente si sus miembros están bien informados de lo que le ocurre a su familiar, formados en estrategias y lo más libres posible de excesivas tensiones y cargas emocionales.
- V. Unido a lo anterior, las complicaciones físicas y de *cuidados básicos* que necesitan muchos de los/as afectados/as (como control de sondas, cambios posturales, movilizaciones, cuidados respiratorios, problemas de deglución de alimentos, etc.) requieren entrenar a la familia para llevar a cabo con eficacia dichos cuidados.

4. EL LOGOPEDA. ENFOQUE LOGOPÉDICO EN AFECTADOS CON DAÑO CEREBRAL

La comunicación constituye la capacidad de transmisión de información. La labor del logopeda consiste en restaurar las habilidades comunicativas del afectado, de manera que consigan un lenguaje necesario para su vida autónoma diaria.

A continuación, se presenta los problemas más habituales que puede presentar una persona tras haber sufrido un daño cerebral en relación con la logopedia en su vida diaria:

- Problemas de comprensión:
 - ✓ Entender la televisión, radio, etc.
 - ✓ Entender conversaciones con la familia, vecinos, etc.
 - ✓ Incapacidad para realizar compras
 - ✓ Problemas de localización en la calle.

● Problemas de producción:

Se entiende por producción a la capacidad de hablar, expresar sentimientos, emociones, etc.

- ✓ Imposibilidad de la comunicación con las restantes personas de su entorno. Incapacidad para mantener una conversación.
- ✓ Expresar necesidades, gustos, estados de ánimo, etc.

● Problemas de deglución:

Definimos la deglución como el acto de comer y tragar alimentos.

- ✓ Atragantamientos durante la comida.
- ✓ Dolor durante la deglución.
- ✓ Dificultad para masticar.
- ✓ Aumento de la producción de saliva, babeo.
- ✓ Dificultad para tragar.
- ✓ Cambios de la voz.

● Problemas respiratorios:

- ✓ Apnea del sueño.
- ✓ Mala coordinación respiratoria.
- ✓ Traqueotomía

● Problemas de audición:

- ✓ Sordera parcial o total.
- ✓ No entiende lo que se le dice.

Pautas de intervención en casa

En las siguientes líneas se van a proponer una serie de pautas sencillas para realizar en casa, sin ayuda de ningún profesional. Las técnicas rehabilitadoras deben llevarse siempre acabo por el profesional correspondiente.

- ❑ **Problemas de comprensión:** *entender la televisión, radio, etc;*
 - ❖ Cuando estemos viendo la televisión o escuchando algún programa de radio con el afectado, lo más recomendado es ir comentando con éste lo que va sucediendo, no narrarlo, sino hacer preguntas y respuestas. Ejemplo: ¿has visto que han dicho que la gasolina ha bajado?
 - ❖ Si la capacidad de leer está conservada, sería conveniente la utilización de subtítulos.

- ❑ **Problemas de comprensión:** *entender conversaciones con la familia, vecinos, etc.*
 - ❖ Utilizar frases cortas y sencillas.
 - ❖ Tener siempre un tono de voz normal (no gritar, recordemos que no es una persona sorda).
 - ❖ No cambiar de conversación, explicarla de una forma más sencilla o incluso apoyada por gestos.
 - ❖ Si vamos a cambiar de tema, hacer una pausa o incluso explicar que vamos a hablar de otra cosa.
 - ❖ Hacer preguntas concretas y directas, que se puedan responder incluso con un sí o no.
 - ❖ Darle tiempo al afectado a responder, sin agobios, ni responder por él.
 - ❖ Si la lesión es muy severa, será necesario el uso de imágenes u objetos reales para que el afectado pueda comunicarse.
 - ❖ Nunca mantenerlo al margen de cuestiones familiares o decisiones importantes.
 - ❖ Si no existen problemas de movilidad, pedirle que ayude con las tareas domésticas, como por ejemplo, hacer la cama o poner la mesa, con el fin de que vaya relacionando las frases con el contexto.
 - ❖ Nunca hablarle como si fuera un niño.

- ❑ **Problemas de comprensión:** *Incapacidad para realizar compras*
 - ❖ Realizar una lista con las necesidades de compra e ir acompañándolo los primeros días para que pierda la inseguridad.

❑ **Problemas de comprensión:** *Problemas de localización en la calle.*

- ❖ Se recomienda acompañarlo por las calles hasta que se vuelva a habituar y reconocerlas. Cuando este más seguro de la localización, mandarlo a lugares cercanos para que se acostumbre a andar solo.

❑ **Problemas de producción:**

- ❖ Si el afectado no puede hablar o no se le entiende, se podrán utilizar fotografías, imágenes o incluso objetos reales de tal forma que apoye el escaso vocabulario, así irá señalando lo que quiere decir o pedir.
- ❖ Nunca hablar antes de que él lo haga, es decir, si necesita un tiempo para hablar, o en ese momento le cuesta producir la palabra, no se la diremos, esperaremos el tiempo necesario hasta que él la diga por sí mismo.
- ❖ Puede ser útil la utilización de canciones comunes para la persona, para expresarse y exponer sentimientos.

❑ **Problemas de deglución:** Los problemas de deglución suelen ser los más complejos y dificultosos para tratar sin ayuda de un profesional, puesto que pueden provocar atragantamientos y asfixia del afectado.

Se recomienda algunas estrategias simples pero muy básicas:

- ❖ Si el problema no es muy severo, lo recomendable es la ingesta de alimentos semisólidos o incluso líquidos. Utilizar purés, papillas, etc., de esta forma evitaremos atragantamientos.
- ❖ Una técnica compensatoria fácil de realizar es, una vez introducida la comida en la boca, inclinar ligeramente hacia atrás la cabeza de forma que favorezca la deglución.

❑ **Problemas respiratorios:** será aconsejable preguntar al especialista, ya que podría necesitar ventilación asistida durante la noche, para evitar ahogos por falta de oxígeno. Si tras la consulta, el especialista no ha considerado necesario poner oxígeno y aún así hay pequeños ahogos durante la noche, tumbaremos al afectado sobre la cama, boca arriba, colocando un cojín debajo de la cabeza y que le ocupe a la vez parte de la espalda, de forma que quede semiacostado, favoreciendo la respiración. En caso de haberse realizado una traqueotomía, la respiración debe realizarse sin problemas. La medida recomendada es la limpieza correcta del tubo, que evite la acumulación de mucosidad.

- ❑ **Problemas de audición:** Cuando hay una pérdida parcial de la audición, los familiares solemos gritar al afectado, porque creemos que así nos escuchará mejor. No es que esta forma sea incorrecta, pero no es la adecuada. Ante esta situación se recomienda:
- ❖ Hablar al afectado de frente, nunca a la espalda ni de lado, teniendo así éste apoyo visual para mejorar la comunicación.
 - ❖ Vocalizar lo máximo posible, no hay que gritar sino hablar de forma clara y pausada.
 - ❖ Es favorable el uso de objetos e imágenes que faciliten la comunicación.
 - ❖ En el caso que la pérdida sea mayor, deberá consultar con el especialista la opción de implantar un audifono.

Nota: Todas estas técnicas son orientativas y que podemos realizar fácilmente en casa. Los profesionales que lleven el tratamiento son los encargados de la rehabilitación y serán quienes darán las pautas adecuadas específicas para cada caso.

5. TERAPIA OCUPACIONAL. ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA.

Definición

Es el servicio sanitario cuya práctica implica un tratamiento de una alteración o enfermedad física, psíquica o social a través de actividades específicas para ayudar a alcanzar un mayor nivel funcional y de independencia.

Funciones

Funciones del Terapeuta Ocupacional son las siguientes:

- ❖ Promocionar la salud y mejorar la calidad de vida de las personas que padecen afectaciones o discapacidad.
- ❖ Prevenir, mantener, restaurar, compensar, adaptar y dotar de nuevas habilidades dentro de los aspectos físicos, sensoriales, cognitivos, y psicosociales.
- ❖ Entrenar al individuo para realizar las actividades de la vida diaria para incrementar su nivel de autonomía.
- ❖ Evaluar y valorar los aspectos/componentes de la función humana que puedan ser limitados y afecten a las actividades de la

vida diaria con el objetivo de restaurar la función, mantenerla, compensarla, adaptarla o habilitarla si no existiera.

- ❖ Orientar a la familia para posibilitar la autonomía de la persona.
- ❖ Asesorar sobre adaptaciones y el uso de ayudas técnicas.
- ❖ Evaluar y diseñar modificaciones en el hogar/lugar de trabajo para que el entorno donde se desenvuelve el individuo sea favorable.

A continuación daremos una serie de indicaciones a llevar a cabo en distintas actividades de la vida diaria.

BAÑO E HIGIENE PERSONAL

La higiene personal es un hábito adquirido desde la infancia. Se deben conocer las costumbres (hora, baño o ducha...) ya que de esta manera una persona con daño cerebral en este caso, lo aceptará más fácilmente.

