

Cuadernos **FEDACE**

sobre

**DAÑO
CEREBRAL**



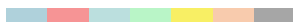
19

MENORES Y DAÑO CEREBRAL

**“ATENCIÓN PSICOSOCIAL A MENORES
CON DAÑO CEREBRAL Y SUS FAMILIAS”**

CUADERNO FEDACE 19

MENORES Y DAÑO CEREBRAL
“ATENCIÓN PSICOSOCIAL A MENORES CON
DAÑO CEREBRAL Y SUS FAMILIAS”



Madrid, diciembre 2020

Edita: Federación Española de Daño Cerebral

ISBN: 978-84-09-25797-3

Depósito legal: M-30140-2020

Quedan prohibidos, dentro de los límites establecidos en la ley y bajo los apercibimientos legalmente previstos, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, ya sea electrónico o mecánico, el tratamiento informático, el alquiler o cualquier otra forma de cesión de la obra sin la autorización previa y por escrito de los titulares del copyright.

Diseño editorial a cargo de Grupo Mañas Artes Gráficas.

PRESENTACION

El Movimiento Asociativo de Daño Cerebral en España, busca día a día mejorar sus estrategias y encontrar nuevas formas para conseguir los recursos humanos y económicos que posibiliten la atención integral de las personas con Daño Cerebral y sus familias. Uno de los proyectos que lidera FEDACE dentro de su plan de actuación anual, son los **Talleres FEDACE** cuyo resultado es la publicación de los **Cuadernos FEDACE**.

Los Talleres FEDACE son **un punto de encuentro habitual de técnicos y profesionales** de todas las asociaciones federadas, cuyo objetivo es **intercambiar conocimientos y experiencias** para que, una vez sistematizados, puedan ser aprovechados por la sociedad.

El método de trabajo utilizado es el Taller conceptualizado como **proceso integrador y reflexivo**, donde se unen la teoría y la práctica a través del protagonismo de los participantes, el diálogo entre diferentes saberes-hacer y la creación de espacios para la planificación participativa, la sistematización de experiencias y la producción colectiva transformadora.

Bajo esta perspectiva, se ha considerado importante desarrollar el proyecto Taller FEDACE y que tuviese como fruto la publicación de un **Cuaderno FEDACE de Daño Cerebral**.

Esta apuesta por la divulgación del conocimiento sobre Daño Cerebral desde un ángulo eminentemente **práctico se ha consolidado como un referente de interés** no solo para nuestras asociaciones sino para otros muchos profesionales y entidades que fuera del ámbito del movimiento asociativo trabajan en instituciones sociales como se puede ver en el número de descargas que tienen estas publicaciones desde la web de FEDACE.

Con cada publicación se pretende **contribuir al fortalecimiento del entramado social asociativo del Daño Cerebral** en España, compartiendo experiencias, reflexionando y consensuando dentro de las asociaciones miembro de FEDACE.

Este año, el proyecto Talleres FEDACE se ha centrado en la temática de **Menores y Daño Cerebral** y ha contado con la colaboración de las entidades del **Movimiento Asociativo Daño Cerebral** en representación de las asociaciones de Daño Cerebral que han participado como asistentes a la primera jornada del 24 de febrero y como profesionales en la segunda jornada taller.

Nuestro agradecimiento por el **sobreesfuerzo y dedicación** a este proyecto durante estos difíciles meses marcados por la pandemia COVID19, por **aportar y generar conocimiento sobre cómo atender** a un menor con Daño Cerebral y a sus familias y por **compartir estos conocimientos** para la elaboración de los talleres y la posterior publicación de los contenidos creados. GRACIAS.

La Publicación del 19 Cuaderno FEDACE “**Menores y Daño Cerebral**” ha sido avalada por el Ministerio de Servicios Sociales y Agenda 2030 y con la asistencia Técnica de la RED MENI a través de su Unidad de Daño Cerebral.

Queremos **felicitar a la RED MENNI** y a todo su equipo que han contribuido al éxito del proyecto, a todos los ponentes especializados en Daño Cerebral Infantil que han participado desde Red Menni en esta publicación y, en especial, a **Marcos Ríos** (Neuropsicólogo, coordinador del Servicio de Daño Cerebral del Hospital Beata María Ana) y a **Beatriz Gavilán** (responsable de la Unidad de Rehabilitación Infantil del Hospital Beata Ana María) por su extraordinario trabajo, ilusión y buen hacer y la dedicación y generosidad de ambos al transmitir sus conocimientos a los profesionales del Movimiento Asociativo de Daño Cerebral y a los futuros lectores de este Cuaderno decimonoveno de FEDACE “**Menores y Daño Cerebral**”, que estamos seguros será de gran ayuda para mejorar la atención a menores con Daño Cerebral y/o a sus familias.

El Daño Cerebral es un daño que se produce al cerebro con posterioridad al nacimiento, que provoca un menoscabo de la salud y calidad de vida de quien lo padece, tanto adultos como menores de edad, siendo sus causas principales los accidentes cerebrovasculares, los traumatismos craneoencefálicos y, en menor medida, tumores, infecciones cerebrales o anoxias.

Desde FEDACE consideramos que la atención para los menores afectados por Daño Cerebral es manifiestamente mejorable y que **debe ser impulsada** en todo el territorio nacional a fin de **mejorar el diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y las condiciones de vida** de las personas afectadas por estos daños y sus familias.

Como todos sabemos la aparición súbita de una lesión cerebral, que puede dejar importantes secuelas neurológicas de diversa entidad (motoras, intelectuales o psíquicas), siempre supone un cambio traumático y radical en la vida del afectado y de sus allegados y familiares.

Pero ese acontecimiento resulta especialmente complejo y doloroso cuando afecta a un menor de edad, a veces un recién nacido, en la medida en que parece que con ese daño **queda truncada una trayectoria vital que aún está dando sus primeros pasos.**

*«Recordando que en la Declaración Universal de los Derechos Humanos las Naciones Unidas proclamaron que **la infancia tiene derecho a cuidados y asistencia especiales**», como señala en su preámbulo la **Convención de los derechos del niño**, cabe pensar que deba prestarse una especial atención a los problemas de los niños con Daño Cerebral.*

Las administraciones sanitarias, y las encargadas de la atención a la discapacidad, así como las competentes en materia educativa, han de **destinar todos los recursos disponibles a procurar la asistencia y las prestaciones a las que tienen derecho los menores de edad**, incluso con prioridad, si se diera el caso, respecto de los servicios de atención a la población adulta. En nuestro país no han tenido en cuenta de manera especial a los niños y adolescentes como posibles afectados. Quizá, por razones de planificación y, probablemente ante el menor número de casos, **algunos recursos sanitarios especializados existentes para la atención al Daño Cerebral no atienden a los menores de 16 años**, según indica el Estudio 2019 del Defensor del pueblo denominado la Atención Específica al Daño Cerebral Infantil.

Según todos los expertos, existe un momento clave en la asistencia que se presta a quienes padecen de forma sobrevenida una lesión cerebral, **superado**, claro está, el **primer instante, cuando el fin es salvar la vida**. Se trata del momento en que, habiendo superado esa crisis inicial, **se observan ya efectos y secuelas neurológicas que limitan y van a limitar la autonomía y las capacidades funcionales del afectado.**

El **inicio temprano de la atención rehabilitadora**, el acceso efectivo de los niños con Daño Cerebral a los mejores recursos sanitarios especializados es, por lo tanto, una cuestión principal.

Todo el contenido de este cuaderno va a ser útil para **explicar la necesidad de una adecuada y especializada atención a los menores con Daño Cerebral**; así que todos somos parte de la solución a esta falta de recursos de atención a menores con Daño Cerebral.

Gracias al Cuaderno 19 FEDACE “Menores y Daño Cerebral” se va a entender la necesaria **continuidad asistencial** y la **definición y planificación de los cuidados** que va a precisar el niño con Daño Cerebral, en el medio y largo plazo, que combinado con el **entorno educativo y su inclusión** en el entorno van a dar pautas para dar una **atención de calidad al menor con Daño Cerebral y sus familias**.

RELACIÓN DE AUTORES

Equipo coordinador externo:

Beatriz Gavilán Agustí. Neuropsicóloga. Unidad de Rehabilitación Infantil. Hospital Beata María Ana.

Marcos Ríos. Neuropsicólogo. Coordinador del Servicio de Daño Cerebral. Hospital Beata María Ana.

Coordinación y compilación de la publicación:

María Clara Dehesa Medina. Trabajadora social. Federación Española de Daño Cerebral.

Talia Pozo Muñoz. Trabajadora social. Federación Española de Daño Cerebral.

Colaboradores externos:

Álvaro Huidobro Villamil. Psiquiatra. Hospital Beata María Ana.

Ana María Castaño León. Médico Adjunto Servicio Neurocirugía Infantil. Hospital 12 de Octubre.

