

*Cosas que debes saber sobre el*  
**Daño Cerebral Adquirido**  
*cuando tu familiar está en el hospital*



**FEGADACE**  
FEDERACIÓN  
GALEGA DE  
DANO CEREBRAL

# ÍNDICE

<b>1. ¿QUÉ ES EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO?</b> .....	3
<b>2. ESTADOS ALTERADOS DE CONCIENCIA</b> .....	3
<b>3. DERECHOS SANITARIOS Y ASISTENCIALES DE LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL</b>	
A. ¿Cuáles son mis derechos como paciente?.....	5
B. ¿Dónde me pueden informar?.....	6
C. ¿Cómo me puedo informar en el caso de accidentes de tráfico?.....	6
<b>4. ¿POR QUÉ SE DEBE DAR UN PROCESO DE REHABILITACIÓN EN LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL?</b> .....	6
<b>5. ESTADO AFECTIVO EMOCIONAL DE LA FAMILIA</b> .....	9
<b>6. COMUNICACIÓN CON LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL</b> .....	10
<b>7. VUELTA AL HOGAR</b> .....	12
A. Accesibilidad.....	12
B. Productos de apoyo.....	13
I. Aseo e higiene personal.....	13

II. Vestido.....	14
III. Comida.....	14
IV. Arreglo personal.....	14
V. Movilidad personal.....	14
C. ¿Cómo puedo ayudar en el desarrollo de las actividades básicas?.....	15
I. Aseo e higiene personal.....	15
II. Vestido.....	16
III. Comida.....	16
IV. Descanso y sueño.....	16
V. Control de esfínteres.....	16
D. Cambios posturales.....	17
<b>8. RECURSOS Y AYUDAS SOCIALES</b> .....	21
<b>9. PENSANDO EN EL FUTURO: ¿Y DESPUÉS QUÉ?</b> .....	25
A. Cinco asociaciones de daño cerebral.....	25
B. A tener en cuenta.....	25
C. Y cuando yo falte.....	26
<b>10. CONTACTOS Y DOCUMENTOS DE INTERÉS</b>	
A. Federaciones.....	26
B. Centros de referencia.....	26
C. Guías informativas.....	26

## 1. ¿QUÉ ES EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO?

El daño cerebral adquirido (DCA) es una lesión que se produce en las estructuras cerebrales de forma súbita en personas que nacieron sin daño alguno en el cerebro. Esta lesión puede estar causada por una enfermedad (ictus, tumor cerebral, anoxia, dolencia metabólica, infección cerebral...) o por un traumatismo craneoencefálico (motivado por un accidente de coche, laboral, un golpe, una caída...).

El DCA afecta a unas 35.000 personas en Galicia, y se calcula que se producen alrededor de 7.000 nuevos casos cada año.

Las secuelas del daño cerebral son diferentes y heterogéneas, y generan distintos tipos y niveles de discapacidad según la persona y la lesión. Con el daño cerebral pierde sentido hablar de discapacidad física, psíquica o sensorial: son muchas al mismo tiempo y se presentan en diferentes proporciones e intensidades según la persona.

## 2. ESTADOS ALTERADOS DE CONCIENCIA

### ► Mi familiar está en coma, ¿esto quiere decir que tiene muerte cerebral?

No. Coma no es lo mismo que muerte cerebral. Como tampoco lo es el estado vegetativo.

### ► ¿Hay algo que se pueda hacer en este estado de coma?

Es importante que reciba tratamientos de sustento de la vida (respiradores, cambios en la postura del cuerpo y alimentación e hidratación artificial) así como tratamientos específicos para la causa que provocó el daño.

### ► ¿Cuánto tiempo dura un estado de coma? ¿Puede mi familiar recuperarse?

La duración de un coma es variable y depende de muchos factores, entre otros, aquello que lo causa y los problemas médicos asociados.

### ► Los médicos dicen que mi familiar está en estado vegetativo, ¿qué significa eso?

Se entiende mejor como un estado de 'inconsciencia con los ojos abiertos'. A diferencia del es-

tado de coma, la persona en estado vegetativo abre los ojos de vez en cuando y tiene ciclos de sueño y vigilia.

### ► ¿Cuánto tiempo dura un estado vegetativo?

Se considera que un estado vegetativo es persistente cuando se extiende a 3-6 meses si es de origen no traumático (accidente cerebrovascular, meningitis, etc.) o hasta un año si es de origen traumático (accidentes de tráfico, laborales, golpes, caídas, etc.).

### ► Si mi familiar está en estado vegetativo, ¿qué tipo de apoyo puede necesitar?

Sobre todo, cuidados de mantenimiento, como higiene y medidas para evitar úlceras; nutrición e hidratación artificial; alimentación a través de una sonda o gastrostomía; terapia física para mantener el tono muscular y prevenir la rigidez corporal, contracturas; tratamiento de las infecciones y síntomas dolorosos.

### ► En el hospital dicen que mi familiar está en un Estado de Mínima Conciencia, ¿qué significa eso?

Quiere decir que la persona está en condiciones similares a un estado vegetativo, pero mínimamente consciente; ya que puede dar respuesta a una orden sencilla, decir alguna palabra que se entienda; responder “sí” o “no”,

ya sea hablando o con gestos, responder con movimientos voluntarios en algunas ocasiones y hasta reaccionar emocionalmente a estímulos placenteros y dolorosos.

### ► Deseo saber si mi familiar se va a recuperar. ¿Cómo saben los profesionales si hay probabilidades de recuperación?

Es muy complicado establecer un pronóstico en estos casos. No obstante, el equipo médico suele hablar sobre la probabilidad de que la persona tenga una recuperación significativa, pero esa recuperación depende de varios factores: la causa del daño cerebral, la edad de la persona y los problemas de salud asociados.

### ► Como cuidador/a, ¿qué puedo hacer para ayudar a mi familiar?

Los familiares y personas próximas tienen un papel valioso en el cuidado de la persona. La conocen y saben sus preocupaciones, deseos y valores previos a la situación actual. Tu voz le resultará familiar. Puedes hablarle sobre amigos e intereses en común, escuchar su música preferida y brindarle seguridad con tu presencia. Si la persona tiene alguna conciencia del entorno, de la familia y de sus amigos/as, serán las personas a las que mejor responderá.