Se deben llevar a cabo las siguientes pautas:

- X Se debe *respetar la hora a la que está acostumbrado a hacerlo* y mantenerla y no adaptarla al momento que el cuidador estime para mantener sus hábitos.
- X *Comprender que es una actividad íntima* que siempre ha realizado en privado por lo que al afectado le resultará sobre todo al principio incómodo que otra persona le ayude a hacerlo.
- X *Simplificar los pasos, indicándole con frases cortas el procedimiento*, si es que presenta alguna afectación relacionada con la comprensión, atención, o memoria...
- X Puede *instalarse un banquillo en la bañera* a aquellas personas que presenten problemas de equilibrio o que no puedan mantenerse en pie para facilitar el baño tanto a él como al cuidador.



- X Los *utensilios de baño* deberán estar situados *al alcance del usuario y siempre en el mismo lugar* para que no tenga que desplazarse por la superficie de la bañera/ducha y evitar los resbalones y para que estén localizables.
- X *Fijar la temperatura y comprobarla* antes de utilizar el baño para evitar quemaduras en aquellas personas con pérdida de sensibilidad.
- X *No discutir sobre la necesidad de bañarse* ya que algunos se negarán a hacerlo por vergüenza a que le tengan que ayudarles o sean supervisados por otra persona. Animar a hacerlo con tranquilidad.
- X *Secar bien la piel e hidratarla tras el baño* sobre todo en las zonas de las articulaciones para evitar problemas de la piel.
- X Para sentirse seguro durante la actividad sería conveniente utilizar:
 - ▶ Barras de apoyo para facilitar la entrada y salida a la bañera/ducha así como la realización de otras actividades como pueden ser sentarse y levantarse del WC.
 - ▶ Alfombrillas antideslizantes dentro/fuera de la bañera/ducha para evitar que resbale.
 - ▶ Asiento de baño.
 - ▶ Ducha de teléfono que se puede agarrar mejor.
 - ▶ No son recomendables los baños de espuma, propician los resbalones.
- X La actividad se debe realizar siempre en el *mismo orden*.
- X *Es deseable que se duche o bañe diariamente*. Si tiene un cierto grado de inmovilidad, inspeccionar la piel en búsqueda de las áreas de roce especialmente las nalgas, codos, talones y cabeza.
- X *Para afeitarse puede utilizar una maquinilla eléctrica* para evitar cortes en personas con temblores, pérdida de la sensibilidad...
- X Si presenta temblor y dificultad para la higiene bucal se puede utilizar un *mango cubierto de espuma*

VESTIRSE

Para ayudar a un afectado a vestirse se deben llevar a cabo las siguientes pautas:

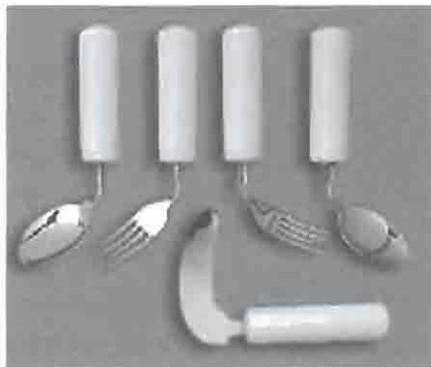
- ❖ *Reservar un tiempo adecuado para vestirse y desnudarse si lo hace con lentitud y no presionarlo para que lo haga con más rapidez, lo importante es que lo haga y con la práctica podrá ir adquiriendo dicha rapidez.*
- ❖ *Procurar que esté cómodo. Si no se encuentra seguro de pie es mejor que se siente al borde de la cama o en una silla con brazos para poder vestirse o desvestirse con más facilidad.*
- ❖ *Colocar en el armario sólo la ropa de la estación correspondiente para evitar que se vista con ropa no apropiada para la estación correspondiente.*
- ❖ *Utilizar ropa que combine entre sí. De esta manera irá siempre bien vestido.*
- ❖ *Utilizar calzado con suelas antideslizantes para salir a la calle y también para dentro de la casa para prevenir las caídas.*
- ❖ *En puertas y cajones colocar letreros (si lee y comprende) con la ropa que se guarda en el interior. También se pueden utilizar dibujos.*
- ❖ *Sustituir los botones y cremalleras por velcro.*
- ❖ *Utilizar blusas o jersey de cuello abierto, faldas abiertas o con cintura elástica y calzador de mango largo si tiene dificultad para ponerse los zapatos.*
- ❖ *Dejar fijo el nudo de la corbata.*
- ❖ *No utilizar zapatos con cordones, utilizar velcro.*
- ❖ *Dar las instrucciones paso a paso y no con mucha rapidez para facilitar la tarea.*
- ❖ *No entregar toda la ropa a la vez si no en el orden correcto para que asimile la secuencia que debe seguir para vestirse.*
- ❖ *Ayudarle a iniciar el gesto si al principio se queda bloqueado o no colabora con el cuidador a realizar la tarea.*



COMER

De cara a la alimentación se deben utilizar las siguientes indicaciones:

- ❖ Ofrecer comidas por las que siente predilección si es que presenta falta de apetito.
- ❖ Respetar el horario habitual y comer con la familia no antes ni después de haber comido el resto.
- ❖ Utilizar platos que faciliten la comida, sin formas raras.
- ❖ Comprobar la temperatura de la comida.
- ❖ Iniciar el gesto del acto de comer si es que fuera necesario.
- ❖ Recordar que debe masticar y tragar.
- ❖ No mezclar líquidos con sólidos.
- ❖ Utilizar mantel antideslizante y cubiertos de mango grueso si presenta temblores o problemas de fuerza o sujeción.
- ❖ Preguntar a un especialista sobre la posibilidad de utilizar algún tipo de instrumento auxiliar (ayuda técnica).



CONTINENCIA

Se deberían seguir las siguientes indicaciones:

- ❖ Solicitar que avise si no puede ir de forma independiente.
- ❖ Facilitar el desvestirse por medio de ropa no complicada de quitar.
- ❖ Recordar o conducir cada dos/tres horas al WC si no avisa la necesidad de ir al WC.
- ❖ Facilitar el acceso al WC con señales que indiquen donde está.
- ❖ Puede que no relacione las ganas de orinar con el WC, explicarle la función del WC.

- ❖ Colocar el papel higiénico en lugar visible y accesible para facilitarle la acción.

MOVILIDAD

Los problemas de movilidad aumentan en sobremanera la carga del cuidador, por lo que es muy importante tener en cuenta las siguientes indicaciones:

- ✓ El afectado no debe de permanecer más de dos horas sentado. Conviene caminar regularmente por dentro y fuera del domicilio si puede hacerlo para evitar la aparición de úlceras por presión/escaras. Si permanece mucho tiempo sentado favorecer los cambios posturales.
- ✓ Hay que facilitar la deambulación estructurando el entorno si fuese necesario.
- ✓ Ante una caída hay que actuar de la siguiente forma:
 - ▶ Calmarle si se ha puesto nervioso.
 - ▶ Comprobar si hay dolor o herida.
 - ▶ Trasladar a cama o sillón si es posible.
 - ▶ Observar y avisar a los servicios de asistencia médica.

EJERCICIOS DE CONSERVACIÓN DE LA ENERGÍA

Estos ejercicios están indicados para personas de puedan presentar debilidad muscular o incluso para los cuidadores para evitar esfuerzos innecesarios y facilitar la ejecución de cualquier actividad:

- ✓ Comprobar el nivel de dolor que produce una actividad cuando se está desempeñando para eliminarla o modificar la forma de hacerla si dicha acción produce molestias.
- ✓ Descansar durante el desempeño de una actividad.
- ✓ Dar importancia a algunas actividades y realizar aquellas que verdaderamente son necesarias y hacerlas de la forma más correcta.
- ✓ Evitar posiciones estresantes.
- ✓ Evitar duchas calientes después de comer, ya que el corazón se estresa.

- ✓ Secuenciar la tarea (realizarla paso a paso), eliminando pasos innecesarios.

MECÁNICA CORPORAL

Es la buena posición del cuerpo cuando se está parado, sentado, acostado, caminando, levantando o cargando cosas pesadas. Esto es importante tanto para las personas saludables como las que están enfermas. Se necesita usar buenas posiciones del cuerpo, cuando se tiene que ayudar a una persona a levantarse de una cama, de la silla, etc. es necesario también para mover una silla de ruedas, alcanzar o empujar algo.

Algunas pautas a seguir son las siguientes:

- ✓ Acercar los objetos y no levantarlos a distancia o en posiciones incómodas.
- ✓ Deslizar objetos y no levantarlos.
- ✓ Levantar todo el cuerpo como un bloque no forzar solamente la espalda.
- ✓ Pedir al afectado que colabore.
- ✓ Mantener la espalda recta.
- ✓ Si se agacha a coger objetos debemos flexionar las caderas y las rodillas.
- ✓ No cargar cosas que sean demasiado pesadas y si lo debemos hacer pedir ayuda.