Diana Moya Rosendo. Terapeuta ocupacional. Unidad de Rehabilitación Infantil del Hospital Beata María Ana.

Estefanía Rodríguez Sanz. Logopeda. Unidad de Rehabilitación Infantil. Hospital Beata María Ana.

Estibaliz Barredo Valderrama. Neuropediatra. Hospital Gregorio Marañón.

Ignacio Quemada Ubis. Psiquiatra. Red Menni de Daño Cerebral.

Ignacio Sánchez Cubillo. Neuropsicólogo. Hospital Aita Menni.

Inés Folgado Toranzo. Médico Rehabilitadora. Hospital de Ávila.

Mercedes Martínez Moreno. Médico Rehabilitadora de la Unidad de Rehabilitación Infantil del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación. Hospital Universitario La Paz.

Nayra Fernández de Pinedo. Fisioterapeuta de la Unidad de Rehabilitación Infantil. Hospital Beata María Ana.

Sonia Gómez Menchón. Orientadora escolar. Comunidad de Madrid.

Colaboradores del movimiento asociativo FEDACE:

ANDALUCÍA

FANDACE Andalucía	Rocío de la Rosa Díez. Gerente
ADACCA Cádiz	María de la Sierra del Real Gutiérrez. Terapeuta ocupacional
ADACCA Cádiz	Lili Gómez Bernardi. Neuropsicóloga
ADACEA Jaén	María Moral Extremera. Trabajadora social
DACE Sevilla	Rocío Fernández García. Logopeda
DACE Sevilla	Lourdes Cordero de la Hera. Terapeuta ocupacional
AGREDACE Granada	José María Torralba Muñoz. Neuropsicólogo

CASTILLA LA MANCHA

FUNDACE	Ángela Palacios Morales. Neuropsicóloga
ADACE CLM	María Rodríguez Sánchez-Beato. Terapeuta ocupacional

VALENCIA

FEVADACE C. Valenciana	Alicia Dolores Fuentes Martínez. Vocal Junta Directiva
ADACEA Alicante	Beatriz Espinosa Sánchez. Neuropsicóloga
ADACEA Alicante	María Ruíz Sánchez. Terapeuta ocupacional
ATENEU Castellón	Ana Aznar Ibáñez. Psicóloga Sanitaria / Neuropsicóloga
ATENEU Castellón	Dolors Safont Arnau. Psicóloga Clínica / Neuropsicóloga

GALICIA

SARELA Santiago	Ana Ruiz Sancho. Terapeuta ocupacional
------------------------	-----------------------------------------------

LA RIOJA

ARDACEA Rioja	Sara Sagredo Garrido. Gerente
----------------------	--------------------------------------

MADRID

AFADACS Torrejón	Paloma Rubio Galán. Presidenta
FUNDACIÓN SIN DAÑO	Paloma Pastor Alfonso. Presidenta

MURCIA

DACEMUR Murcia	Cristina Hernández Medina. Fisioterapeuta
-----------------------	--------------------------------------------------

PAÍS VASCO

ATECE Álava	Laura Ramírez López. Psicóloga Clínica / Neuropsicóloga
ATECE Bizkaia	Ana Rosa Blanco Santamaría. Pedagoga
ATECE Gipuzcoa	Iratxe Beitia Barroso. Neuropsicóloga

El texto se redacta empleando el género masculino con carácter neutro, haciendo referencia en todos los casos a hombres y mujeres indistintamente. Se optó por utilizar este estilo para evitar reiteraciones, ausencias y fundamentalmente para facilitar la lectura y comprensión del mismo.

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	5
RELACIÓN DE AUTORES	9
INTRODUCCIÓN	15
MATERIAL ILUSTRATIVO	18
CAPÍTULO 1	
CONTEXTUALIZACIÓN DEL DAÑO CEREBRAL INFANTIL	21
CAPÍTULO 2	
MANEJO AGUDO DEL DAÑO CEREBRAL EN EDAD PEDIÁTRICA	29
CAPÍTULO 3	
ABORDAJE DE LA ATENCIÓN REHABILITADORA DEL MENOR CON DAÑO CEREBRAL	61
CAPÍTULO 4	
PROGRAMAS DE INCLUSIÓN EN MENORES CON DAÑO CEREBRAL ..	103
CAPÍTULO 5	
SÍNTESIS	139
CAPÍTULO 6	
ANEXOS	145
CAPÍTULO 7	
BIBLIOGRAFÍA	169

INTRODUCCIÓN

Fedace anualmente gracias a la subvención estatal del IRPF el **proyecto de talleres FEDACE** dentro del programa “**Y ahora qué: Promoción de conocimiento para facilitar el afrontamiento y la adaptación de las familias tras el Daño Cerebral**”, gracias a la colaboración del **Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social** y en el que se enmarca esta publicación.

Este proyecto pretende fomentar la colaboración de técnicos sociosanitarios del Daño Cerebral en el ámbito público/ privado y profesionales de todas las asociaciones federadas, cuyo objetivo es intercambiar conocimientos y experiencias para que, una vez sistematizados puedan ser aprovechados por la sociedad a través de una publicación técnica **que detalle las necesidades e itinerario de atención sociosanitaria de los menores con Daño Cerebral y sus familias que sirva de soporte para aquellos profesionales que atienden a familias y personas con Daño Cerebral en un entornos no especializados propiamente, como puede ser una escuela, centro de valoración de la discapacidad, entre otros.**

Para el diseño de contenidos de la publicación se han realizado **dos encuentros formativos** con el objeto de mejorar la calidad de vida de los menores con Daño Cerebral y sus familias mediante acciones de la formación especializada a profesionales sociosanitarios.

Se detalla brevemente aquella información mas relevante de los dos encuentros.

La primera **jornada del taller “Menores y Daño Cerebral”** tuvo lugar el **25 de febrero de 2020 en Madrid** la cual sirvió de **espacio de encuentro y formación** entre asociaciones miembro de la Federación, entidades educativas e instituciones sociosanitarias.

A lo largo del día tuvieron lugar cinco **mesas de debate** en el que más de 20 especialistas médicos y educativos aportaron sus conocimientos en el área. En estas conversaciones se trataron temas como la **situación actual del Daño Cerebral Infantil, el manejo agudo del Daño Cerebral**

en la edad pediátrica, la rehabilitación en la fase postaguda o los programas de inclusión en menores con esta Daño Cerebral.

El evento, que contó con la participación de 90 personas, fue inaugurado por **Rafael Muguruza Trueba**, asesor de la Oficina del Defensor del Pueblo, y **Jesús Martín Blanco**, delegado de Derechos Humanos y Discapacidad del Comité Español de Personas con Discapacidad (CERMI). Como cierre, **José María Antón García**, viceconsejero de Humanización Sanitaria de la Comunidad de Madrid, señaló la necesidad de este tipo de jornadas y agradeció el trabajo de los profesionales que atienden diariamente a menores con Daño Cerebral y sus familias desde el ámbito social y sanitario.

Con el fin de difundir la jornada y dada la repercusión positiva del mismo se realizó un video -resumen que puedes consultar en el siguiente enlace.

El 25 de septiembre de 2020 se realizó el segundo **Taller de Menores y Daño Cerebral** en formato online, debido a la pandemia Covid-19, que imposibilitó que se pudiera realizar en formato presencial tal y como estaba previsto.

Este segundo encuentro, estuvo dirigido a profesionales del movimiento asociativo de FEDACE que asistieron a la primera jornada celebrada el 24 de febrero y que participaron de manera activa en la elaboración de la publicación técnico. El taller contó con el soporte técnico del equipo de **profesionales de la Red Menni de Daño Cerebral** (medicina rehabilitadora, fisioterapia, logopedia, neuropsicología, terapia ocupacional) y la coordinación por parte del área de trabajo social de la Federación Española de Daño Cerebral.

Durante el taller se realizó visita virtual guiada a las instalaciones de la Unidad de Rehabilitación Infantil del Hospital Beata María Ana de Madrid, **qué puedes visualizar en el siguiente [enlace](#)**, se abordaron estos temas.

- **¿Cómo debemos proceder cuando acude una familia con un hijo con Daño Cerebral?.**
- **Organización de los servicios, gestión de contactos y organización de espacios.**
- **Impacto del Daño Cerebral en el neurodesarrollo.**
- **Importancia de la comunicación con la familia.**
- **Intervención en problemas de conducta.**

- **Estrategias de comunicación con la comunicación en el colegio.**
- **Adaptaciones y ayudas técnicas para menores con Daño Cerebral.**
- **Importancia del juego después del Daño Cerebral.**

Finalmente, se facilitó un espacio para tratar la revisión de anexos de la publicación técnica del Cuaderno Menores con Daño Cerebral elaborados de manera grupal por parte de profesionales del movimiento asociativo de FEDACE.