### ► ¿Dónde puedo continuar con el

### cuidado de mi familiar? ¿Quién me puede ayudar?

El cuidado puede darse en alguna institución o en su hogar. Si el cuidado se da en el hogar, puede ser atendido/a por la familia y/o personas de ayuda a domicilio. Además, diversos profesionales/servicios especialistas pueden darte pautas de atención: enfermería, fisioterapia, logopedia, psicología, terapia ocupacional...

## 3. DERECHOS SANITARIOS Y ASISTENCIALES DE LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL

### A. ¿Cuáles son mis derechos como paciente?

Tanto en la Ley de Salud de Galicia como en la Ley de autonomía del paciente se regulan los derechos y obligaciones de los/as pacientes, de los/as profesionales y de los centros y servicios públicos y privados.

Los derechos más destacables de los/as pacientes son:

- **Derecho al Consentimiento informado**, manteniendo contacto y diálogo directo con el/la paciente siempre que sea posible; dándole la información suficiente y apropiada a

sus posibilidades de comprensión como para que pueda valorar y decidir libremente por sí misma. Se introduce un nuevo concepto jurídico vinculado a este derecho: el de la mayoría de edad sanitaria. Así pues, a partir de los 16 años la persona tiene pleno derecho a decidir en el ámbito de la salud.

- **Derecho a obtener la información clínica**, los informes y los resultados de las exploraciones, así como una copia de los mismos.

- **Derecho a un profesional de referencia**, que será el/la interlocutor/a principal con el equipo asistencial y con el/la paciente. Será quien coordine la información y asistencia de la persona usuaria.

- **Derecho a la continuidad asistencial**, facilitando a las personas con daño cerebral el tratamiento rehabilitador especializado que sea necesario.

- **Voluntades anticipadas** ('testamento vital' o 'instrucciones previas'). Posibilitan al/a la paciente manifestar por escrito su voluntad sobre los tratamientos y cuidados cuando no sea capaz de expresarlos personalmente y cuando su vida sea prolongada de manera artificial (p.ej. a través de respiración mecánica asistida). Las voluntades anticipadas también permiten al/a la paciente detallar lo que desea que se haga con su cuerpo y órganos en caso de fallecimiento. Para más información consultar en las Unidades de Registro de Instrucciones Previas:

<https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/>

## Instrucciones previas

La cartera de servicios en los hospitales comarcales se va reduciendo y quedando como alternativa el desplazamiento a las principales ciudades. Esto no debe suponer nunca una pérdida de derechos, ya que la legislación en salud también garantiza la descentralización y desconcentración en el territorio de los servicios sanitarios.

## ¿Dónde me pueden informar?

El/la profesional de atención primaria de referencia, el/la profesional de trabajo social, así como cualquier otra entidad social que represente los intereses del colectivo de personas con daño cerebral.

## ¿Cómo me puedo informar en el caso de accidentes de tráfico?

En las dos entidades especificadas a continuación puedes informarte sobre los derechos que tienes como víctima de un accidente. No olvides consultar la póliza del seguro del vehículo y contactar con la aseguradora si tienes dudas.

• **La Dirección General de Tráfico** (DGT) ha creado las Unidades de Víctimas de Accidentes

de Tráfico (UVAT). Para contactar se puede llamar al 060 (teléfono de información estatal) o contactar con la Unidad que existe en cada una de las Jefaturas Provinciales de Tráfico: :

<http://www.dgt.es/es/seguridad-vial/unidad-de-victimas-de-accidentes-de-trafico/>

• **Fundación A Víctimas de Tráfico.** Entidad sin ánimo de lucro que ofrece, de manera gratuita, entre otras acciones, orientación legal en materia de los derechos que como víctima le corresponden a la persona que tuvo un accidente (plazos, documentación, trámites administrativos, compensación de gastos, etc.). Llamar al 900 374 091 (central) en horario de 09:00 a 19:00.

<http://www.fundaciona.org/>

## 4. ¿POR QUÉ SE DEBE DAR UN PROCESO DE REHABILITACIÓN EN LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL?

Tras un daño cerebral, la persona puede tener muchas secuelas y muy variadas, a nivel físico, sensorial, comunicativo, cognitivo, conductual o social. Es muy importante una atención temprana e interdisciplinar para minimizar, en la medida de lo posible, las consecuencias de la lesión cerebral. Tenemos derecho a recibirla ya en el período hospitalario, en la fase aguda

de la lesión. Es fundamental en este proceso la coordinación entre profesionales, la persona y la familia.

### ► ¿Qué puedo esperar de un proceso de rehabilitación?

El objetivo principal es lograr el mayor grado posible de autonomía personal y de calidad de vida tanto de la persona afectada como de su familia. Esto se llevará a cabo mediante la recuperación de las capacidades afectadas, la potenciación de las habilidades preservadas, la reeducación y aprendizaje de tareas adaptadas, la prevención de futuras complicaciones, la introducción de productos de apoyo y la integración social y familiar.

### ► ¿Con qué me puedo encontrar en un proceso de rehabilitación para personas con daño cerebral?

La persona debería ser valorada en los servicios de rehabilitación hospitalaria, que decidirán la conveniencia de su tratamiento. Estos equipos interdisciplinares incluyen a profesionales de las siguientes disciplinas (no en todos los hospitales están todos presentes):

- Medicina rehabilitadora (valoración de las capacidades físicas y sensoriales, derivación y prescripción de productos necesarios)
- Foniatría (valoración de las capacidades comunicativas y de deglución. (Derivación).
- Psicología Clínica / Neuropsicología (valora-

ción y tratamiento de las capacidades cognitivas e intervención emocional y conductual, tanto de la persona como de la familia)

- Logopedia (Valoración y tratamiento de las capacidades comunicativas y de deglución)
- Fisioterapia (Valoración y tratamiento de las capacidades físicas y sensitivas)
- Terapia Ocupacional (Valoración y tratamiento para mejorar la realización de las actividades cotidianas y asesoramiento en adaptaciones y productos de apoyo)
- Trabajo Social (Valoración e intervención social. Información y asesoramiento en los diferentes recursos)