SEGURIDAD EN TRANSFERENCIAS *(pasar de un sitio a otro al afectado).*

A tener en cuenta:

- ✓ Igualar las alturas para evitar que caiga al suelo.
- ✓ Acercarse a la silla para facilitar la maniobra.
- ✓ Bloquear con frenos la silla de ruedas para evitar que se desplace hacia atrás.
- ✓ Colocar los pies de forma que se facilite la posición de sentarse y levantarse, se debe aumentar la base de sustentación en el suelo.

- ✓ Asegurarse de que está al borde de la silla antes de sentarse tocando los reposabrazos de la silla, si es que tiene, con las manos.
- ✓ Moverse lentamente.
- ✓ Identificar los riesgos de las transferencias para poder hacerlos mínimos.

PÉRDIDA SENSORIAL

- ✓ Vigilar la posición que mantiene el afectado y corregirla sino es la adecuada.
- ✓ Revisar el estado de la piel para evitar la aparición de problemas dermatológicos (de la piel).
- ✓ Utilización de tejidos apropiados que sean cómodos y que no produzcan heridas ni rozaduras.
- ✓ Utilización de ayudas técnicas (utensilios que se utilizan para hacer una actividad que por enfermedad o afectación no se puede realizar también para facilitar la ejecución de dicha actividad) para aliviar áreas de presión como cojín antiescaras para personas que permanecen sentados durante un tiempo prolongado.
- ✓ Comprobar la temperatura de las comidas, del agua, de las superficies...para evitar quemaduras.
- ✓ Evitar la utilización de elementos punzantes, que raspen...

MODIFICACIÓN DEL ENTORNO

Organizar el entorno para que pueda realizar la tarea. Iluminación, espacio, mobiliario...

- ✓ Las camas pueden estar previstas de barandillas, ruedas...la altura debe estar acorde con las necesidades del afectado al igual que las distancias.



- ✓ El colchón debe ser cómodo y firme, los de látex son los más recomendados.
- ✓ El somier debe ser firme.
- ✓ Almohadas de espuma.
- ✓ Las mesillas de noche deben ir en altura en relación con la cama.
- ✓ Utilizar puertas de corredera o pomos en forma de D cuyo agarrar es más fácil.
- ✓ Armarios empotrados que ocupan menos espacio y para evitar también tropezos o golpes.
- ✓ Espacio suficiente para salir de la cama y hacer las transferencias de la cama a la silla o viceversa también en el resto de la casa.
- ✓ Cuidado con los bordes y el material del mobiliario.
- ✓ Mesas con bordes redondeados y con una altura y amplitud suficiente para la silla de ruedas si se utiliza.
- ✓ Evitar dejar objetos en el suelo con los que pueda tropezar.
- ✓ Texturas antideslizantes para evitar caídas.
- ✓ Griferías con monomandos y con facilidad para regular la temperatura.
- ✓ Ajustar el termostato.
- ✓ Superficies de trabajo con color homogéneo y mate, resistente al calor.
- ✓ Ubicar las cosas más corrientes en lugares accesibles y visibles.
- ✓ Aparatos sin ruidos que molesten.
- ✓ Sistemas de seguridad para el gas.
- ✓ Alarmas de sentido acústico o visual.
- ✓ Barras de sujeción.
- ✓ Si la iluminación no es central quedan espacios sin luz, entonces habría que colocar otros puntos de luz.
- ✓ Pavimento que no deslumbre con la luz. De color claro para poder distinguir otros objetos en el suelo.
- ✓ Utilizar distintos colores en suelo, paredes y techo.

- ✓ Asientos de ducha abatibles.
- ✓ Platos de ducha al ras del suelo para evitar tropiezos.
- ✓ Los distintos espacios deben estar bien señalizados e iluminados.
- ✓ Cuidado con las alfombras u otros objetos de decoración que dificultan la deambulación (caminar).
- ✓ Disponibilidad de rampas y ascensores acondicionados para sillas de ruedas.
- ✓ Instalación de pasamanos en tramos largos como en los pasillos o en las escaleras.



Estos son algunos consejos entre muchos otros, lo más aconsejable sería dejarse asesorar por aquellos especialistas encargados de la modificación y adaptación del entorno.

AYUDAS TÉCNICAS

Son utensilios, dispositivos, aparatos o adaptaciones que se utilizan para suplir movimientos o ayudar en las limitaciones funcionales de las personas con discapacidad.

Las ayudas técnicas pueden facilitar a realizar actividades que un individuo por su discapacidad no puede desempeñar.



Para recomendar una ayuda técnica sería necesario hacer una valoración de las necesidades de esa persona así como de su discapacidad, por ello habría que acudir a un profesional.

6. FISIOTERAPIA Y DAÑO CEREBRAL

El fisioterapeuta es el profesional del campo de la salud, que emplea medios naturales (agua, calor,...) o mecánicos (terapias manuales, masaje,...) para conseguir la rehabilitación y readaptación al medio de la persona afectada. Está capacitado para explorar, valorar y tratar a personas con cualquier tipo de discapacidad física tras la enfermedad o lesión que ha sufrido.

Como se ha comentado anteriormente, el daño cerebral tiene importantes consecuencias, estas las podemos clasificar en trastornos motores, cognitivos, del habla o lenguaje,...

A nivel físico distinguimos:

- ✓ hemiplejía
- ✓ hemiparesia
- ✓ problemas de equilibrio
- ✓ descoordinación motora...

La diferencia entre hemiplejía y hemiparesia es que con una hemiplejía el afectado es incapaz de realizar ningún tipo de movimiento con el miembro afectado, mientras que hablamos de hemiparesia si es posible el movimiento pero con menor fuerza.

La consecuencia más frecuente de un daño cerebral suele ser la hemiplejía, la cual se define como la imposibilidad de realizar cualquier tipo de movimiento con el hemicuerpo afecto.

En cuanto a las secuelas físicas, la fisioterapia es muy importante y juega un papel fundamental en la rehabilitación y recuperación en la vida futura del afectado. Comienza desde el mismo hospital y no se termina aquí, si no que sigue en el domicilio y por una etapa larga.

COMIENZO DEL DCA

Cuando el afectado se presenta en el médico con un DCA, le visita el neurólogo y le empieza a realizar pruebas para determinar el tipo de daño,

el territorio cerebral afectado,...., y le pone el tratamiento adecuado. Y entonces comienza la rehabilitación.

En los primeros días desde la aparición, los miembros estarán muy flácidos, es decir, caídos, sin fuerza, pero unos días más tarde se produce una contracción progresiva de los músculos: espasticidad.

La **espasticidad** es una forma de hipertonia (aumento anormal del tono muscular) con aumento de la resistencia al estiramiento, el movimiento de un miembro con espasticidad es muy costoso y requiere de gran esfuerzo por parte del afectado. Existen distintos grados para determinar la espasticidad.

La **flaccidez** es la pérdida del tono del músculo, este se encuentra débil y blando.

Además de la espasticidad y la flaccidez se pueden producir otras alteraciones tales como:

- ✓ hiperreflexia muscular: exageración de los reflejos musculares.
- ✓ clonus: contracciones y relajaciones involuntarias del músculo que se alternan rápidamente.
- ✓ sincinesia: movimiento involuntario de una parte del cuerpo cuando se realiza un movimiento voluntario con otra.

COMPLICACIONES QUE SE PUEDEN PRESENTAR

- ✓ Hombro doloroso: es posible que aparezca un fuerte dolor en el hombro hemipléjico. Para prevenirlo es necesaria una correcta movilización del hombro y una adecuada posición cuando está en reposo (sentado o acostado).
- ✓ Ulceras por presión: son ulceraciones de la piel sobre prominencias óseas sobre todo. Se producen por la falta de oxígeno de los tejidos debido a la presión prolongada sobre la zona. Existen varios grados (en total 4), desde un simple enrojecimiento de la piel hasta una escara que llega al hueso.

Las zonas más problemáticas son: los tobillos, sacro, occipital, zona dorsal, espinas de la escápula, hombros, codos, trocánteres, rodillas,...

Para prevenir las son muy importantes la realización de cambios posturales cada tres-cuatro horas.

- ✓ Problemas venosos: se pueden producir coágulos de sangre a distancia debido a un entrecimiento de la circulación sanguí-

nea. Para evitarlos también son muy importantes los cambios posturales y las movilizaciones.

INDICACIONES PARA CASA

Para un correcto tratamiento rehabilitador del afectado en casa es necesario evitar la inmovilidad que ocasiona todas estas complicaciones, movilizar al afectado dos veces al día al menos, realizarle cambios posturales cada tres-cuatro horas.