MATERIAL ILUSTRATIVO

JORNADAS FEDACE “MENORES Y DAÑO CEREBRAL. ATENCIÓN PSICOSOCIAL A PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL Y SUS FAMILIAS”

JORNADA TALLER 24 de febrero:

Video 1. Oficial



https://www.youtube.com/watch?v=_7tw0gQKYkg

Video 2. Representantes institucionales



https://www.youtube.com/watch?v=Lrxjsf0qM_4&feature=youtu.be

Video 3. Jornadas Menores y Daño Cerebral con Paloma Rubio



https://www.youtube.com/watch?v=Xaw_yDKctiY&feature=youtu.be

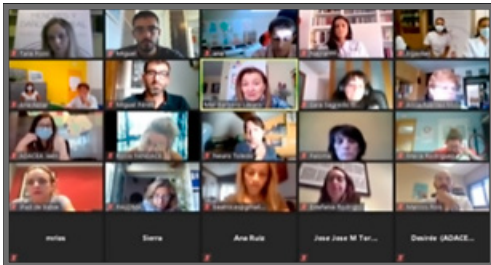
Video 4. Jornadas Menores y Daño Cerebral con Paloma Pastor



<https://www.youtube.com/watch?v=t7Gq7RHhMaE&feature=youtu.be>

JORNADA TALLER 25 de septiembre:

Video. Taller septiembre



<https://www.youtube.com/watch?v=ZDUxOoIDa0c&feature=youtu.be>

Video. Visita guiada a las instalaciones de la Unidad de Rehabilitación Infantil del Hospital Beata María Ana de Madrid



<https://www.youtube.com/watch?v=42lfgu8eYFA&feature=youtu.be>



Capítulo 1

Contextualización del Daño Cerebral Infantil



Capítulo 1

Contextualización del Daño Cerebral Infantil



- Causas del Daño Cerebral Infantil
- Datos Estadísticos
- El Daño Cerebral en la Infancia
- La importancia del seguimiento en el menor con Daño Cerebral
- ¿Qué ocurre después de sufrir un Daño Cerebral?
- La importancia de una Rehabilitación Especializada
- ¿Que necesita actualmente el Daño Cerebral Infantil?

CONTEXTUALIZACIÓN DEL DAÑO CEREBRAL INFANTIL

Beatriz Gavilán Agustí
Neuropsicóloga

El Daño Cerebral (DC) es una **lesión repentina**, que ocurre en el cerebro después del nacimiento hasta la edad de los 16-18 años. Esta lesión puede tener un origen interno o externo y provocar **múltiples alteraciones a nivel cognitivo, de comunicación, físico y motor, emocional y/o conductual y neurosensorial, reduciendo el nivel funcional del menor previo al evento.**

Es importante diferenciarlo de otras patologías que surgen de forma congénita o que ocurren en el periodo perinatal y de aquellas enfermedades que son degenerativas. Actualmente, aunque no está claramente establecido, se considera como adquirido un daño cerebral que se produce a partir del mes de vida.

CAUSAS DEL DAÑO CEREBRAL INFANTIL

En la población pediátrica el **origen del Daño Cerebral puede ser diverso**. De esta forma, debemos considerar la posibilidad de que los siguientes eventos puedan provocar un daño cerebral:

- Traumatismos craneoencefálicos producidos por accidentes de tráfico, atropellos, accidentes deportivos...
- Tumores del Sistema Nervioso Central
- Cirugías del Sistema Nervioso Central
- Infecciones que afecten al sistema nervioso central, como pueden ser la meningitis, encefalitis...
- Hemorragias cerebrales, como pueden ser las provocadas por malformaciones arteriovenosas

- Anoxias, como resultado de ahogamientos, paradas cardio-respiratorias...
- Patologías que por su curso o por el tratamiento que reciben pueden provocar alteraciones en el sistema nervioso central. Este es el caso de patologías oncológicas, cardíacas, trasplantes...

DATOS ESTADÍSTICOS

Actualmente, se carece de datos acerca de la incidencia real del Daño Cerebral en la población infantil. En el informe del Defensor del Pueblo (2019) se ponen de manifiesto las **dificultades para valorar dicha incidencia en España**, señalando como uno de los motivos principales la falta de una herramienta homogénea y efectiva. **No contamos con un diagnóstico único que permita recoger la existencia de un DC** ni una forma de registro consensuado o, por lo menos, compatible para todas las Comunidades Autónomas que permita cuantificar los casos. Esta situación dificulta enormemente que se puedan tomar medidas adaptadas a las necesidades reales de este colectivo.

EL DAÑO CEREBRAL EN LA INFANCIA

A diferencia del adulto, el menor está iniciando un aprendizaje sobre sí mismo y sobre el mundo que le rodea, en estos momentos su desarrollo cerebral se encuentra en pleno auge. Este aspecto es clave para poder entender las consecuencias que pueden aparecer tras un Daño Cerebral en el periodo infanto-juvenil. Si bien, esta etapa se caracteriza por un importante desarrollo a todos los niveles en el ser humano, mediado por una gran neuroplasticidad, también se debe de tener en consideración que su desarrollo es aún incompleto.

Estas dos caras de la misma moneda, por un lado, la importante **neuroplasticidad** y por otro la **vulnerabilidad** que le confiere el hecho de presentar un sistema nervioso en pleno desarrollo, y por lo tanto incompleto, son características **claves de cara a poder estimar el pronóstico**, tras un Daño Cerebral en la infancia.

Ambos aspectos van a depender de factores como la localización de la lesión sufrida, bien sea en el hemisferio derecho o izquierdo, del tipo de lesión, ya sea de tipo focal o generalizada y de la edad en la aparición del Daño Cerebral. De esta forma, el daño precoz puede tener consecuen-

cias más graves que un daño posterior, dado que el desarrollo cognitivo depende de la integridad de todas las estructuras cerebrales en distintos momentos del desarrollo. Siendo de esta forma el daño prenatal o durante el primer año de vida el más grave.

Esta **situación, de continuo desarrollo, hace que en muchas ocasiones las consecuencias de un daño cerebral sufrido no se pongan de manifiesto en los primeros momentos**, siendo especialmente **necesario realizar evaluaciones de seguimiento** para poder valorar el alcance real de dicho daño.

LA IMPORTANCIA DEL SEGUIMIENTO EN EL MENOR CON DAÑO CEREBRAL

Como se acaba de indicar, las evaluaciones de seguimiento son una herramienta indispensable en este grupo de población. De hecho, **los efectos que provoca un daño neurológico pueden no ser fijos o estáticos después de años**, no estabilizándose hasta que el desarrollo cerebral se haya completado o por lo menos en gran parte. Esto genera perfiles de alteraciones poco estables, que se manifiestan como un fallo en el desarrollo de las habilidades cognitivas y comportamentales al nivel de su grupo de edad. Todo ello, como ya se ha comentado, propio de un organismo que se encuentra en plena evolución y por lo tanto en continuo cambio.

En este punto, hacemos especial mención a los casos más extremos, bien por su aparente poca o nula afectación tras una lesión cerebral o por la gravedad de la misma, que ha ocasionado un estado vegetativo o de mínima conciencia. En ambos casos también son muy necesarios los seguimientos con el objetivo de detectar el alcance real del daño y su evolución.

De la misma forma que se realiza este seguimiento con el menor, se debe llevar a cabo también con la familia. **El impacto y los cambios que se derivan del DC en cada uno de los miembros de la familia y en la familia como unidad deben de ser atendidos proporcionando apoyo y guía en el medio-largo plazo.**

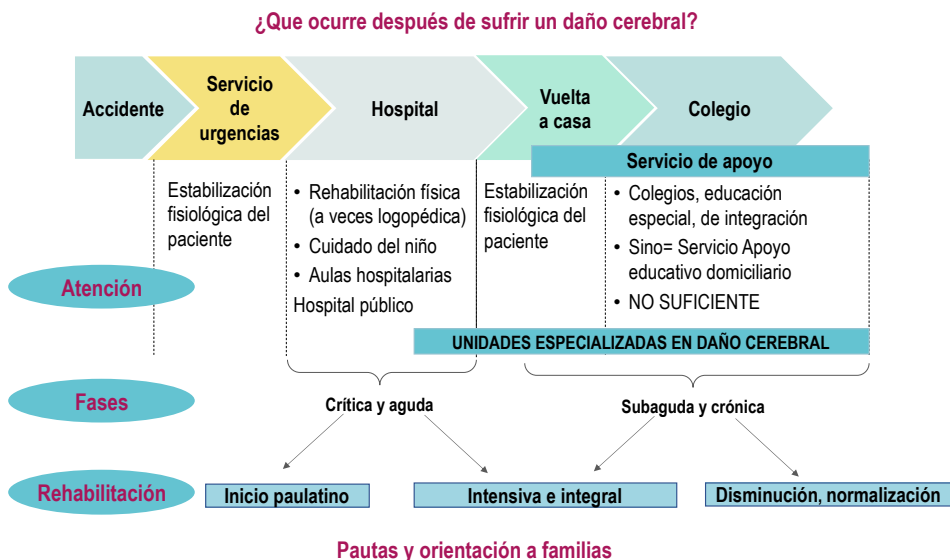
¿QUÉ OCURRE DESPUÉS DE SUFRIR UN DAÑO CEREBRAL?