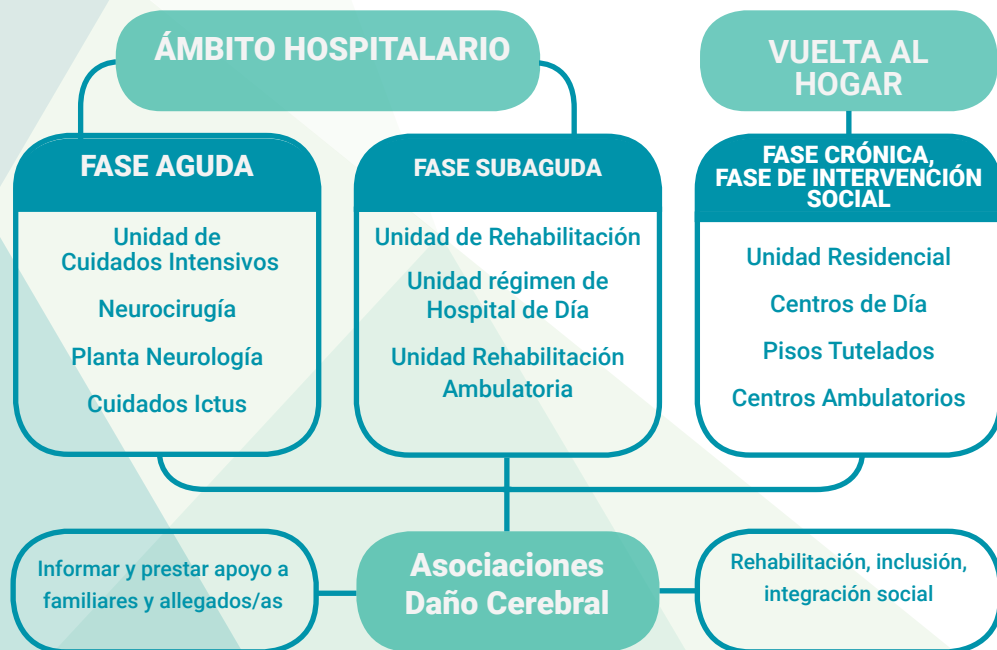
En el momento en que la persona finaliza su etapa de ingreso y rehabilitación hospitalaria, llega el momento (si lo necesita y estima necesario) de continuar la rehabilitación en asociaciones, centros públicos o privados, o en el domicilio con profesionales especializados en daño cerebral.

### ► ¿Qué información y apoyo puedo obtener?

La familia y allegados son el principal motor para la recuperación de la persona, por eso se asesora a la familia sobre los trámites a realizar en cada momento. En el ámbito hospitalario podrán asesorarte los profesionales del servicio de trabajo social.

## ► ¿A qué tengo derecho?

Existe el derecho a la continuidad asistencial, es decir, a que el sistema público de salud proporcione a la persona cuantos tratamientos necesite para garantizar su máxima recuperación y calidad de vida. Sin embargo, en la práctica existe un gran desequilibrio territorial (hay diferentes servicios en función de cada hospital) y enormes carencias en los servicios de rehabilitación. Se centran en la parte más física (fisioterapia) pero dejan de lado otros aspectos biopsicosociales a desarrollar a través de la logopedia, terapia ocupacional o la psicología clínica / neuropsicología.



## 5. ESTADO AFECTIVO Y EMOCIONAL DE LA FAMILIA

### ► Como familiar, ¿es normal que me sienta así?

Desde el momento en el que se produce la lesión y hasta la estabilización médica de la persona es normal que aparezcan reacciones psicológicas como el pánico, la sensación de irrealidad, confusión, estado de shock y negación, amenaza de que la persona pueda fallecer y el deseo ante todo de que la persona viva.

Cuando la persona está estabilizada y ya está en planta es normal sentir consuelo y alegría por su evidente mejoría. Sin embargo, es normal sentir negación ante lo que los/las profesionales me están contando y miedo a lo que pueda pasar.

### ► ¿Es posible que otros familiares reaccionen de otra manera?

Cada persona puede sentir y reaccionar de un modo diferente en una misma situación, por eso es importante respetar las diferentes formas de manifestar los sentimientos y mostrarlos unidos/as. Cada persona tiene un estilo psicológico (carga, personalidad, manejo del estrés, estilo de comportamiento, etc.) que va

a influir a la hora de afrontar esta situación.

### ► ¿Qué puedo hacer para soportar mejor la situación?

Hay tres necesidades importantes en las familias que hay que atender: la necesidad de información sobre el estado de la persona, la necesidad de formación sobre las consecuencias del daño cerebral y el cuidado y apoyo emocional en cada etapa. Si solicitas información y despejas dudas, te facilitará la percepción de control y se reducirá la sensación permanente de confusión.

### ► ¿Qué necesito saber y que me expliquen?

En cada momento las necesidades serán diferentes, pero es importante que conozcas las consecuencias de posibles intervenciones que puedan hacerle a la persona antes de firmar una autorización; que te expliquen las respuestas que puede estar dando la persona para entender que le pasa; saber que el futuro es imprevisible y que es difícil establecer un pronóstico. Esto te ayudará a disminuir la angustia. Cuando tu familiar afectado/a está en planta, es importante que te formen sobre cuidados y sobre los profesionales que pueden ayudarle en el tratamiento.



## ► ¿Qué puedo hacer para cuidarme?

Aunque en estos momentos lo único que te importa es lo que va a pasar con tu familiar, es importante que no te abandones y que te cuides para mantener la fortaleza y poder afrontar esta situación de la mejor manera. Estar bien alimentado/a, dormir las horas que necesitas, salir del entorno del hospital, hablar con otras personas, etc., te favorecerá en este proceso.

## ► ¿Cómo puedo informar de lo que ha ocurrido al resto de mis familiares?

Dar una mala noticia no es fácil, por eso hay que intentar hacerlo en las mejores condiciones. Es importante hacerlo en un espacio protegido, en la intimidad, dando la información justa, clara y real, sin entrar en posibles situaciones futuras.

## ► En estos momentos, ¿quién me puede apoyar a nivel emocional?

El o la familiar tiene derecho a pedir ayuda psicológica. Los/las profesionales de Salud Mental (psicología clínica, psiquiatría) te pueden ayudar en la normalización y expresión de emociones, a disminuir la ansiedad y a fomentar la percepción de control. Es importante compartir momentos con personas de apoyo, así como mantener siempre la esperanza.

# 6. COMUNICACIÓN CON LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL

## ► ¿Qué le sucede a mi familiar?

No procesa la información con la misma rapidez que antes del daño cerebral. Es importante dar más tiempo de reacción a la persona afectada.