Transferencias

Las transferencias son los cambios posturales, el paso de una posición a otra. En fases iniciales el cuidador deberá ayudarlo a levantarse de la cama, a darse la vuelta, a incorporarse,... y este debe aprender la manera más fácil y menos costosa para él y para el afectado.

- ✓ **Para pasarlo de boca arriba a de lado** (de decúbito supino a lateral):

Encontramos al afectado boca arriba, extendemos el brazo del lado hacia el cual queremos girar, para no pillárselo con el tronco y hacerle daño, y el cuidador se coloca en ese mismo lado. Doblamos también el miembro inferior que quedará arriba. El cuidador tomará contacto con los hombros y la cadera del afectado (cintura escapular y pélvica) y giramos al afectado colocándolo de lado. Esta maniobra la podemos realizar también con la ayuda de una sábana colocando previamente al afectado en la misma posición y para realizar el último paso nos ayudaremos de la sábana.

En fases en las cuales el afectado no pueda levantarse o incorporarse, esta maniobra nos puede servir para cambiar las sábanas de la cama girando al afectado para ambos lados.

Si el cambio se produce quedando el lado hemipléjico abajo es importante que traccionemos del brazo y lo coloquemos ligera-



mente separado del cuerpo y en rotación externa, esto es con la palma de la mano hacia arriba, como girado hacia fuera.

✓ **Para incorporarlo de boca arriba a sentado** (de supino a sedestación):

Podemos incorporar al afectado en la cama, bajarle las piernas y alinearlos bien, esta forma solo es válida cuando el afectado está relativamente fuerte y es capaz de mantenerse incorporado.



Si no tiene tanta fuerza, pasamos nuestro brazo (el que queda más cerca de su cabeza) por debajo de sus hombros y que él se agarre a mí. Con la otra mano cruzamos la mano del afectado del lado contrario sobre la otra y coloco mi otra mano en su cadera. La maniobra consiste en, a la vez que lo incorporamos, lo giramos desde la cadera para sentarlo.

Para levantarlo una vez que está sentado (de sedestación a bipedestación):

El afectado está sentado y nosotros nos colocamos delante de él con nuestros pies y rodillas fijando las suyas, nuestras manos pasan bajo sus axilas, y una vez así, lo levantamos. Para realizar los cambios opuestos solo es necesario adaptar las maniobras.

Cuidado con la espalda del cuidador en cualquier maniobra, ésta debe permanecer bien derecha para evitar molestias posteriores, para no forzar la espalda doblará las rodillas.

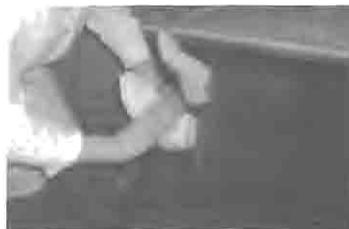


Movilizaciones pasivas

Consisten en mover el miembro deseado de la persona de manera correcta.

Se puede comenzar por donde queramos, brazos, piernas,...

- ✓ **PIE:** moveremos los dedos hacia delante y atrás, los metatarsianos, movilizaremos el tobillo, y por último el pie completo en movimiento de flexo extensión, incidiendo más en la flexión.



- ✓ **MIEMBRO INFERIOR:** doblaremos la rodilla intentando "llevarla al pecho", tomándola desde la corva y desde el pie; intentando que la rodilla no se vaya hacia fuera



- ✓ **MANO:** la abriremos, moveremos los dedos, la muñeca hacia delante y hacia atrás.



- ✓ **BRAZO:** llevaremos el brazo en movimiento de flexo extensión, es decir, llevando el brazo hasta la cabeza y bajando hasta la posición inicial; en abducción (separándolo del eje central del cuerpo). En cuanto la codo lo estiraremos todo lo que podamos. *Será importante que movamos el brazo provocando la protracción y la rotación externa*



Tratamiento postural con almohadas

- ✓ Cuando el afectado esté boca arriba (en supino) colocaremos dos almohadas en cruz bajo la cabeza en dirección a los brazos, de manera que la que quede por encima sea la del lado hemipléjico, este brazo deberá quedar estirado y en rotación externa. También colocaremos una almohada bajo la rodilla, que la mantendrá en ligera flexión. Otra almohada en el pie evitando que este caiga hacia abajo, es decir, a equino. Y por último, otra en el lado externo de la pierna evitando que esta caiga hacia fuera, es decir, que no caiga a rotación externa.
- ✓ Cuando el afectado está de lado con el hemicuerpo afecto arriba: colocaremos una almohada pequeña bajo la cadera, la pierna estará doblada y con otra almohada debajo, y el brazo lo más estirado posible con otra almohada bajo él.

- ✓ Si el hemicuerpo afecto está arriba colocaremos una almohada en la espalda del afectado, su pierna afecta estará ligeramente doblada y con otra almohada bajo ella, su brazo habremos traccionando de él y colocado en rotación externa y otra almohada bajo él.

CONSEJOS que pueden resultar útiles:

- 1 Evite posiciones que causen o empeoren la espasticidad.
- 2 Los ejercicios lentos que ayudan a estirar los músculos a su mayor alcance pueden ayudar.
- 3 Tome en cuenta que mover un músculo espástico a una nueva posición puede causar más espasticidad. Si esto ocurre, deje pasar algunos minutos para que los músculos descansen.
- 4 Mientras hace ejercicios, trate de mantener la cabeza recta (no inclinada a un lado).
- 5 Si usa medicina anti-espástica, haga los ejercicios aproximadamente una hora después de haber tomado la medicina.
- 6 Debe verificar frecuentemente la dosis de la medicina anti-espástica, debido a fluctuaciones en la severidad de la espasticidad.
- 7 Repentinos cambios de espasticidad pueden ocurrir cuando se contraen infecciones, llagas en la piel, incluso zapatos o vestimentas demasiado ajustadas.

Mejores posiciones para reducir la espasticidad

ESPASTICIDAD DEL FLEXOR

Las caderas y las rodillas se mantienen doblados con las caderas hacia adentro. Es menos común que las caderas y las rodillas estén hacia afuera. Las rodillas están flexionadas y los pies suelen estar apuntando hacia abajo.

ESPASTICIDAD DEL EXTENSOR

La cadera y las rodillas se mantienen estiradas con las piernas bien juntas o cruzadas con un pie apuntando hacia abajo.

Como situar su cuerpo para reducir la espasticidad

1. Acostándose boca abajo (prono)

Es necesario dejar pasar algunos minutos para que los músculos de la cadera se relajen en esta nueva posición. Si es posible, deje que los dedos del pie y los pies cuelguen a orillas de la cama para que el tobillo encuentre una posición neutral. Al mismo tiempo que descansa la cadera, también descansarán los músculos del peroné.

2. Acostándose boca arriba (supino)

Si sus rodillas tienen tendencia a doblarse hacia adentro, trate de poner una almohada o toalla entre las rodillas. Tómese el tiempo para que las piernas se acostumbren y relajen en esta nueva posición. Una almohada debajo de las rodillas aumenta la flexión de la rodilla.

3. Acostándose de lado (decúbito lateral)

En posición de lado, doble la rodilla de la pierna de arriba y deje que la rodilla de la pierna de abajo quede estirada.

También puede doblar una almohada o toalla y colocarla entre sus piernas.

4. Como corregir la cadera dirigida hacia afuera

Si las caderas y rodillas asumen posición "de rana" debido a la espasticidad, trate de acostarse de espaldas. Ponga parte de la almohada, o de una toalla grande (como de playa) bajo el muslo (de cadera a rodilla). Luego, doble y ajuste la toalla o almohada para que su cadera y rodillas se ubiquen en línea. Las rodillas deben apuntar hacia el techo.

5. Como corregir el pie que apunta hacia abajo

Si sus tobillos y pies apuntan hacia abajo, trate de poner los tobillos y pies en posición neutra, o sea, con

los dedos del pie apuntando hacia el techo. La mejor manera de conseguir esta posición es poniendo los pies contra una tabla antiequino acolchada. Se puede construir una fácilmente si su cama no tiene una.

6. Como corregir los codos doblados

Si sus codos tienen tendencia a doblarse, y sus brazos se quedan siempre pegados a los costados, trate de recostarse con los brazos hacia afuera, sobre almohadas, y las palmas de sus manos hacia abajo.

RECOMENDACIONES

- Es importante que el afectado reciba todos los estímulos por el lado hemipléjico, por ejemplo hablarle desde el lado afecto, la radio desde ese lado, la tele,...
- Al sentarse lo deberá de hacer con la espalda derecha, la cadera y rodilla en ángulo de 90°.
- Intentar que participe en las actividades de la vida diaria (vestirse, comer,...) y no hacérselo todo pasivo.
- Que incorpore los movimientos recuperados a su vida diaria, y no se limiten al momento de la rehabilitación.
- Cualquier duda o cuestión no dude en consultarlo.