Podemos distinguir dos momentos diferentes tras la existencia de un evento que provoque un Daño Cerebral:

- Un primer momento caracterizado por **la actuación de los servicios de urgencias y el posterior ingreso hospitalario del menor**. Es una fase centrada en atender el origen del daño, en estabilizar clínicamente al menor y en su cuidado principalmente, pero en muchas ocasiones ya se inicia el proceso de rehabilitación. La terapia que más frecuentemente se lleva a cabo es la fisioterapia y en función del centro hospitalario, en ocasiones logopedia, pero ambas de forma aislada. Este sería el momento de iniciar un tratamiento transdisciplinar que contase con todas las terapias necesarias para abordar las posibles consecuencias tras un DC. Un tratamiento que se iniciaría de forma paulatina, en función de la situación clínica del menor, haciéndose más intensivo e integrando todas las terapias necesarias, a medida su situación clínica lo permitiese.
- Un segundo momento, sería **tras el alta hospitalaria**. Una vez esto ocurre el menor vuelve a su casa y a retomar su vida. Hay diferentes servicios de apoyo que comienzan. Uno de ellos, es el colegio, centro que puede ser de diferentes tipos (colegios de educación especial, ordinarios y de integración) y que habrá que decidir en función de la situación y necesidades del menor. En esta fase, en un inicio más subaguda y posteriormente ya más crónica, la neurorrehabilitación especializada y llevada a cabo por un equipo debe continuar siendo inicialmente intensiva, con el propósito de lograr la mejor adaptación posible a la nueva situación, disminuyendo su presencia de forma paulatina. Si bien, es probable que esta rehabilitación pueda no finalizar o ser intermitente hasta que termine el desarrollo completo del menor.

Durante todo el **proceso de rehabilitación** debe haber una constante y es la **orientación, pautas y psicoeducación del entorno**, tanto familiar como escolar.

La familia debe recibir, desde los primeros momentos, una información ajustada a la situación y se debe prestar especial atención a todo el núcleo familiar, no solo a los padres sino también a los hermanos. Necesitarán también la anticipación sobre las necesidades que esta situación les supondrá, tanto a corto como a medio plazo, así como información sobre los cambios que van a surgir como consecuencia del DC sufrido por el menor.



LA IMPORTANCIA DE UNA REHABILITACIÓN ESPECIALIZADA

Las consecuencias de sufrir un Daño Cerebral son múltiples y diversas. Una vez se ha sufrido pueden aparecer alteraciones directas o indirectas en diferentes aspectos, como puede ser a nivel cognitivo, presentando dificultades en atención, memoria o para organizarse, a nivel sensorial, emocional, conductual, académico, social...etc. Un amplio abanico de **alteraciones que deben de ser atendidas y rehabilitadas por profesionales debidamente especializados y formados a nivel neurológico, en desarrollo infantil y en Daño Cerebral.**

El grupo de profesionales, que componga el equipo de tratamiento de menores con Daño Cerebral, debe estar compuesto por lo menos por un médico rehabilitador, un neuropsicólogo, un logopeda, un fisioterapeuta, un terapeuta ocupacional, sin olvidar la necesidad de incluir a un psicólogo de familias y un trabajador social.

Dicho equipo debe trabajar de forma conjunta, sin barreras de competencias profesionales, y guiarse por los **objetivos de la intervención diseñados y adaptados específicamente al menor y su familia**, contando con el entorno escolar y social que les rodea.

El diseño de rehabilitación que se realiza debe estar apoyado sobre una amplia evaluación por parte del equipo. Debe de incluir un buen conocimiento del contexto del menor y su historia clínica, así como valoracio-

nes por parte de todos los profesionales con especial mención, dada su ausencia en la mayoría de los casos, de una valoración neuropsicológica. Esto es lo que permite programar una intervención individualizada, que proporciona la capacidad para saber cuándo y cómo trabajar con el menor y su familia, así como establecer el grado de exigencia en cada momento.

El fin último de la rehabilitación debe ser siempre alcanzar el mayor grado de autonomía posible y la mejora de la calidad de vida.

¿QUE NECESITA ACTUALMENTE EL DAÑO CEREBRAL INFANTIL?

Resulta completamente necesario datos estadísticos que informen de **cuanta población presenta y/o ha presentado un Daño Cerebral en la etapa infanto-juvenil**. En la actualidad se carece de datos específicos que nos hablen de su incidencia y prevalencia. Esto hace muy complicado la creación de dispositivos especializados que puedan dar respuesta a este colectivo.

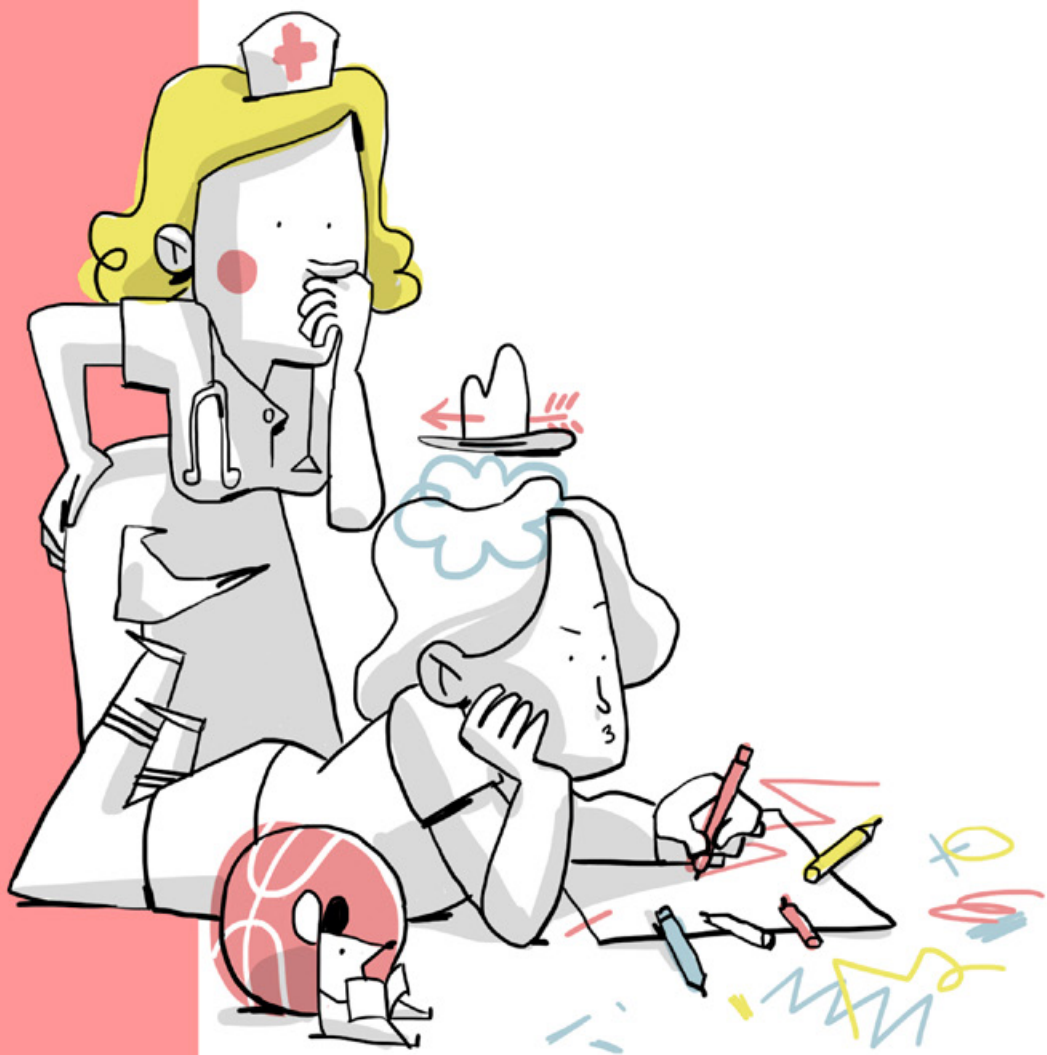
Por otro lado, el punto anterior permitiría dar **mayor visibilidad a una realidad**, que sin datos estadísticos, puede parecer que no exista o sea mínima. Esto permitiría un mayor conocimiento entre la población clínica, escolar y en definitiva en general, lo que redundaría en un aumento de la detección de casos que requieren de una intervención especializada y del seguimiento en los casos extremos (por aparente falta de consecuencias o por estar en situación de mínima conciencia o estado vegetativo).