Podemos encontrarnos con varias dificultades en el lenguaje que afectan a la comunicación::

- Afasia comprensiva: tu familiar no comprende el mensaje, pero conserva el habla.
- Afasia expresiva: tu familiar comprende el mensaje, pero tiene alterada la capacidad de expresarse. Puede utilizar frases hechas, repeticiones y/o palabras inventadas sin significado concreto o coherente.
- Afasia mixta o global: tu familiar posee las dos alteraciones anteriores. No es capaz de comprender ni de expresarse.

## ► ¿A qué tiene derecho?

Tiene derecho a una valoración multidisciplinar relativa al campo de la comunicación. Entre otros profesionales, salientan el/la neurólogo/a, otorrino/a, médico/a rehabilitador/a, nutricionista y logopeda.

En las asociaciones de atención exclusiva al daño cerebral adquirido, tras la oportuna valoración intradisciplinar, el perfil profesional de referencia será el de logopeda.

## ► ¿Cómo puedo hacer para entender a la persona con daño cerebral, y para hacer que me entienda?

Colócate delante, a la altura de sus ojos. No infantilices el discurso; tiene daño cerebral pero sigue teniendo la misma edad y hay que seguir tratándola como una persona adulta.

## ► ¿Cómo me comunico con mi familiar?

Para “asegurarte” de que el mensaje que emites es comprendido, siempre es mejor que los enunciados sean cortos y concisos, con poca carga de información. Debes ser paciente.

## ► ¿Por qué se queda sin aire al hablar?

Por la pérdida de coordinación fonorespiratoria. Debe recibir rehabilitación logopédica con el fin de mejorar la respiración

## ► ¿Cuándo va a hablar? ¿Es bueno ejercer presión para que hable?

Dependerá del tipo y del lugar de la lesión. Es importante que la rehabilitación comience cuanto antes. La presión en ningún caso es

buena. Hay que dejar actuar a los equipos profesionales.

## ► ¿Qué entiendo yo?

En ocasiones no sabremos interpretar aquello que la persona nos quiere transmitir. Es muy importante no caer en la desesperación y tomar el tiempo necesario para lograr entenderlo.

## ► ¿Qué entiende él o ella?

Al interactuar con la persona afectada se le debe dar tiempo de respuesta; sabrás si ha entendido gracias al lenguaje no verbal, gestos y/o haciendo uso de preguntas de respuesta sencilla (sí o no)..

## ► ¿Cómo sé que es lo que quiere mi familiar?

Si no hay presencia de lenguaje, haremos preguntas cortas y de respuesta sencilla, como, por ejemplo: “¿quieres ver la tele?”, “¿sí o no?”. Acortar el mensaje y hacer una buena interpretación del lenguaje no verbal es fundamental para saber qué se desea en cada momento.

## ► ¿Cómo interpreto el lenguaje no verbal?

Conoces a tu familiar antes del daño cerebral (gustos, preferencias, carácter...) y convives con él o ella. Serás capaz de interpretar lo que

quiere decir. Lenguaje no verbal y gestos se convierten, en los primeros días, en la única herramienta de comunicación.

### ► ¿Qué pasa cuando no hay ningún tipo de comunicación?

Hay alternativas de comunicación, aunque tu familiar no hable. Se pondrá en marcha un sistema alternativo de comunicación siempre que su estado cognitivo le permita poder utilizarlo.

### ► ¿Volverá a hablar como antes?

Tenemos que ser conscientes de que después de un daño cerebral hay secuelas que son irrevocables y una de ellas puede ser el lenguaje.

### ► Ten en cuenta para tu familiar:

Es necesario, cuando es posible, que le des tiempo para ordenar sus ideas, y también para responder ordenadamente a todas las cuestiones que le hagas.

Inclúyelo/a siempre que sea posible. Tanto para hablar sobre él/ella, tomar decisiones o gestionar las actividades.

No hables de él o ella como si no estuviera presente.

## 7. VUELTA AL HOGAR

### A. Accesibilidad.

#### ► ¿Cómo puedo hacer más accesible mi hogar?

Mediante una valoración funcional por parte del área de Terapia Ocupacional, que lo adapta en función de las características y necesidades personales.

#### ► ¿Existen convocatorias de ayudas y subvenciones para hacer mi hogar accesible?

Para esto debes consultar al departamento de Trabajo Social que corresponda, ya que depende de las convocatorias.

#### ► Recomendaciones generales más comunes:

- Ducha a cota cero.
- Barra agarraderas del lado sano en la ducha y en el WC.
- Quitar las alfombras y proteger las esquinas.
- Antirresbaladizo para el suelo de la ducha o bañera.

- Colocar los utensilios y objetos cotidianos a la altura de la persona afectada.
- Disponer sólo de los productos de apoyo que nos aconsejen y no llenar el domicilio de muchos en un primer momento ya que, al mejorar la persona, pueden no ser necesarios.
- Puertas correderas.
- Mamparas a doble altura para no mojarnos al asistir a nuestro familiar.
- Utilizar grifos monomando con longitud o billas de codo.
- Liberar el entorno de los mayores obstáculos posibles.
- Utilizar pomos de las puertas de forma redondeada.
- Dejar espacio suficiente en las distintas estancias para cubrir el radio de giro en caso de las sillas de ruedas.
- Eliminar los escalones, si es posible, o convertirlos en rampa. Cuando no se puede hacer lo anterior deberá complementarse con una plataforma elevadora o un pasamanos.
- La mejor solución para el acceso a la vivienda, si existen escaleras, son las rampas inclinadas.
- Los sanitarios deben estar pegados a la pared, de forma que dejen un espacio frontal para manejarse.
- Para la movilidad personal son de gran utilidad: grúas fijas, elevadores hidráulicos, y

camas articuladas regulables.

- Ten en cuenta la altura de apertura de las ventanas para personas que utilicen silla de ruedas, siendo esta no superior a 1,40 m.

### B. Productos de apoyo.

#### ► ¿Cuáles son los productos de apoyo más comunes que puede emplear mi familiar?

**Es importante no acudir directamente a la ortopedia, ya que puede ser que de esta forma compres más productos de los que necesita tu familiar, o algo que no se adapte a sus características.**

#### I. Aseo e higiene personal.

- Silla de ducha o de bañera.
- Esponja de mango largo.
- Levantador para WC.
- Aplicador champú.
- Dispensadores automáticos de pasta de dientes y jabón.
- *Easywipe* para las personas que no consiguen llegar a limpiarse después de ir al baño: consiste en un mango largo que permite insertar el papel en un extremo y soltarlo en el otro haciendo presión.