7. QUIÉN ES EL NEUROPSICÓLOGO.

El neuropsicólogo es un psicólogo especializado en Daño Cerebral. Se encarga del estudio, evaluación y rehabilitación de los procesos cognitivos, conductuales y emocionales que siguen tras una lesión cerebral o daño cerebral, basándose en los hallazgos neurológicos y en la investigación experimental de procesos mentales de la Psicología Cognitiva.

Entre las funciones del neuropsicólogo se encuentran:

- La evaluación, diagnóstico y rehabilitación cognitiva y conductual de la persona afectada por DCA.
- El asesoramiento a familias sobre cómo tratar a la persona afectada y como colaborar en el proceso de rehabilitación. En este

sentido, el neuropsicólogo centra su actuación principalmente en el/la cuidador/a principal.

- El asesoramiento al equipo multidisciplinar y entidades externas.

Todo ello desde la perspectiva del trabajo interdisciplinar y con el fin último de mejorar la calidad de vida de la persona afectada y sus familiares mediante la readaptación a una vida lo más normalizada posible.

Los programas de intervención que habitualmente se incluyen en la rehabilitación neuropsicológica son:

- **Estimulación/Rehabilitación cognitiva:** de funciones como la atención, percepción, memoria, comunicación, funciones ejecutivas, razonamiento y cálculo.
- **Tratamiento de los trastornos emocionales** (ansiedad, depresión) y conductuales (irritabilidad, apatía, abandono, desinhibición sexual, agresividad) que aparecen con mucha frecuencia tras un DCA y que suponen quizá, los obstáculos más importantes en el proceso de rehabilitación.
- **Entrenamiento funcional** para promover la reincorporación familiar y socio-laboral de la persona afectada.
- **Intervención con familias**, en especial con el/la **cuidador/a principal**, que suele desarrollar importantes síntomas de estrés, ansiedad y depresión, de manera que el neuropsicólogo puede dar recomendaciones a la familia para tratar a su familiar, recomendaciones para llevar a cabo ejercicios de rehabilitación e interviene directamente con el/a cuidador principal cuando éste se siente sobrepasado por la situación para servir de apoyo o mejorar su estado de salud emocional.

RECOMENDACIONES PARA LA FAMILIA DESDE LA NEUROPSICOLOGÍA

QUE HACER CUANDO LA PERSONA ESTÁ HOSPITALIZADA

En este momento se producirá una gran cantidad de visitas y llamadas a los familiares por parte de amigos y conocidos para interesarse por la

persona afectada. Es justo en estos momentos cuando la persona afectada puede estar todavía confusa y desorientada, irritable y molesta por lo que las visitas serán de más ayuda a los familiares cuidadores que al propio afectado. Por tanto, para evitar su nerviosismo, su desorientación, su confusión y su agitación recomendamos:

- ✧ Orientar a nuestro familiar en cuanto a quién es (orientación personal), donde está (orientación espacial) y en qué fecha está (orientación temporal) todos los días y siempre que lo pregunte. Si le cuesta reconocernos o a otros familiares, enseñarle fotos y ayudarle a reconocerlas dándole pistas y claves.
- ✧ Dejarle descansar. Hay que tener en cuenta que la capacidad de atención puede estar disminuida por lo que al principio la persona puede necesitar pequeños descansos cada 5 – 10 minutos de actividad. En estos periodos de descanso evitar ruidos de ambiente como tele radio o mucha gente hablando alrededor. Igualmente hay que respetar que haya más momentos de sueño. El descanso favorece la reorganización cerebral.
- ✧ Evitar la sobrestimulación: si queremos que nos preste atención, que siga una conversación o que haga cualquier tarea (incluidas las de colaborar con enfermeros, celadores y otros familiares en su cuidado), debemos eliminar ruidos de tele o radio y hablarle con tranquilidad de uno en uno. Asimismo, puede no ser nada aconsejado que la habitación esté llena de visitas, es mejor que vengan al día pocas y siempre respetando que la persona afectada no siempre podrá atenderlas. Se aconseja un ambiente tranquilo y familiar respetando siempre amplios periodos de intimidad. A veces las visitas, con toda la buena intención, parecen en los momentos en que el afectado necesita comer o hacer sus necesidades, o sencillamente, no se encuentra bien.
- ✧ Darle más tiempo para realizar todas las actividades. Tras un DCA, al principio la persona puede estar más lenta o torpe. No hay que hacerle las cosas si él/ella puede. Se trata de darle más tiempo para responder (la comunicación puede ser también más lenta) y para actuar. En el hospital no hay tantas prisas. Debemos ayudarle cuando vemos que efectivamente no puede realizar determinadas tareas.

- ✧ Tenga en cuenta que en estos momentos la capacidad de memoria está disminuida por lo que su familiar puede que no retenga muchas de las cosas que le dice o que le pasan. Es normal y requiere tiempo para que la memoria vuelva a funcionar a pleno rendimiento. Debemos tener paciencia. Le explicaremos con tranquilidad lo que nos pida todas las veces que nos lo pregunte puesto que esto lo calmará y lo mantendrá más orientado.
- ✧ Si la persona afectada no puede hablar, refuerce cualquier intento de comunicación y proporcione instrucciones simples, estableciendo, lo más pronto posible, un sistema de comunicación "SÍ/NO", mediante gestos o movimientos oculares (por ej. cerrar los ojos para indicar "sí").
- ✧ Cuando su familiar se muestre nervioso o agitado, trate de distraerlo del motivo que le causa agitación, realizando otras actividades pero sin hacer cambios bruscos.
- ✧ No hablarle como a un niño. Si se comporta de manera extraña se debe a la desorientación, a los problemas de atención y memoria y a las molestias asociadas. Una persona con DCA no pierde inteligencia, simplemente tiene muchas funciones mentales mermadas, pero éstas pueden recuperarse.
- ✧ Ofrecerle mucho cariño y apoyo. Muchas veces, el mejor calmante y la mejor inyección de energía proceden de cogerle de la mano, abrazarlo, besarlo y hablarle con amabilidad y tranquilidad.
- ✧ Buscar cariño y apoyo para nosotros mismos como cuidadores en otros familiares y amigos, y por supuesto en el neuropsicólogo, para poder permanecer los más serenos posible y no vernos abajo.

Qué hacer cuando la persona está en coma o acaba de despertar de este estado.

El coma se puede definir como un estado de inconsciencia en el que existen diferentes grados que van desde el más profundo donde el afectado no responde a ningún tipo de estímulo a niveles más leves en los que el afectado responde de alguna manera a diferentes estímulos como el

dolor o escuchar la voz de alguna persona. El cine y la televisión reflejan de manera muy distorsionada lo que este estado supone ya que los personajes se despiertan y recuperan de formas milagrosas. En la vida real, el coma es más bien un proceso lento y largo de manera que la persona no se despierta de repente un día y vuelve a su vida normal. En ocasiones el “despertar” sucede durante meses. Cuanto más dure el estado de coma, mayor es la probabilidad de presentar secuelas.

No hay pruebas científicas sobre la capacidad del afectado para recibir estímulos sensitivos, ni tampoco sobre la influencia que el contacto cercano de familiares y médicos pueda ejercer sobre su recuperación. Por ello es importante que la familia mantenga una relación estrecha con el afectado.

En cuanto a las recomendaciones desde la perspectiva de la estimulación de las funciones cognitivas y del estado emocional recomendamos:

- Dirigirnos a nuestro familiar por su nombre, sin alzar el tono de voz y despacio. No hay que utilizar lenguaje infantil. Hablar al afectado como lo haríamos con cualquier otra persona. (háblele de él, situación familiar, lo que le gusta, recuerdos, etc.)
- Evitar discutir la situación al lado del afectado. Aunque no muestre señales de respuesta, tal vez pueda comprender lo que se está diciendo o aunque no lo comprenda puede reconocer el tono emocional de nerviosismo y tristeza. Emplee tonos positivos y muéstrole mucho cariño.
- Ventilar la habitación, abrir las ventanas, regulando siempre la cantidad de luz directa que entra en la habitación. El ambiente debe ser familiar y relajado.
- Las visitas deben ser cortas, el número simultáneo de visitantes debe limitarse a 1 ó 2 personas a la vez y hay que evitar otras distracciones (TV, radio, música, mucha gente hablando). En definitiva, hay que evitar la sobreestimulación del afectado.
- Dejar descansar durante periodos amplios y especialmente entre visitas.
- Es importante intentar obtener una respuesta a través de diversos sentidos (vista, oído, olfato, y tacto). Es decir, que nos mire o siga visualmente objetos, personas o fotos, que busque los

sonidos del ambiente, observar sus reacciones faciales ante los olores del ambiente o de la comida y tocarlo con las manos y con diferentes objetos agradables y menos agradables para observar también sus reacciones.