La necesidad clara de **dar valor a una atención transdisciplinar** y de un tratamiento precoz para evitar complicaciones secundarias y lograr la mayor recuperación posible.

Y, por último, la importancia de tener en cuenta el tipo de población que se aborda, cuya característica principal es que se encuentra en pleno desarrollo lo que hace especialmente necesario su **seguimiento**, así como el acompañamiento y guía a las familias hasta la transición a la vida adulta.

Capítulo 2

Manejo agudo del Daño Cerebral en edad pediátrica



Capítulo 2

Manejo agudo del Daño Cerebral en edad pediátrica



- **Neurocirugía pediátrica: herramientas para prevenir y manejar el Daño Cerebral durante la fase aguda**
- **Manejo agudo del Daño Cerebral en pediatría. Visión del neuropediatra**
- **Daño Cerebral Infanto-juvenil: atención rehabilitadora en fase aguda**
- **Necesidades de las familias en los primeros momentos tras el Daño Cerebral Infantil. Mi vivencia personal**
- **Transición a la etapa ambulatoria: servicios especializados en rehabilitación del Daño Cerebral Infantil**

NEUROCIRUGÍA PEDIÁTRICA: HERRAMIENTAS PARA PREVENIR Y MANEJAR EL DAÑO CEREBRAL DURANTE LA FASE AGUDA

Ana María Castaño León
Neurocirujana pediátrica

¿QUÉ ES LA NEUROCIRUGÍA PEDIÁTRICA?

Se trata de una subespecialidad de la Neurocirugía encargada del manejo de las enfermedades neuroquirúrgicas características de la población entre 0 y 16 años:

- **Craneosinostosis** simples y sindrómicas.
- **Tumores complejos:** Se consideran así los que por su localización, tamaño y características intrínsecas tumorales son difíciles de extirpar de modo satisfactorio.
- **Patología vascular:** Todo tipo de patología vascular (malformaciones arteriovenosas, aneurismas) incluyendo la cirugía de revascularización, aunque se realicen técnicas indirectas (Moya-Moya).
- **Malformaciones cráneo-espinales:** (anomalías charnela occipito-cervical, malformación de Chiari).
- **Otras patologías complejas:** hemorragia intraventricular, ventriculitis, abscesos o la hidrocefalia compleja.

Esta subespecialidad está bien reconocida y diferenciada por un programa académico y clínico específico en países como EEUU, Canadá, Reino Unido y Francia. Sin embargo, en nuestro país no disponemos de un programa de formación específico, pero contamos con la acreditación CSUR (Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud) del Ministerio de Sanidad.

Un hospital es acreditado CSUR cuando cumple los siguientes criterios entre otros muchos: representación de todas las especialidades implicadas (manejo multidisciplinar), número suficiente de pacientes para

garantizar la experiencia, buenos resultados funcionales, emocionales y estéticos, muy bajo porcentaje de complicaciones, creación de protocolos y guías de manejo, posibilidad de mantener un seguimiento al adquirir la edad adulta. Los CSUR de Neurocirugía pediátrica compleja son **Hospital Universitario 12 de Octubre (Madrid)**, **Hospital Universitario La Paz (Madrid)**, **Hospital de Sant Joan de Déu (Barcelona)**, **Hospital Universitario Vall D'Hebrón (Barcelona)**, y **Hospital Universitario y Politécnico La Fe (Valencia)**. Adicionalmente, el Hospital Universitario 12 de Octubre y el Hospital Universitario Vall D'Hebrón son miembros de la ERN-CRANIO, una red de especialistas a nivel de la Unión Europea para garantizar la colaboración y compartición del conocimiento para un mejor cuidado de los menores.

FUNCIONES DEL NEUROCIRUJANO EN LA FASE AGUDA

El Daño Cerebral (DC) en menores tiene unas causas distintas a lo observado en la población adulta. Estas causas son, en orden descendente por frecuencia de casos, los tumores del sistema nervioso central (SNC), complicaciones de patologías congénitas, traumatismo craneoencefálico (TCE) y la enfermedad cerebrovascular.

El neurocirujano pediátrico está implicado de forma directa en estas patologías de dos formas principales:

- **Herramientas para un reconocimiento y tratamiento precoz de patologías congénitas** (hidrocefalia, craneosinostosis, malformaciones espinales) **o adquiridas** (tumores, enfermedad cerebrovascular, TCE) capaces de producir DC en distinto grado.
- **Herramientas para minimizar el riesgo y promover su recuperación** del DC debido a nuestros procedimientos sobre el SNC.

A continuación, se revisan muy brevemente las patologías neuroquirúrgicas más frecuentes:

► Tumores SNC edad pediátrica:

Son el **tumor sólido más frecuente en la población de edad comprendida entre los 0 y 19 años y la primera causa de mortalidad por cáncer en este rango de edad.**

Aunque son más infrecuentes que en la población adulta, presentan unas peculiaridades que explican la complejidad de su tratamiento:

- Compartimento craneal con elevada complianza por lo que los tumores en el momento del diagnóstico tienen un tamaño elevado.

- Volemia muy inferior (80-90 ml/Kg) y con menor capacidad de termorregulación lo que dificulta el soporte intraoperatorio del paciente.
- Imposibilidad para utilizar algunas de las herramientas intraoperatorias habituales por lo que el riesgo de producirse DC durante el procedimiento es mayor.
- Mayor riesgo de toxicidad de la quimioterapia y radioterapia adyuvante.

Los síntomas de alarma aparecen en la figura 1.

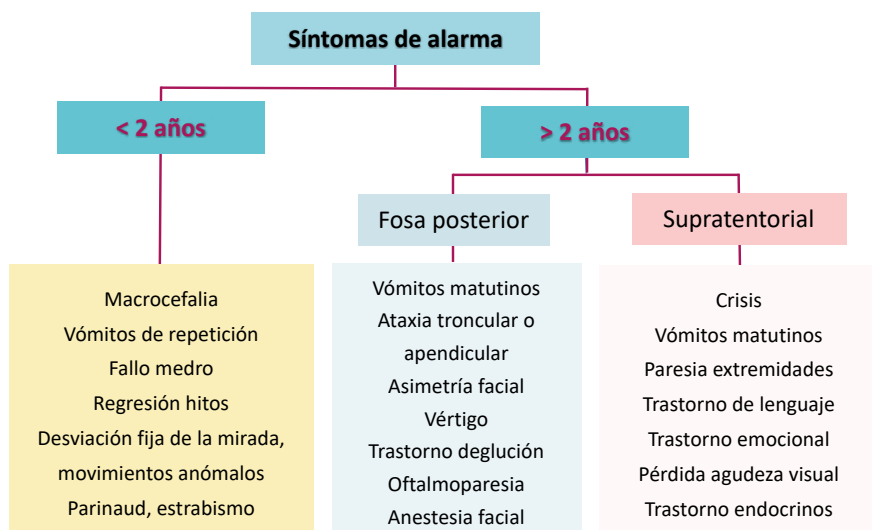
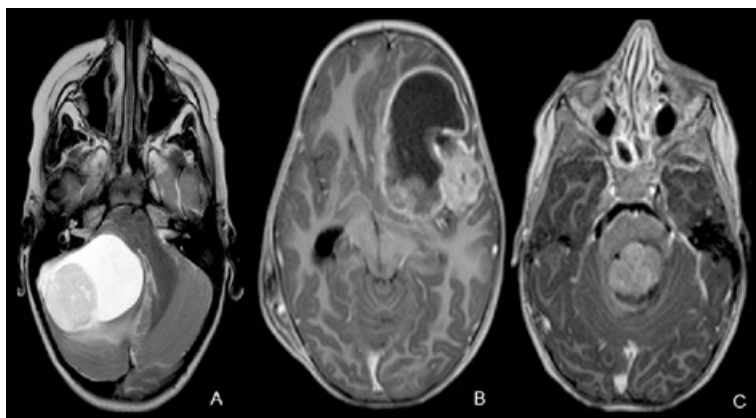


Figura 1. “Síntomas de alarma”

Los tipos histológicos más frecuentes son: el astrocitoma pilocítico (15.5%) (figura 2A), tumores gliales de alto grado (glioblastoma, astrocitoma anaplásico) (11.7%) (figura 2B) y los tumores anteriormente cla-



Figuras 2A, 2B y 2C

sificados como embrionarios (meduloblastoma principalmente (figura 2C), PNET supratentorial, Tumor rabdoide/Teratoide atípico) (11.4%).

Las herramientas que emplea el neurocirujano pediátrico para evitar o minimizar el desarrollo de nuevos déficits neurológicos durante el procedimiento quirúrgico se basa en:

- Sistemas de neuronavegación y tractografía con resonancia magnética avanzada.
- Ecografía intraoperatoria.
- Microscopio.
- Uso de aspiradores ultrasónicos
- Abordaje endoscópico endonasal transesfenoidal a los tumores del área selar
- Monitorización neurofisiológica intraoperatoria: ha determinado una mejora sustancial de la evolución neurológica de nuestros pacientes al poder monitorizar la función neurológica durante la cirugía y así minimizar los riesgos de la misma. Incluye la realización de potenciales evocados motores, somatosensoriales, visuales, monitorización de pares craneales, estimulación transcortical.