## II. Vestido.

- Calzador de mango largo.
- Abrochabotones.
- Subcremalleras.
- Ponecalcetines o ponemedias.
- Cordones elásticos.
- Arandelas para subir las cremalleras

## III. Comida.

- Cubiertos adaptados para facilitar el agarre.
- Manteles antiresbaladizos.
- Vasos antiderrame con asa o nose.
- Abridor de botes, botellas y tarros (automáticos o manuales).
- Pajitas antirretorno y de seguridad para persona con problemas de deglución o con riesgos de aspiración.

## IV. Arreglo personal.

- Aplicador de crema.
- Cortauñas adaptado.
- Soporte para el secador.
- Tijeras y limas adaptadas.
- Cepillos de dientes eléctricos.
- Máquinas de afeitar eléctricas

## V. Movilidad personal y transferencias.

- Disco giratorio.
- Tabla de transferencias.
- Distintos tipos de grúas y elevadores.
- Bipedestadores

### ► ¿Qué profesional prescribe los productos de apoyo?

El servicio de medicina rehabilitadora. Desde el servicio de Terapia Ocupacional se adaptan y se asesora sobre los productos de apoyo para el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria, y desde el de Fisioterapia se aconseja sobre los productos de apoyo para la movilidad (andadores, bastones, etc.).

### ► ¿Existen recursos de préstamo de productos de apoyo?

Tenemos distintos bancos de productos de apoyo de préstamo:

**Cruz Roja:** Se trata de un servicio de préstamo gratuito, por un período de tiempo de tres meses y con posibilidad de renovación, de diferentes productos de apoyo, sillas de ruedas, muletas, bastones, andadores, sillas de ducha o de bañera y otros tipos de mobiliario de apoyo. Para más información y préstamo:

[http://www.cruzroja.es/portal/page?\\_pageid=564,50215319&\\_dad=portal30&\\_sche](http://www.cruzroja.es/portal/page?_pageid=564,50215319&_dad=portal30&_sche)

ma=PORTAL30

**Sergas:** Funciona especialmente bien para el préstamo de sillas de ruedas y productos para la movilidad. Enlace:

<https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Prestaci%C3%B3n-ortoprot%C3%A9sica-ambulatoria?idioma=ga>

**ASEM y AGAELA** (Culleredo): Tiene servicio de préstamo y alquiler y el catálogo dispone de productos de apoyo tanto de movilidad como de autonomía personal. Su banco de productos de apoyo está en Culleredo para la filosofía es que no haya coste de transporte para la persona solicitante.

<http://www.asemgalicia.com/productos-de-apoyo/>

## C. ¿Cómo puedo ayudar en el desarrollo de las actividades básicas?

Ayuda para personas con movilidad reducida, parálisis de un lado del cuerpo (hemiplejía) o falta de conciencia de uno de los lados del cuerpo (heminegligencia). Esta falta de conciencia se demuestra en la incapacidad para percibir los estímulos que provienen de la parte afectada. Por ejemplo, la persona no se viste bien de un lado, no se da cuenta, a la hora de comer de la comida que hay de un lado del plato, o no enjabona una parte del cuerpo, entre otras manifestaciones.

## I. Aseo e higiene personal.

- Realizarlo con la persona sentada.
- Haz hincapié en que enjabone el lado afectado.
- Está pendiente de que se utilicen los productos de apoyo si los necesita.
- Coloca el papel higiénico del lado sano de la persona.
- Dispón los utensilios necesarios a una altura adecuada para la persona.
- Supervisa y haz que se ayude de las barras agarraderas en las transferencias para una mejor seguridad

## II. Vestido.

- Comienza siempre el vestido por el lado afectado de la persona y el desvestido al revés. Esto es aplicable para la parte superior (camiseta, chaqueta, sujetador o jersey) y para la parte inferior (ropa interior y pantalones).
- Lleva a cabo la actividad con la persona sentada.
- Utiliza calzado con velcros.
- Incide en que la persona repare en el sentido de la prenda, utilizando como referencia las etiquetas.
- Identifica las distintas partes de la prenda antes de comenzar, tu familiar puede olvidar qué



parte del cuerpo se introduce para el vestido

### III. Comida.

- Recalca que coloque los codos en la mesa para mejorar la estabilidad y los agarres.
- Coloca los dos miembros superiores encima de la mesa.
- Haz que apoye el costado y echar el tronco hacia delante.
- Coloca los utensilios del lado afectado para forzar que se fije en ese lado.
- Encárgate de que utilice de forma correcta los productos de apoyo.
- Recalca que para evitar que se le caigan los utensilios de la mano realice el agarre con toda la palma y los dedos.
- Fomenta e incide en el uso del lado afectado como apoyo

### IV. Descanso y sueño.

- Establece rutinas de sueño y horarios marcados.
- Utiliza cama articulada con personas en las que existe riesgo de caídas.
- Haz que duerma siempre en el mismo contorno.
- Evita el uso de aparatos tecnológicos.
- Utiliza ropa cómoda, amplia y fácil de poner para la persona con daño cerebral.

- Usa sábanas resbaladizas para personas con poca movilidad y necesidad de prevenir úlceras. Con ellas conseguimos cambiar de posición a la persona con menos esfuerzo

### V. Control de esfínteres.

- Pon alarmas para recordar acudir al aseo, manteniendo una frecuencia establecida.
- Utiliza compresas para pérdidas leves.
- Haz uso de pañal de día o de noche si es oportuno.
- Utiliza empapadores en la cama si existe riesgo de que la persona no controle esfínteres.

Para cualquier duda en relación con el desempeño de las actividades básicas de vida diaria, dirígete al área de Terapia Ocupacional.

## D. Transferencias y cambios posturales.

### RECOMENDACIONES GENERALES

Debes tener en cuenta las siguientes cuestiones para todas las movilizaciones, volteos y transferencias que realices:

- Antes de movilizar a la persona, frena siempre la silla de ruedas y la cama.
- Avísale del movimiento que vas a realizar y pídele colaboración (en la medida de sus

posibilidades).