- Personalizar el ambiente del afectado, para que pueda ir tomando conciencia, su reloj, póster, fotos, calendario, perfume, olores que le gustaban.
- Estimulación sensorial (visual, auditiva táctil, olfativa, gustativa, vestibular, etc.). Nuestro primer contacto con el mundo procede de los sentidos. Se trata de estimular a la persona a través de todos ellos sin sobreestimar (es decir, siguiendo unas pautas de descanso y administrando los estímulos despacio, de uno en uno y sin distracciones ni ruidos del ambiente). Puesto que nuestro familiar puede tener complicaciones médicas, problemas de movimiento o sondas hay que consultar con el equipo médico la forma de proceder en este aspecto.

La forma de llevar a cabo un programa de Estimulación Sensorial requiere un mayor desarrollo. Es conveniente que consulte con el neuropsicólogo, fisioterapeuta o terapeuta ocupacional para que le dé las pautas adecuadas para llevarla a cabo.

Qué pasa cuando dan el alta hospitalaria: la necesidad de un programa de rehabilitación neuropsicológica

El alta hospitalaria supone que el afectado ya está totalmente estabilizado médicamente y puede ser atendido sin necesidad de cuidados especiales hospitalarios.

Sin embargo, en la mayoría de los casos, las secuelas físicas, de lenguaje y comunicación y de autonomía hacen que el afectado siga necesitando rehabilitación fisioterapéutica, de logopedia y de terapia ocupacional.

Nuestro familiar puede presentar, además, otro tipo de secuelas que no son atendidas por el sistema sanitario público pero que pueden llegar a ser más discapacitantes y problemáticas. Si detecta alguno de estos problemas requerirá la intervención del/a neuropsicólogo/a:

- La persona está habitualmente distraída o con frecuentes periodos de sopor o ensimismamiento. Le cuesta mucho concentrarse en

algo, seguir una conversación o seguir la trama de una película en la tele.

- No sabe en qué fecha está, dónde está, quién es (nombre, edad) o quiénes son las personas familiares que le rodean.
- Confunde las cosas que ve (los colores, las formas) o que oye (no reconoce voces familiares).
- La capacidad de dibujar está muy alterada (siempre comparado con cómo lo hacía antes del DCA).
- Tiene especiales dificultades de memoria que no presentaba antes del DCA (olvidarse continuamente de lo que se le ha dicho, repetir varias veces las mismas preguntas, lagunas muy extensas de períodos de su vida pasada).
- Presenta confabulaciones: rellena los "vacíos" de su memoria con historias inventadas pero que parecen verosímiles. Es totalmente dependiente para actividades cotidianas como vestirse, comer, ir al baño, hacer sus quehaceres diarios (aún en ausencia de alteraciones físicas), no es capaz de manejar el dinero o le cuesta hacer cálculos sencillos que antes sí resolvía.
- Tiene continuos cambios de ánimo (de la tristeza a la alegría) sin que tenga relación con las cosas que le pasan.
- Está muy agitado/a o nervioso/a.
- Está muy deprimido/a.
- Está apático/a o sin iniciativa para hacer nada.
- No quiere ver a nadie o no quiere colaborar en el proceso de rehabilitación.
- Está muy irritable o agresivo/a.
- Se comporta de manera infantil.
- Falta de autocontrol, comportándose de manera inadecuada en situaciones sociales.
- Se comporta de manera muy impulsiva sin importarle las consecuencias de sus acciones.
- Está muy desinhibido/a sexualmente.

- No razona con la misma coherencia que antes del DCA.
- Ve u oye cosas que no existen (alucinaciones).
- Parece como si fuera otra persona, como si le hubiera cambiado la personalidad o el humor.
- No parece consciente de todo lo que le pasa o de sus limitaciones.
- Tiene trastornos del sueño o de la conducta alimentaria.

El tiempo de rehabilitación post-hospitalaria varía en función de cada caso pero puede requerir de 3 meses como mínimo a 2 años como máximo, estableciéndose, a partir de entonces otras estrategias de estimulación.

Cómo afrontar la vuelta a casa: las reacciones de los familiares

Una vez el afectado está en casa, los familiares cercanos y, en especial, el/la cuidador/a principal se enfrentan a una tarea larga y compleja que puede generar mucho estrés.

Como hemos comentado antes, la falta de información y de formación para llevar a cabo los cuidados así como la falta de asistencia directa a los familiares supone una enorme carga y responsabilidad para éstos.

Además las visitas van disminuyendo y el dedicar gran parte del día al cuidado de la persona afectada hace que cada vez los familiares se sientan más solos.

De manera general recomendamos:

- En primer lugar, es fundamental continuar con la rehabilitación del afectado. Es bueno que los familiares tengan buena comunicación con los rehabilitadores para que les enseñen pautas de cuidado y para que comprendan todo lo que le sucede a la persona afectada.
- Paciencia. El proceso de recuperación es largo y lento.
- Busque información. Si comprende lo que le pasa al afectado llevará mucho mejor la situación y ayudará de una forma más eficaz a su familiar. Tenga en cuenta que esto es un derecho básico. Puede darle información el equipo médico y de rehabilitación que trata al afectado y obtendrá información especializada en DC en las asociaciones dedicadas a tal fin.
- En cuanto al trato a la persona afectada hay que ser positivo y valorar cada pequeño logro. En este proceso es fundamental fomen-

tar al máximo la autonomía del afectado en todas las actividades cotidianas, de estudio, trabajo y de ocio. Se sentirá mejor y usted, como cuidado/a estará más descargado/a.

- Por último y no menos importante, **CUÍDESE**. Si usted no se cuida no podrá cuidar de nadie. Aliméntese bien, haga ejercicio físico, descanse. Busque huecos para hacer lo que le gusta, delegue responsabilidades en otros familiares y mantenga la relación con aquellos otros familiares más lejanos o amigos que puedan ser un apoyo emocional y le ayuden a seguir haciendo sus actividades de siempre. Hay que evitar el aislamiento.

A continuación se exponen algunas emociones frecuentes que pueden aparecer en los familiares y pautas para prevenirlas. De cualquier modo, si se siente desbordado, es aconsejable que busque ayuda de un profesional psicólogo o neuropsicólogo.

ANGUSTIA Y MIEDO

Presenciar cómo un ser querido es muy dependiente, está muy deprimido por lo que le ha pasado o se comporta de manera extraña supone una enorme angustia y miedo al futuro.

Ante esto:

- Pregunte al equipo de rehabilitación qué le pasa a la persona afectada, por qué se comporta así. Cuando más conocimiento tengamos de su situación, seremos más capaces de comportarnos de manera adecuada.
- Hable con otras personas, no oculte sus sentimientos y busque apoyo en personas queridas.
- Busque actividades que realmente le distraigan y le impidan estar continuamente preocupado.
- Usted no puede solucionarlo todo. Delegue responsabilidades en otros miembros de la familia y comparta el cuidado de su familiar.

CULPA

A veces pensamos que lo que le ha pasado a la persona afectada podía haberse evitado, sentimos que no se hizo todo lo que se podía o nos sentimos culpables de que no evolucione o lo haga de manera muy lenta.

- Pida información. Conocer la realidad del afectado puede ayudarnos a disculparnos de muchas cosas sobre las que en realidad no tenemos control.
- No pretenda ser perfecto. Nadie lo es.
- Las cosas a veces suceden a pesar de que hagamos todo lo posible por evitarlas.
- El DCA es algo muy complejo donde intervienen multitud de factores. La rehabilitación y mejoría de su familiar no sólo depende de usted.

RECHAZO

Cuando la persona afectada se vuelve totalmente dependiente o se comporta de manera extraña puede generar rechazo. Esto se debe al desconocimiento de lo que implica el daño cerebral.

Que toda la familia se informe bien de por qué se producen estos comportamientos disminuirá enormemente el sentimiento de rechazo.

FRUSTRACIÓN O DESESPERACIÓN

Cuando los familiares dedican mucho tiempo y esfuerzo a la rehabilitación pero el afectado no recupera su estado previo al DCA o su evolución es muy lenta, suele aparecer frustración, angustia y cansancio.

Recuerde que:

- Usted no es el único responsable de su recuperación.
- A veces las lesiones cerebrales provocan secuelas graves y hay que aceptarlas aunque no dejemos nunca de luchar.
- Hay que reajustar nuestras expectativas para hacerlas más realistas con respecto a la situación de la persona afectada. El equipo de rehabilitación puede ayudarle a entender lo que le pasa a su familiar y cómo ayudarlo.
- Busque pequeñas mejoras, anime con los pequeños logros, aprenda a disfrutar con las pequeñas cosas.
- Puesto que el proceso de recuperación es largo no dedique todo su tiempo al familiar afectado. Ayudar a alguien no es estar constantemente con él. Además, dedicar toda su atención y cariño (y tam-

bién su frustración) a la persona afectada es perjudicial para usted y para el afectado ya que puede reforzarle su rol de enfermo.