► Hidrocefalia

Es la **patología neuroquirúrgica más frecuente en edad pediátrica**. Se define cómo el incremento del tamaño de las cavidades ventriculares, a elevada presión por un mecanismo de desbalance producción-circulación-absorción de LCR. Por tanto, la hidrocefalia puede ser:

- Arreabsortiva o comunicante como la que se desarrolla tras TCE, meningitis, hemorragia intraventricular (figura 3A)

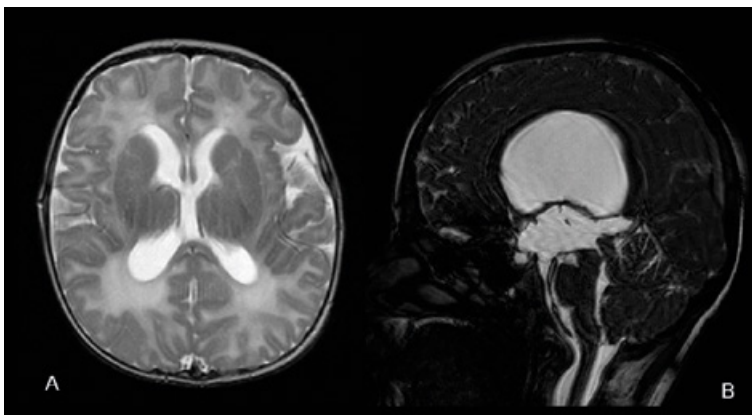


Figura 3A y 3B

- Obstruktiva o no comunicante como la que se produce por tumores o estenosis del acueducto de Silvio (figura 3B).

El **diagnóstico tardío puede tener consecuencias graves**: retraso psicomotor, trastorno motilidad ocular, déficit de agudeza visual, trastorno consciencia, síndrome hipotalámico e incluso la muerte.

En la mayoría de los casos, la hidrocefalia se resuelve colocando sistemas de derivación ventricular a la cavidad peritoneal (DVP) (hidrocefalia comunicante) o mediante la realización de ventriculostomía (hidrocefalia obstruktiva). Sin embargo, tanto la DVP como el estoma de la ventriculostomía pueden dejar de ser efectivos durante el seguimiento del menor. Por tanto, **es importante instruir a los padres de los menores con hidrocefalia de los síntomas de alarma, recomendar acudir al hospital de referencia más cercano y realizar el estudio diagnóstico y tratamiento en <24h.**

► Craneosinostosis

Se producen por el cierre prematuro de una o más suturas craneales condicionando problemas secundarios a una morfología no armónica (estética) y desarrollo de hipertensión craneal (10- 40%). Es frecuente además que presente malformaciones cerebrales y de otros sistemas asociadas. El diagnóstico es multidisciplinar incluyendo la realización de tomografía computarizada, resonancia magnética, valoración por oftalmología, ORL, Vía aérea, Pediatra genetista, Neurólogo, Maxilofacial y Neuropsicóloga.

Normalmente, el tratamiento implica el remodelado de la bóveda craneal antes del primer año vida y en las formas complejas suele ser necesario intervenciones sobre el macizo facial también. El seguimiento también es multidisciplinar hasta completar desarrollo puberal o de por vida.

► Malformación de Chiari

Es una anomalía de la charnela occipito-cervical, que supone la herniación de estructuras cerebrales de la fosa posterior hacia la región cervical a través del foramen magno (figura 4). Puede diagnosticarse por síntomas de compresión tronco-encefálica (alteraciones de la deglución, disartria, diplopía, nistagmo,

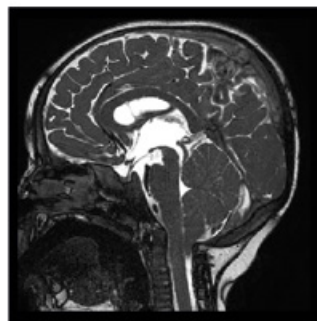


Figura 4

inestabilidad, apnea central del sueño), siringomielia (dilatación canal endimario central de ≥ 3 mm) o cefaleas occipitales inducidas por maniobras de Valsalva o con ejercicio físico.

La decisión de indicación quirúrgica en la malformación de Chiari es controvertida, ya que muchas veces no puede establecerse una relación de causa-efecto entre la malformación y los síntomas.

► Hemorragia intraventricular

En los últimos 20 años ha habido una disminución progresiva en la frecuencia de hemorragia intraventricular (HIV) (figura 5) en recién nacidos con peso <1500 gramos, pero aproximadamente en el 50% de los casos la HIV se complica con hidrocefalia. La hidrocefalia post-hemorragiática (HPH) representa una complicación grave que se asocia con un alto grado de morbilidad y mortalidad, como consecuencia de las lesiones cerebrales parenquimatosas, períodos prolongados de presión intracraneal elevada con edema periventricular y alteración en la mielinización.

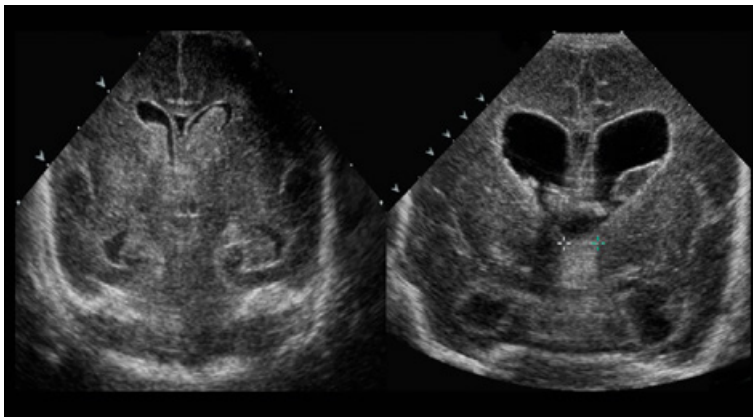


Figura 5

► Traumatismo craneoencefálico

Es la **primera causa de mortalidad en edad pediátrica** (explica 1/3 de los fallecimientos entre 1-14 años y hasta la mitad de los casos en adolescentes). Por suerte, **el TCE leve representa el 90% de los casos**. Es importante aplicar los criterios para la realización TC craneal para descartar lesiones que requieran ser intervenidas y sospechar lesión axonal ante discrepancia clínica-radiológica. **El TCE ocasiona síntomas cognitivos** (atención, multitarea, memoria de trabajo), **emocionales, motores y del lenguaje** que deben ser tratados mediante un

programa de rehabilitación y la más temprana posible reincorporación a un colegio convencional.

▶ Enfermedad cerebrovascular

Grupo heterogéneo de malformaciones vasculares que incluye los cavernomas, las malformaciones arteriovenosas, los aneurismas cerebrales y la enfermedad Moya Moya. Pueden ser diagnosticados por un episodio de hemorragia intracerebral, isquemia cerebral por “robo” o de forma incidental. Especialmente en los diagnósticos incidentales es importante balancear el riesgo de que se produzca una hemorragia cerebral a lo largo de la vida frente a los riesgos del tratamiento (cirugía, radiocirugía, endovascular).

MANEJO AGUDO DEL DAÑO CEREBRAL EN PEDIATRÍA. VISIÓN DEL NEUROPEDIATRA

Estibaliz Barredo Valderrama
Neuropediatra

INTRODUCCIÓN

El concepto de Daño Cerebral se refiere a un grupo heterogéneo de condiciones fisiopatológicas que causan daño en el cerebro, es un concepto operacional y amplio, necesario para responder a las demandas desde el punto de vista médico y de educación que precisan dichos pacientes y establecer una planificación adecuada. Era necesario equiparar este concepto a otros ya existentes para pacientes con otras patologías neurológicas, como la parálisis cerebral infantil o los trastornos del neurodesarrollo, que son entidades bien definidas y que disponen de servicios médicos y en el ámbito de la educación específicos para cubrir de manera óptima sus necesidades.

El Daño Cerebral tiene las siguientes características comunes:

- Supone un Daño Cerebral irregular que puede ser **focal o multifocal** y que conlleva **secuelas idiosincráticas e inusuales** para el paciente.
- Este daño genera **nuevas necesidades de manera repentina** para el paciente tanto a nivel de educación como médico.
- Supone una **carga emocional** en cuanto a la pérdida del “niño que fue” tanto para los padres como para el menor.
- Supone una **necesidad de aprender** cómo funciona el sistema sanitario y educativo que no había precisado previamente.

El Daño Cerebral puede tener dos tipos de causa de forma general:

- **Causa externa (lesión traumática):** traumatismo craneoencefálico (TCE).