- En las transferencias:

- Coloca cerca las superficies entre las que se hará la transferencia, y, si es posible, a la misma altura.

- Comprueba que los pies estén bien apoyados en el suelo (por seguridad, podemos mantenerlos con nuestras piernas).

- Pídele que se agarre a ti por los costados, cintura y hombros; **¡nunca por el cuello!**

- Utiliza adecuadamente la mecánica corporal: espalda recta, rodillas ligeramente flexionadas, pies separados. Mantén a la persona próxima a tu cuerpo, sosteniéndola con firmeza.

- Evita la presión en las prominencias óseas, ten en cuenta las conexiones (sondas, drenajes, catéteres, etc.); adapta el entorno de cuidados, eliminando mobiliario innecesario o deteriorado.

- Pide ayuda a otra persona en caso de prevenir un esfuerzo demasiado grande, o utiliza medios mecánicos que faciliten la tarea

### PREVENCIÓN DE ÚLCERAS POR PRESIÓN

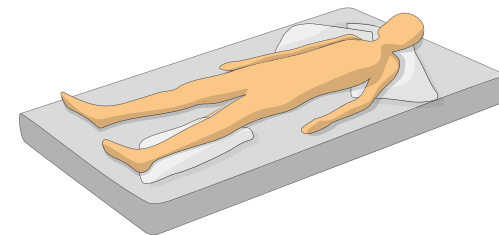
Las úlceras por presión, también conocidas como escaras o llagas, son lesiones que se producen en la piel por permanecer en la misma posición durante largos períodos de

tiempo. Suelen aparecer en aquellas zonas del cuerpo donde el hueso está más cerca, como los tobillos, talones, caderas, rodillas y el sacro. Para prevenirlas ten en cuenta:

- Examina la piel de la persona con frecuencia.
- No utilices alcoholes, colonias ni jabones y cremas perfumadas con riesgo de irritar la piel.
- Mantén la piel seca, especialmente en el caso de las personas que utilizan pañales.
- Utiliza colchones antiescaras y cojines de gel en las sillas de ruedas.
- Realiza cambios posturales cada 2-3 horas.

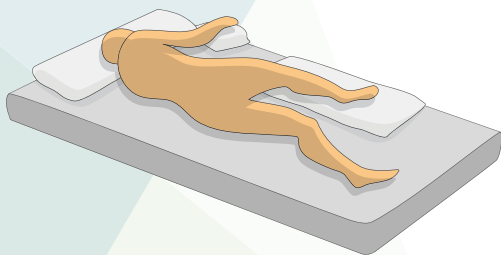
### ► ¿Cuál es la mejor posición en la cama para que mi familiar esté cómodo/a y prevenir lesiones?

**Boca arriba.** Con almohadas en cruz en la parte superior del cuerpo y otra almohada debajo del miembro inferior afectado.



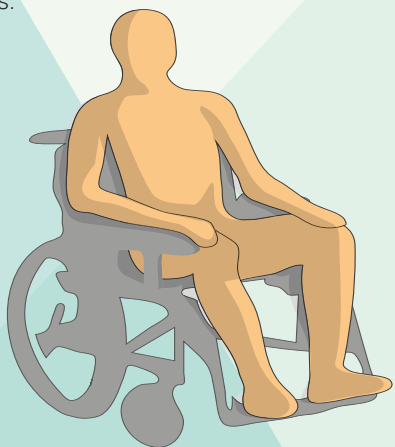
### Persona apoyada sobre el lado afectado.

Queda el lado sano por arriba. Es importante la colocación de las almohadas.



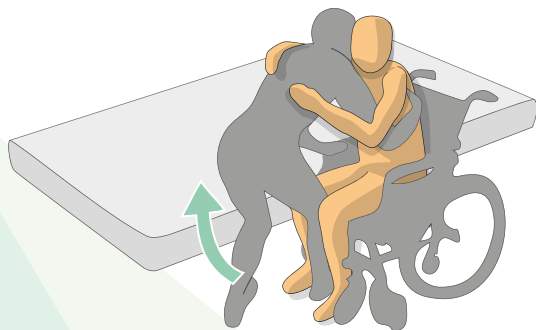
### ► ¿Cuál es la mejor posición en la silla de ruedas?

La espalda debe estar en ángulo recto al respaldo, los pies apoyados en los reposapiés de la silla, y los brazos apoyados en los reposabrazos.

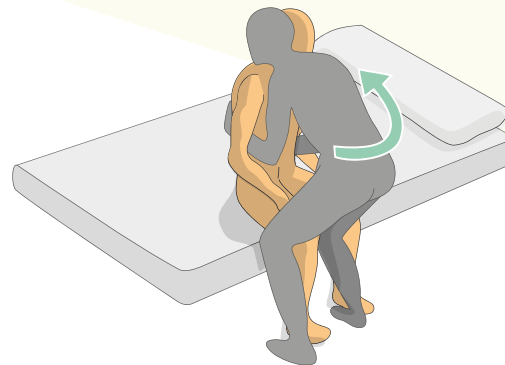


### ► ¿Cómo puedo pasar a la persona con daño cerebral de la silla de ruedas a la cama?

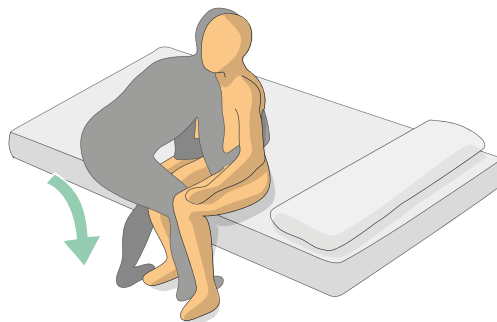
**Paso 1.** Acerca el máximo posible la silla de ruedas al lateral de la cama y asegura los frenos. Coloca tu pierna entre las suyas y realiza el agarre por la espalda. Coloca una mano en la parte superior y otra en la parte inferior de la misma. Deja que la persona con daño cerebral te agarre también por la espalda; **nunca por el cuello**



**Paso 2.** Levanta a la persona acompañando su movimiento y pidiéndole que ponga todo lo que pueda de su parte. Rota su cuerpo hasta aproximarte al borde de la cama.



**Paso 3.** Acompaña a la persona con daño cerebral hasta que se siente. Debes acompañar su tronco, también, hasta que quede acostada.