- Cuide su salud, busque tiempo para usted mismo/a o para compartirlo con otras personas a las que aprecie, haga ejercicio físico y cuide su alimentación. Sólo si usted se cuida podrá encargarse de cuidar de otros. Además cuidarnos nos hace estar más felices.
- Y no olvide que hay otras personas que pueden necesitarle, que le quieren y que se divierten con usted. Présteles también algo de atención.

ENFADO O IRA

Cuando el afectado se comporta como si fuera muy torpe o nos pregunta una y otra vez las mismas cosas o se comporta de manera infantil, agresiva o inadecuada puede hacernos enfadar y perder los estribos.

Hay que tener en cuenta:

- No se avergüence de sentirse enfadado. Es una reacción normal y humana. Probablemente no pueda contar esto fácilmente a los conocidos puesto que pueden censurarle. Para que lo entiendan haga que se pongan en su lugar. Ser el/a cuidador/a de una persona con DCA puede ser una tarea difícil y muy estresante.
- Hay que intentar no descargar nuestra furia sobre el afectado porque probablemente él/ella no intenta irritarnos. El/la neuropsicólogo puede ayudarle a detectar y diferenciar aquellos comportamientos que son debidos al DCA de los que efectivamente sí tratan de provocarle. Ante los primeros hay que intentar tener paciencia y tratar de ir enseñando a nuestro familiar a comportarse de manera adecuada. Con los segundos no debe prestarles atención ni reforzarlos y hay que hacerle ver al afectado que nos hace daño con ellos y que tiene que intentar colaborar para recuperarse e ir mejorando.
- Descárguese con actividades físicas, dedicando tiempo a usted mismo/a y compartiendo el tiempo con otras personas para que la situación de su familiar afectado no lo inunde de enfado durante todo el día.

TRISTEZA Y DUELO

Es frecuente experimentar una profunda tristeza y sensación de pérdida con respecto al afectado. Esto se acentúa cuando la persona afectada tarda mucho en recuperarse o no vuelve a ser la misma.

Estos sentimientos son vividos de manera muy diferente en función de que el afectado sea padre/madre, hijo/hija, hermano/hermana o cónyuge. La sensación de tristeza puede ser especialmente acuciante en este último caso, cuando el/la afectado/a es nuestra pareja.

- Hable de sus sentimientos, si siente que nadie lo entiende o le resulta difícil hablar de esto, busque la ayuda de un psicólogo.
- Hay que aceptar que la situación ha cambiado y debemos adaptarnos a ella. El pasado ya pasó y con respecto al futuro hay que mantener unas expectativas realistas en relación con la recuperación de su familiar. Ser extremadamente optimista o todo lo contrario, tirar la toalla, no son actitudes útiles. En esto puede ayudarle el equipo rehabilitador, manteniéndole informado de la situación de su familiar y de los objetivos y pautas de tratamiento.
- Se puede ser feliz de muchas maneras. Hay que buscar el disfrute en las pequeñas cosas.
- Rodéese de personas a las que aprecie y con quien pueda contar en momentos de desánimo.
- La risa es un buen bálsamo. Riase siempre que pueda y no se sienta mal por hacerlo. Busque actividades o personas que le ayuden a divertirse.

CANSANCIO

Estar continuamente al cuidado de alguien y que nuestra vida gire en torno a él puede ser algo agotador. Por ello:

- Ayúdele y animele a ser lo más independiente posible. Esto hará sentir muy bien a la persona afectada y lo descargará de muchas tareas a usted.
- No fomente el rol de enfermo: una persona con secuelas por DCA no es un enfermo. Una enfermedad como el resfriado dura un tiempo y se cura sin dejar secuelas. La situación en la que se encuentra una persona con DCA es relativamente estable aunque tiene un enorme potencial de recuperación y aprendizaje. No lo ol-

vide usted y hágaselo saber a él/ella. De esta forma nos motivaremos todos en la recuperación y nos sentiremos mejor. El rol de enfermo sólo sirve para que la persona afectada haga cada vez menos cosas, con el consiguiente deterioro de la autonomía y del estado de ánimo, fomenta actitudes victimistas y puede llegar a ser muy irritante para el resto de familiares y amigos.

- Intente tratar a la persona afectada como al resto de miembros de su familia. Le ayudará a normalizar su situación y, aunque, al principio pueda haber llamadas de atención, en realidad es mejor para él/ella.
- No esté continuamente pendiente de él/ella. Delegue responsabilidades, busque actividades para usted mismo, dedíquese tiempo y cuidese.

Cómo afrontar la rehabilitación: la familia como coterapeuta

Ya hemos comentado que la familia es el mejor coterapeuta en el proceso de recuperación. Y esto porque la rehabilitación de una persona afectada se parece mucho al proceso de educación de los niños. Aunque establezcamos esta comparación, es importante señalar que una persona afectada por DCA no debe ser tratado como un niño.

Puesto que todo lo que se trabaja en las sesiones de rehabilitación tiene el fin de mejorar las destrezas físicas y cognitivas de la persona afectada para mejorar su calidad de vida en todos los ámbitos (familiar, de estudios, laboral y de ocio) adquiere todo su sentido en la práctica de las mismas durante las 24 horas y en los entornos habituales en los que se desenvuelve la persona afectada.

Para ayudar a su familiar debe tener una buena comunicación con el equipo de rehabilitación para que le explique qué objetivos y actividades se están trabajando con él y cómo puede usted ayudar en casa. Recuerde que recibir información de un equipo sanitario o de rehabilitación es un derecho básico así que no dude en hacer uso de él.

Por lo que respecta a la rehabilitación neuropsicológica, puesto que las secuelas pueden ser muy diversas es complicado establecer unas pautas generales. Si su familiar está siendo tratado por un/a neuropsicólogo/a, no dude en consultarle sobre el programa de rehabilitación cognitiva y, en su caso, de modificación de conducta específico que está llevando a cabo y cómo usted puede ayudar. De cualquier modo, aquí exponemos algunas recomendaciones muy generales ante los principales problemas:

Si su familiar tiene **problemas de atención** (se distrae con facilidad, no es capaz de seguir el hilo de una conversación o la trama de una película y le abruma las reuniones familiares cuando hay mucho bullicio):

- Háblele de uno en uno. No pretenda que se entere de todas las conversaciones que se producen cuando hay mucha gente en casa.
- Háblele sin ruido de fondo (apague la tele, la radio o la música si las tiene conectadas) de manera tranquila y pausada (no tiene que elevar el volumen) y asegurándose de que le mira a los ojos.
- Cuando termine, pregúntele si se ha enterado y que le repita lo que usted le ha dicho.
- Déjelo descansar y no lo sature de conversación o ruidos. Puede que necesite descansar incluso cada 5 ó 10 minutos.
- Si está haciendo alguna actividad de rehabilitación con él/ella, sepa que para mantener su atención es conveniente cambiar frecuentemente las tareas.
- Preséntele las cosas de una en una y no pase a otra hasta comprobar que las ha comprendido y las hace bien.

Si su familiar tiene **problemas de orientación** (no sabe dónde está, ni la fecha que es, ni quién es él o las personas que le rodean, se pierde hasta dentro de la casa y no es capaz de manejarse solo en la calle porque se pierde):

- La desorientación genera mucha ansiedad e irritabilidad en la persona afectada y puede estar continuamente preguntando cosas que resultan muy evidentes para los demás. No se irrite con él/ella. Los problemas de orientación son frecuentes ante un DCA, la persona afectada no pretende molestar y suelen vivirlo con enorme ansiedad. Responda a sus preguntas con paciencia aunque las repita constantemente. Lo calmará.
- Tenga un calendario a la vista y re-enséñele a leer el reloj (si no puede hacerlo). No le ponga continuamente a prueba si está desorientado para comprobar si ya no lo está. Dígale directamente la fecha y el momento del día en que se encuentra.
- Si se pierde por la casa, ponga etiquetas con el nombre de las habitaciones en las puertas y ayúdelo a guiarse con claves. De nuevo no ponga continuamente a prueba a su familiar y tenga paciencia.

- Revisen las fotos familiares con regularidad para recordarle la cara de familiares y amigos.