- **Causa interna (lesión no traumática):** tumor cerebral, accidentes cerebro vasculares, lesiones anóxicas como la parada cardiaca o infecciones cerebrales como meningitis.

EPIDEMIOLOGIA

El **Daño Cerebral es la principal causa de muerte y de discapacidad neurológica en la infancia.** Dentro del Daño Cerebral, el traumatismo craneoencefálico originado de forma accidental es la causa más frecuente en los países desarrollados.

▶ Traumatismo Craneoencefálico Accidental:

Los datos referentes a incidencia y mortalidad del traumatismo craneoencefálico son muy variables ya que los estudios publicados en población pediátrica no son comparables, en ocasiones son estudios poblacionales otros recogen sólo casos admitidos en hospital, prospectivos, retrospectivos y con diferentes límites de severidad y edad no comparables entre ellos. Utilizando la escala de coma de Glasgow para clasificarlos por severidad, **podríamos decir que el 5% son TCE graves (puntuación en escala menor de 8 puntos), el 5-10% serían moderados (puntuación 9-12) y el 85-95% serían leves (puntuación mayor de 12).**

En general un 10% precisan ingreso. Las tasas de mortalidad son bajas y con tendencia decreciente en los países desarrollados debido a la mayor conciencia de prevención en este sentido. Sin embargo, asocia morbilidad neurológica en el 12% de los casos, no sólo morbilidad desde el punto de vista motor, sino también es importante la morbilidad cognitiva y conductual que se puede observar de forma tardía, aunque haya poca o ninguna afectación motora. El desarrollo neurológico no está completo en la infancia, por lo tanto, hay secuelas cognitivas que pueden surgir en el futuro relacionadas con la adquisición de nuevos aprendizajes, dificultades en las funciones frontales como es la atención, el control de impulsos y las funciones ejecutivas.

En la mayoría de las ocasiones el TCE se produce por caídas y son más frecuentes en el primer año de vida y ocurre normalmente en el domicilio, siendo los accidentes de tráfico en calidad de peatón los segundos en frecuencia principalmente entre los 10 y 15 años que suelen ocurrir a última hora de la tarde y más en verano. Entre los 4 a los 11 años suele ocurrir en el exterior en un contexto deportivo.

► Lesiones Cerebrales no Traumáticas:

Son muchas y variadas las causas de coma de origen no traumático y hasta en un 14% de los casos la etiología no está claramente identificada. La causa más frecuente son las infecciones cerebrales que incluyen las meningitis y encefalitis. Aunque la incidencia de la meningitis neumocócica ha disminuido desde la generalización de la vacuna, aún supone una tasa de mortalidad del 13% con importantes secuelas neurológicas hasta en el 63% de los casos, teniendo peor pronóstico cuando asocian coma, convulsiones prolongadas y presentaciones tardías.

Es muy importante destacar en este punto el papel del ictus en la infancia, ya que tiene una incidencia importante cada vez más reconocida a nivel médico y también a nivel social, siendo la incidencia del ictus arterial isquémico postnatal de 1,60 casos/100.000/año y del neonatal de 17-63 casos/100.000. Una incidencia similar a la de los tumores cerebrales. Supone una de las 10 principales causas de muerte en la infancia y conlleva secuelas hasta en el 60%-85% de los casos como déficits motores, epilepsia, alteración campo visual, problemas psicosociales, retraso cognitivo y alteraciones en las funciones ejecutivas.

Otras causas dentro de este grupo son la hipoxia-isquemia en relación con casos de parada cardíaca y “casi ahogamiento”. La parada cardíaca fuera del hospital en general tiene mal pronóstico en cuanto a morbilidad y mortalidad. En el caso de los “casi ahogamientos”, la temperatura del agua es un importante factor pronóstico siendo mejor cuando ocurre en agua helada.

PRONÓSTICO

El pronóstico del Daño Cerebral **depende del tipo de lesión, el mecanismo por el que se ha generado, la severidad del daño y la edad del paciente en el momento de la lesión.**

En cuanto a la edad del paciente, se ha supuesto y quizás sobreestimado un buen pronóstico en los menores comparado con los adultos debido a la plasticidad cerebral, ya que cada vez son más evidentes las posibles secuelas cognitivas que pueden aparecer a medio-largo plazo. En el adulto la recuperación se completa cuando se recupera la función previa al momento del daño, lo que implica una recuperación motora y cognitiva, funciones que tenía totalmente establecidas en el momento

del daño, cosa que en el menor no ocurre, recuperar la condición prelesión no implica recuperación total, ya que todavía no se han establecido funciones cognitivas que se desarrollan más tarde que las funciones motoras. Por ello, es fundamental considerar el pronóstico cognitivo ya que el menor está en medio de un proceso de desarrollo físico y cognitivo y el Daño Cerebral puede interrumpir este proceso evolutivo.

En cuanto a la etiología del Daño Cerebral, algunos estudios señalan un peor pronóstico cuando el daño cerebral es de origen anóxico comparado con el de origen traumático.

La escala de Coma de Glasgow (Glasgow Coma Scale-GCS) se utiliza para realizar una estimación grosera de las posibles secuelas neurológicas, también la amnesia postraumática, es decir, el tiempo que tarda en recuperar la orientación en tiempo, lugar y persona y la habilidad para tener nuevos recuerdos se pueden utilizar para estimar el pronóstico.

Las consecuencias derivadas del Daño Cerebral en la infancia son muy variadas dando lugar a perfiles desiguales de fortalezas preservadas y nuevas debilidades; en ocasiones menores con daños muy severos presentan un déficit motor importante pero una cognición preservada, en estos casos es un reto conseguir una comunicación efectiva; por otro lado, un escenario de daño más frecuente es el relativo a los “**lesionados invisibles**” los cuales aparentemente son independientes para las actividades de la vida diaria (andar, hablar...) pero tienen problemas en habilidades ejecutivas que les impiden de manera significativa para otras actividades lo que supone un impacto considerable en su funcionamiento y en su calidad de vida.

MANEJO INICIAL DEL DAÑO CEREBRAL EN LA INFANCIA

El manejo inicial del Daño Cerebral en la infancia se basa en intentar mejorar el pronóstico, por lo tanto, es fundamental impedir que la lesión inicial evolucione a un Daño Cerebral secundario e irreversible debido al efecto de la hipoxia y la isquemia. Para conseguir esto, son fundamentales dos aspectos; **conseguir un diagnóstico y tratamiento precoz y específico y al mismo tiempo instaurar medidas de neuroprotección**. Este manejo se basa en guías de práctica clínica específicas para cada patología (ictus, status, TCE...), muchas veces basadas en la experiencia de unidades de adultos sin olvidar que la respuesta de los menores es diferente, inmadura y con necesidades específicas.

▶ Tratamiento Precoz

Tras la valoración cardiorrespiratoria inicial, es necesario iniciar maniobras de soporte vital básico o avanzado habituales de forma inmediata (A: Vía aérea, B: Respiración, C: Circulación, D: Disfunción neurológica)

▶ Diagnóstico Precoz

Del mismo modo hay que intentar identificar a través de la exploración neurológica las posibles situaciones de riesgo para el cerebro (cambios en el estado mental, signos de focalidad neurológica, deterioro neurológico, muerte cerebral) e intentar determinar el nivel donde el sistema nervioso puede estar afecto.

Para realizar un diagnóstico precoz y lo más certero posible, en la mayoría de las ocasiones la exploración se completa con pruebas complementarias de neuroimagen (TAC, RMN), neurofisiológicas (EEG) y de forma frecuente con la monitorización de presión intracraneal.

▶ Medidas de Neuroprotección

Se inician de forma conjunta con las maniobras de resucitación incluso antes de llegar al hospital con idea de evitar o minimizar el daño neuronal secundario. Estas medidas incluyen:

- **Manejo adecuado de líquidos.** Para que haya una perfusión cerebral adecuada es necesario mantener en cifras adecuadas la tensión arterial media y la presión intracraneal por lo tanto es primordial el manejo de la fluidoterapia, monitorizar la presión intracraneal y mantenerla estable con diferentes medidas como elevar el cabeceero, relajantes musculares y control PaCO₂.
- **Mantener normoglucemia.** Evitar tanto la hiperglucemia como la hipoglucemia ya que implican peor pronóstico neurológico y supervivencia.
- **Mantener normotermia.** La hipertermia supone mayor demanda metabólica cerebral y limita el oxígeno en áreas de penumbra y la hipotermia moderada 32-34 °C no ha demostrado beneficio en el momento actual como ocurre en los neonatos con asfixia.
- **Tratamiento de la agitación.** Aparece cuando la lesión es severa y es necesario crear un entorno adecuado y en ocasiones medicación.
- **Tratamiento de las crisis convulsivas.**

- **Tratamiento del síndrome de disautonomía central** (taquicardia, fiebre alta e hiperventilación). Suele ocurrir en contexto de lesiones severas que afectan al tronco del encéfalo y se maneja con fluidoterapia y medicación.