### ► ¿Cómo puedo pasar a la persona con daño cerebral de la silla de ruedas al coche?

**Paso 1.** Acerca la silla de ruedas a la puerta del coche. Frena la silla y retira, hacia atrás, los reposapiés. Acompaña cuando la persona se levante del mismo modo que en la transferencia de la silla de ruedas a la cama (página 18).



**Paso 2.** Rota las piernas de la persona para entrar en el interior del vehículo



## 8. RECURSOS Y AYUDAS SOCIALES.

¿Dónde puedo acudir o a quién pregunto sobre los trámites y recursos a los que tengo derecho?

**La persona de referencia es el/la profesional de trabajo social.** La persona de referencia es el/la profesional de trabajo social. Lo/la podemos encontrar en el hospital, en el centro de salud, en los servicios sociales municipales, así como en muchos centros especializados y entidades sociales.

► **Si estoy trabajando en el momento en el que ocurre el daño cerebral y tengo que atender a mi familiar, ¿qué va a pasar con mi puesto?**

Existen **permisos retribuidos** por accidente o enfermedad grave y hospitalización o intervención quirúrgica sin hospitalización. Contamos también con las **excedencias** para el cuidado de un familiar que por razones de edad, accidente, enfermedad o discapacidad no pueda valerse por sí mismo/a y no desempeñe actividad retribuida.

También existen los **permisos no retribuidos**, regulados por convenio colectivo correspondiente, aunque la empresa también puede establecer las condiciones específicas en las

que la persona trabajadora puede acogerse a un permiso determinado.

Tanto los permisos retribuidos como los no retribuidos vienen reconocidos en el **estatuto de los/las trabajadores/as**.

► **¿Puedo pedir la baja laboral, aunque sea yo la persona familiar?**

En el entorno familiar más próximo, el daño cerebral puede causar un fuerte impacto, de ahí que en muchas ocasiones las personas se vean en la necesidad de acudir a la consulta médica y coger la baja laboral (incapacidad temporal). Mientras dure esta baja, la persona percibirá un subsidio que le cubre la pérdida de las rentas mientras no trabaja y la asistencia sanitaria. Para eso, tanto las mutuas como el Servicio Galego de Saúde serán los encargados de emitir los partes médicos de baja, así como la confirmación del alta.

► **¿Qué pasa con mi familiar con daño cerebral si estaba trabajando? ¿A qué tiene derecho?**

Directamente pasará a una situación de baja laboral (incapacidad temporal). **La enfermedad común, el accidente de trabajo o no laboral y la enfermedad profesional son causas de incapacidad temporal.** Como la persona trabajadora no puede acudir a trabajar, no recibe salario, por lo que dependiendo de la causa de la incapacidad temporal, la persona recibirá

una cuantía de prestación distinta.

► **¿Cómo hago para solicitar la baja laboral de mi familiar con daño cerebral?**

Para solicitar la prestación es necesario figurar de alta en la Seguridad Social, o una situación asimilada al alta (paro, maternidad, paternidad...), y es necesario cumplir un tiempo mínimo de cotización solo en el caso de enfermedad común. El/la profesional médico de atención primaria nos dará el parte de baja firmado y este se presentará en el plazo de 3 días en la empresa; o, en el caso de las personas autónomas se presentará en la Seguridad Social o mutua de referencia.

► **¿Cuánto tiempo puede estar de baja temporal?**

La **duración de la incapacidad temporal** es de 12 meses, prorrogables por seis meses más. Superado este plazo, y antes de que se cumplan 24 meses, debe evaluarse la declaración de incapacidad permanente.

Si la persona continúa estando en una situación que disminuya o anule su capacidad laboral, les corresponde a los equipos de valoración de incapacidad dependientes del Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS) la determinación de la incapacidad permanente

Hay **4 grados de incapacidad permanente:**

permanente parcial, permanente total, permanente absoluta y gran invalidez. Cada uno de los grados requiere diferente tipo de cotización e implica ingresos diversos.

**Las personas que tengan reconocida una pensión de incapacidad permanente (o pertenezcan a las clases pasivas de jubilación por incapacidad) tendrán reconocido directamente un grado de discapacidad del 33%..** De todos modos, se recomienda que se solicite la valoración del grado de discapacidad a través de un organismo oficial (Xunta) por dos razones: porque puede ser que tenga un grado mayor y para que tengan validez de cara a la solicitud de otros recursos, ayudas, descuentos, etc.

### ► ¿Qué es el reconocimiento del grado de discapacidad?

Es un porcentaje que indica las dificultades que una persona puede tener para realizar las actividades de la vida diaria. **Debe ser igual o superior al 33% y sirve para poder acceder a una serie de beneficios:** fiscales, laborales, económicos, educativos o sociales, entre otros.

### ► ¿Qué es el reconocimiento del grado de dependencia?

Se entiende que una persona es “dependiente” cuando necesita ayuda de otra para realizar actividades de la vida diaria como caminar,

ducharse, vestirse, asearse, comer, realizar transferencias, preparar comidas o administrar sus medicamentos, por ejemplo.

La ley prevé tres grados de dependencia:

- Grado I: moderada (personas que necesitan ayuda para realizar actividades básicas de la vida diaria, por lo menos una vez al día).
- Grado II: severa (personas que necesitan ayuda para realizar actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día).
- Grado III: gran dependencia (personas que necesitan el apoyo indispensable y continuo de otra persona).

**La solicitud del grado de dependencia sirve para poder acceder a servicios o prestaciones económicas vinculadas al grado que se determine.**

**En muchos casos, en el momento en el que se produce el daño cerebral adquirido las personas no tienen en cuenta los seguros que tienen contratados, por lo que es importante leer bien las pólizas de todos los seguros para saber el tipo de indemnizaciones que cobren.**

En el caso de accidente laboral será la mutua o la Seguridad Social (según lo tenga determinado la empresa o la persona autónoma) la que se haga cargo de la rehabilitación, prótesis, ortopedia o medicación. Las indemnizaciones por lesiones permanentes también están previstas en la normativa actual.