Si su familiar tiene **problemas de memoria** (no recuerda cosas pasadas, continuamente hace las mismas preguntas, si no se acuerda de dónde deja las cosas o no recuerda cuándo debe tomarse la medicación):

- Los problemas de memoria también generan mucha ansiedad en la persona afectada porque tiene la sensación de estar perdido, de no enterarse de nada. Esto puede irritarlo. De nuevo tenga mucha paciencia.
- Hay un principio general para tratar a las personas con problemas de memoria: el aprendizaje sin error. Esto quiere decir que, a diferencia de cómo los niños aprenden las cosas (probando y equivocándose), una persona con DCA necesita aprender las cosas sin equivocarse, ya que no tiene la capacidad para memorizar sólo lo correcto de manera que las equivocaciones pueden convertirse en intrusos de la memoria generando aprendizajes confusos. De nuevo, si quiere que su familiar aprenda con eficacia no ponga a prueba tentativas de aprendizaje. Déle las claves correctas para ayudarle a memorizar.
- Revise fotos familiares para recordarle hechos pasados y las caras y nombres de conocidos.
- Ayúdele a utilizar una agenda para que apunte las cosas que tiene que hacer.
- Enséñele a entender el listado de medicación y escríbalo con él para que sea lo más autónomo posible en la toma de los medicamentos. Puede utilizar sistemas de alarma (despertadores o teléfonos móviles) para que lo avisen de la toma de cada medicina.
- Establezca rutinas especialmente para las horas de despertarse y acostarse, las horas de trabajo (rehabilitación) y las horas de la comida.
- Evitar distracciones y ruidos durante el proceso de aprendizaje.

Si su familiar tiene **problemas ejecutivos** (se bloquea ante actividades cotidianas, pierde la iniciativa para hacer cosas, cuando hace una tarea no realizan bien los pasos necesarios o repiten las mismas acciones varias veces o bien se ha vuelto muy impulsivo y lo hace todo sin pensar):

- Ayúdele a organizar la tarea: qué va a hacer, qué pasos requiere, como debe quedar al terminarla. Déle instrucciones claras y sencillas, incluso las más obvias. Una persona con DCA sin problemas motores puede ser capaz de hacer las cosas pero no de organizar secuencialmente cada una de las acciones necesarias.
- Empiece por actividades sencillas y sólo cuando las realice bien pase a actividades más complejas.
- Use instrucciones que le ayuden a autorregularse: "Ve más despacio", "Piensa antes de actuar o de hablar".

Si su familiar está **deprimido**:

- Busque actividades gratificantes. No lo atormente continuamente con actividades pedagógicas o rehabilitadoras aburridas o demasiado difíciles para él/ella.
- Fomente su independencia y autonomía en todos los campos. No lo sobreproteja.
- No le diga que se anime. Esto es justo lo que una persona con depresión quiere hacer y no puede y cuando oye estas frases suele deprimirse más porque no puede controlar su tristeza. Más bien distráigalo de pensamientos tristes con conversación animada o con la realización de actividades conjuntas.
- No se sienta responsable de su estado de ánimo.
- Si la persona afectada expresa alguna intención de quitarse la vida no lo tome a la ligera. Expresiones como "el que lo dice nunca lo hace" son equivocadas. Consulte al neuropsicólogo.

Si su familiar se vuelve **muy irritable o agresivo**:

- Tener en todo momento presente que las alteraciones de conducta que presenta el afectado son producto del daño cerebral.
- Intente observar las situaciones en que esto ocurre y prevéalas para evitarlas.

- Si se establecen rutinas y el ambiente es tranquilo y familiar la persona afectada estará menos irritable. Es bueno fijarnos unos límites o normas para el comportamiento del afectado y para nuestra forma de comportarnos con él. En esta tarea puede ayudarnos mucho el neuropsicólogo.
- Si no es posible evitar estas situaciones, ignore la conducta de irritabilidad y la de agresividad (si ésta última no pone en peligro la integridad física de la persona afectada o de los que le rodean).
- No las refuerce prestando atención y no permita que el/la afectado/a obtenga algún beneficio tras comportarse de esta manera. Es decir, no le dé lo que pide si lo pide de manera inadecuada o agresiva. Intente distraer la atención del afectado hacia otra cosa. Si tiene que explicarle algo, sea claro, conciso y firme y no complique la situación con explicaciones largas y confusas. Incluso, si es necesario, retírese de la persona afectada yéndose a otra habitación o aléjelo de la situación que lo irrita.
- No intente razonar con él/ella en este momento y espere a que esté calmado para discutir lo que ha pasado y enseñarle a comportarse de manera adecuada en próximas situaciones.
- Si la persona afectada se comporta de manera agresiva y puede poner en peligro a los que le rodean o a sí mismo, intente buscar ayuda en otros familiares para contenerlo. Intenten dejarlo en un lugar donde no haya más gente y sujétenlo si piensan que puede hacerse daño. En este caso, pida asesoramiento al neuropsiquiatra y al neuropsicólogo.

Y recuerde:

- **Refuerce los logros y minimice los errores.** No se trata de recordarle continuamente todo lo que no sabe hacer y antes hacía sino de encontrar sus puntos fuertes y animarlo en la consecución de una mayor autonomía.
- **Pida siempre asesoramiento** al/la neuropsicólogo/a para poner en práctica todos estos principios y personalizar el trato a su familiar. No olvide que esto son sólo recomendaciones generales.
- **Busque información y apoyo.** Es muy importante que no se sienta solo en este proceso. Otros familiares, amigos y las asociaciones de Daño Cerebral pueden ser recursos importantes para usted

8. RECURSOS SOCIALES EN EL ÁREA DE LA DISCAPACIDAD

Recursos sociales necesarios:

Terminada la fase de rehabilitación se ha de afrontar la reinserción social, familiar y profesional. La severidad y tipo de secuelas finales, así como la cobertura socio – familiar, definen las necesidades residenciales y ocupacionales a largo plazo.

A continuación se hace referencia a los tipos de dispositivos habitualmente disponibles para personas con daño cerebral adquirido.

- **Centros de día:** son dispositivos de atención diurna para pacientes con discapacidad severa secundaria a lesión cerebral adquirida. Tienen como finalidad la contribución al cuidado del usuario, la mejora continua de su autonomía funcional y la descarga familiar. La convivencia y el ocio son tan importantes o mas que las actividades rehabilitadoras clásicas como la fisioterapia o la logopeda.
- **Talleres protegidos y/o centro especiales de empleo:** están diseñados para personas jóvenes con discapacidad moderada, que son autónomos en las actividades básicas de la vida diaria (aseo, vestido, alimentación) y en gran parte de las instrumentales (desplazamientos en transporte público, manejo del dinero), pero que, debido a problemas cognoscitivos, conductuales o de comunicación, tienen graves dificultades para acceder al mundo del empleo. Son personas que requieren de un entrenamiento más específico para el empleo y de una adaptación del puesto de trabajo o incluso de una supervisión más estrecha.
- **Pisos supervisados o protegidos.** Este último grupo de personas, cuando sus padres son ya muy mayores o faltan, requieren de pisos protegidos con niveles variables de supervisión para que puedan seguir disfrutando de los beneficios de vivir en la comunidad y evitar su institucionalización.
- **Mini – residencias:** las necesidades de vivienda de personas con DCA y dependencia de tercera persona sólo son atendidas hoy en las residencias para la tercera edad. Las familias y los propios usuarios rechazan esta opción, y expresan el deseo de que se generen alternativas específicas más acordes con el tipo de discapacidad y la edad de estos usuarios.

DIRECCIONES DE INTERÉS

- ✓ Asociación Salmantina de Daño Cerebral Adquirido:
www.asdace.org
- ✓ Federación Española de Daño Cerebral Adquirido:
www.fedace.org
- ✓ Junta de Castilla y León. Área de familia y servicios sociales:
www.jcyl.es
- ✓ Comité Español de Representantes de Minusválidos:
www.cermi.es
- ✓ Diputación de Salamanca. Bienestar Social:
www.dipsanet.es
- ✓ Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral:
www.seg-social.es/imserso/discapacidad/dis_ceadac.html

BIBLIOGRAFÍA

- Bascones Serrano, L. M. (Coord) (2005). **Daño Cerebral Sobvenido en España: Un acercamiento epidemiológico y sanitario**. Informe Defensor del Pueblo.
- Junqué, C., Bruna, O. y Mataró, M. (1996). **Traumatismos craneocefálicos. Un enfoque desde la Neuropsicología y la Logopedia**. Masson.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Imsero. (2004). **Libro Blanco de la Dependencia en España**.
- Moreno, P y Blanco, C. **Epidemiología y clasificación del daño cerebral**. En Neuropsiquiatría del daño cerebral. Ed. I.Quemada; C.Pelegrin; J.M. Muñoz, 1996.Ed.Prous.
- Muñoz Céspedes, J.M. y Tirapu Ustárriz, J. (2001). **Rehabilitación neuropsicológica** Madrid. Ed. Síntesis.
- Junta de Castilla y León, servicios sociales, Revista nº 7 septiembre de 2003.
- Bernabeu, Montserrat; Roig, Teresa (1999). La rehabilitación del traumatismo craneoencefálico: un enfoque interdisciplinar.
- Leon – Carrión, Jose (1994) Daño cerebral: guía para familiares y cuidadores
- Villablanca, Jaime R. (1991) Recuperación funcional y reorganización anatómica del cerebro con daño cerebral
- VV.AA. (2004) **Guía de Familias**. FEDACE