Servicios	Profesional de referencia	Breve descripción
<b>Modificación de la Capacidad de Obrar</b> (Antes conocida como “Incapacitación legal” o “judicial”)	Servicio de Fiscalía	Restricción total o parcial de los derechos de una persona con posibilidad de revocación. Especial atención a tutores y/o curadores.
<b>Testamento</b>	Servicio de Notaría	Cesión de bienes y/o patrimonio. Especial atención en herederos con discapacidad o con la capacidad de obrar modificada.
<b>Pensiones</b>	Sede Local del INSS	Prestaciones económicas contributivas o no contributivas, derivadas de la situación de discapacidad de tu familiar.
<b>Testamento vital</b> (También conocido como “documento de voluntades anticipadas” o “instrucciones previas”)	Consellería de Sanidade: Servicio de Trabajo Social del hospital	Documento que refleja por escrito la voluntad personal sobre cuidados y tratamientos de salud, por si, de llegar el caso, la persona no es quien de manifestar dicha voluntad.
<b>Patrimonio protegido</b>	Agencia Tributaria Hacienda	Designación de bienes, dinero y/o inmuebles directamente vinculados a la satisfacción de las necesidades vitales de la persona con discapacidad.

## 9. PENSANDO EN EL FUTURO: ¿Y DESPUÉS QUÉ?

El daño cerebral es el comienzo de una nueva etapa. El enfoque multidimensional será fundamental para dar respuesta a todas las necesidades surgidas.

### A. Cinco asociaciones de daño cerebral.

Tras el alta hospitalaria, el principal recurso especializado son las cinco asociaciones específicas de daño cerebral adquirido que hay en Galicia. Se trata de cinco centros que proporcionan rehabilitación interdisciplinar e integral, con los que se puede contactar aquí:

#### Asociación de Daño Cerebral de Coruña (ADACECO)

981 075 259 | 655 824 619  
adaceco@adaceco.org  
<http://www.adaceco.org>

#### Asociación de Daño Cerebral de Lugo (ADACE Lugo)

982 243 503  
correo@adacelugo.org  
[www.adacelugo.org](http://www.adacelugo.org)

#### Alento Asociación de Daño Cerebral (Vigo - Pontevedra)

986 229 069  
info@alento.org  
<http://www.alento.org>

#### Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Ourense Renacer

988 225 056 | 664 349 309  
renacerourense@hotmail.com  
<http://www.renacer-ourense.org>

#### Asociación de Daño Cerebral de Compostela Sarela

981 577 037  
sarela@sarela.org  
<http://www.sarela.org>

### B. A tener en cuenta.

Existen otros recursos y servicios que pueden ser de interés, siempre teniendo en cuenta las circunstancias de la persona con daño cerebral de cara al futuro a corto o medio plazo.

Estos pueden ser: la tarjeta sanitaria AA; el servicio de transporte adaptado; la prestación

por hijo a cargo; la pensión no contributiva por invalidez; etc. De todos modos, no debes preocuparte por solicitarlos todos, ya que no tienen por que ser necesarios. Debes informarte en los servicios sociales municipales o en el área de trabajo social de tu centro de salud de referencia.

### C. Y cuando yo falte...

Llegado el momento de hablar y decidir sobre esto, es bueno que te asesores con la trabajadora social o psicóloga que tengas de referencia. Podrás recorrer las instituciones dedicadas exclusivamente a la tutela de personas con la capacidad modificada. En Galicia tenemos las Fundaciones Tutelares.

Estas entidades reúnen los requisitos establecidos por la legislación vigente y no tienen afán de lucro. Tienen como finalidad la protección y el cuidado de las personas legalmente incapacitadas, buscando los recursos para mejorar su calidad de vida.

## 10. CONTACTOS Y DOCUMENTOS DE INTERÉS

### A. Federaciones.

#### Federación Galega de Dano Cerebral (FE-GADACE)

881 943 148 | 659 177 709  
fegadace@fegadace.org  
[www.fegadace.org](http://www.fegadace.org)

#### Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE)

914 178 905 | info@fedace.org  
<https://fedace.org>

### B. Centros de referencia.

#### Centro de Promoción da Autonomía Personal de Bergondo (CPAP)

981 791 670 | bergondo@imserso.es  
[www.cpapbergondo.es](http://www.cpapbergondo.es)

#### Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC)

917 355 190 | info@ceadac.es



## Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT)

917 033 100 | [ceapat@imserso.es](mailto:ceapat@imserso.es)  
<http://www.ceapat.es>

## C. Guías informativas de interés.

### ■ Guías específicas para daño cerebral

**Guía de Familias.** Álvaro Bilbao (Coord.). FEDACE.

**Daño cerebral adquirido:** orientación para familiares, amigos y cuidadores. FEDACE.

**Tratado de buenas maneras en DCA.** Renacer.

**Espazo amable de recuperación en neuroloxía.** XXI de Santiago de Compostela (Sergas)

**He sufrido un daño cerebral, y ahora ¿qué?**  
Una guía de pautas de manejo físico, cognitivo-laboral y social. CEADAC.

**Después del ictus.** Guía práctica para el paciente y sus cuidadores. Asociación Española

de Ictus, GEECV, SEN.

**Guía de atención a familiares de personas con daño cerebral adquirido.** Problemas de comunicación: comprender la afasia y algunos problemas cognitivos. CEADAC.

**Espacio para 'Familias y personas cuidadoras'** de la página web de FEGADACE.

### ■ Otras guías para personas cuidadoras

**Guía visual para cuidadores no profesionales.** Gobierno de Aragón.

**Cuidar, cuidarse y sentirse bien.** Fundación Pilares para la autonomía personal.

**Guía para Familias Cuidadoras.** CANF CO-CEMFE Andalucía, Junta de Andalucía, Fondo Social Europeo.

**Guía práctica para personas cuidadoras de personas dependientes.** Diputación Foral de Bizkaia, BBK.

**La importancia de un buen cuidador.** Gobierno de La Rioja.

### ■ Otras guías sobre discapacidad y dependencia.

**Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia:** Productos de Apoyo para la Autonomía Personal. IMSERSO.

**Guía de ayudas sociales para las familias.** Ministerio de Sanidade, Servizos Sociais e Igualdade. [Edición de 2018, renóvase anualmente]

**Guía informativa sobre protección xurídica e discapacidade.** Xunta de Galicia.

# FEGADACE

FEDERACIÓN  
GALEGA DE  
DANO CEREBRAL

881 943 148 | [fegadace@fegadace.org](mailto:fegadace@fegadace.org)

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



XUNTA  
DE GALICIA



Deputación  
DA CORUÑA