Es fundamental avanzar en tratamientos específicos a través de guías clínicas como es el caso del ictus pediátrico. Se están haciendo avances para intentar realizar un diagnóstico y tratamiento precoz y específico con el objetivo de disminuir las secuelas secundarias.

En el caso del ictus, implica la creación de un código ictus pediátrico en analogía al existente en la edad adulta, por lo tanto, una **atención específica en el entorno extrahospitalario, intrahospitalario y unidades ictus pediátricas**.

► Tratamiento Medico Medio-Largo Plazo

A medio-largo plazo, es necesario **vigilar aspectos relacionados con la cognición, conducta y problemas que pudieran surgir en el ámbito de la educación** ya que pueden aparecer alteraciones en la conducta, trastornos del sueño, impulsividad, agresividad, aislamiento social, déficit de atención, dificultades ejecutivas y de organización que pueden no ser evidentes inicialmente. Como **comorbilidad neurológica puede aparecer epilepsia hasta una década después del daño, otra posible complicación es la migraña postraumática**. Otras complicaciones médicas **evidentes con el tiempo son la disgeusia** (comida con sabor metálico) **y la anosmia** debida a la fractura placa cribiforme que mejora con el tiempo.

CONCLUSIONES

El Daño Cerebral es un concepto amplio que implica diferentes entidades desde el punto de vista fisiopatológico (desde causas externas como un traumatismo craneoencefálico hasta causas no lesionales-internas como los ictus) pero a la vez un concepto muy necesario para mejorar la atención médica y educacional que requieren dichos pacientes debido a las secuelas que presentan de una forma muy característica.

Para un manejo óptimo de estos pacientes desde el punto de vista neurológico con idea de mejorar el pronóstico, es fundamental un diagnóstico y tratamiento precoz acompañado de medidas inmediatas de resucitación y al mismo tiempo medidas de neuroprotección para evitar Daño

Cerebral secundario el cual implica hipoxia-isquemia y secuela irreversible. Aunque el pronóstico en los niños es mejor sobre todo desde el punto de vista motor, hay que tener en cuenta las posibles secuelas cognitivas no tan evidentes de forma inmediata tras la lesión.

DAÑO CEREBRAL INFANTO-JUVENIL: ATENCIÓN REHABILITADORA EN FASE AGUDA

Mercedes Martínez Moreno
Médica Rehabilitadora

El Daño Cerebral Infantil (DCI) forma parte de las discapacidades «emergentes». En la actualidad, los avances médicos logran salvar vidas que hasta hace poco tiempo no sobrevivían y además las causas relacionadas con esta discapacidad, como los accidentes, están muy arraigadas en nuestra sociedad. Por lo tanto, el DCI supone un problema para la salud pública tanto en el presente como en el futuro debido a la complejidad de sus secuelas y a las múltiples repercusiones en el plano familiar, sanitario, social y económico.

En el DCI en la edad infanto-juvenil hay que tener en cuenta la valoración de las secuelas que presenta el menor en el momento de la lesión, pero sobre todo es muy importante preveer qué tipo de dificultades pueden aparecer en el transcurso del desarrollo.

Aunque inicialmente las alteraciones físicas son las más evidentes tras el Daño Cerebral, posteriormente, van a ser las cognitivas y de conducta las que más van a dificultar al menor su posterior inclusión a la vida diaria.

El proceso rehabilitador debe intentar restituir, minimizar y/o compensar las alteraciones funcionales aparecidas en la persona con discapacidad como consecuencia de una lesión del sistema nervioso.

El proceso rehabilitador debe trabajar en todas las esferas del paciente:

- Física
- Psíquica
- Sociofamiliar

El equipo rehabilitador en el DCI debe evaluar el proceso en todas las etapas del tratamiento y detectar todas las discapacidades utilizando

instrumentos de medida específicos y validados. Además, es el encargado de elaborar un programa de intervención terapéutico, modificándolo y adaptándolo al momento evolutivo del paciente. También debe realizar el seguimiento del paciente hasta el final de la etapa juvenil.

La atención rehabilitadora en la infancia o adolescencia con Daño Cerebral **debe ser holística e integral**, es decir que abarque no sólo los aspectos físicos sino también los aspectos psicológicos y socio-familiares. Por otro lado, la atención debe estar orientada al paciente y siempre individualizada. **Es muy importante la cooperación activa de la familia en el proceso rehabilitador. En los pacientes pediátricos es importante que la atención se prolongue hasta la edad adulta para poder detectar y tratar complicaciones que puedan aparecer a lo largo del desarrollo.** Para poder realizar una adecuada atención rehabilitadora es necesario poder contar con los medios tanto personales como materiales necesarios.

El DCI pasa por una serie de fases que sitúan su atención en diferentes lugares y que conllevan objetivos y necesidades de tratamiento con medios personales y materiales muy distintos.

Fases DCI	Régimen	Objetivo
Aguda o crítica	Hospitalizado: UCIP, planta de neurocirugía, neurología, pediatría o traumatología	Salvar la vida del paciente y mitigar las secuelas
Subaguda	Hospitalizado en planta o en domicilio	Facilitar la recuperación
Crónica	En domicilio	Reinserción

El equipo de tratamiento durante la **fase aguda** está formado por un grupo de profesionales que deberán **atenderle en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) o planta de hospitalización según la etiología** .

- **Pediatra especialista en UCIP.**
- **Neuropediatra y Neurocirujano.**
- **Médico rehabilitador y foniatra infantil**, y el equipo interdisciplinar formado por fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y logopedas.
- **Pediatra de la planta de hospitalización.**

- **Psiquiatra y psicólogo.**
- **Trabajador social propios de los hospitales.**
- **Familia**

Durante la fase aguda de un DCI los objetivos principales son salvar la vida del paciente y mitigar las secuelas. Esta fase se desarrolla en la UCIP, planta de Neurocirugía o Pediatría. **Idealmente, se debe avisar al equipo rehabilitador en las primeras 48 horas tras el DCI.** La rehabilitación temprana se basa en el concepto de plasticidad cerebral, por el que se consigue mejoras a través del reclutamiento de zonas del cerebro no dañadas.

Los objetivos del tratamiento rehabilitador durante esta fase aguda son fundamentalmente prevenir complicaciones tanto desde el punto de vista osteomuscular como respiratorio.

Para ello, son importantes:

- **Los cambios posturales:** en niños pequeños especial cuidado con la cabeza y en mayores el sacro.
- **Movilizaciones articulares,** idealmente durante tiempo corto pero repetidas a lo largo del día. Siempre con precaución con vías, aparataje y con control cardiorespiratorio.
- **Tratamiento postural para mantener en un adecuado alineamiento las extremidades:**
 - Utilización de almohadas que colaboren en el posicionamiento.
 - Férulas: generalmente se utilizan férulas antiequino o de posicionamiento de miembros superiores. Las ortesis antiequino deben mantener tobillo-pie en posición neutra. Hay que vigilar con cuidado los pacientes con rigidez de decorticación o distonías en los que se pueden llegar a producir lesiones por apoyo.
- **Tratamiento farmacológico de los trastornos del movimiento:** se debe realizar un tratamiento precoz de la distonía o espasticidad que influyen en los acortamientos musculo-tendinosos. La utilización de antiespásticos orales como el Baclofeno o la Tizanidina, antiespásticos intramusculares como la toxina botulínica pueden colaborar al manejo inicial y a evitar complicaciones.

Idealmente los pacientes con DCI deben ocupar espacios en la UCIP donde se puedan minimizar ruidos e igualmente en su manejo se deben minimizar estímulos nociceptivos tanto en sus cuidados como en las mo-

vilizaciones. **Se deberá favorecer la estimulación sensorial positiva al paciente de forma controlada y progresiva** (no se beneficiará de una hiperestimulación, en contra de lo que se puede creer).

Se realizarán estimulaciones visuales, auditivas, olfatorias, gustativas y táctiles, aplicadas por los distintos profesionales en función de las respuestas que se van obteniendo. Los familiares que conocen los gustos del menor favorecen la elección de los estímulos, añadiendo al entorno fotos o voces. De este modo, se intenta un progresivo contacto con el medio del paciente.

Otro de los objetivos es iniciar tan pronto como sea posible **la evaluación por parte del médico foniatra para comenzar tratamiento con logopedia** que estimule la función oro-motora.

También es importante instaurar precozmente el tratamiento de **fisioterapia respiratoria** orientado a favorecer el manejo de secreciones, reducir el trabajo respiratorio y mejorar la ventilación global o regional.

Desde el punto de vista de las familias los primeros momentos tras una lesión cerebral están llenos de dudas e incertidumbre. Es necesario que exista una **adecuada comunicación con la familia sobre la situación clínica, objetivos de tratamiento**, etc. También para facilitar la difícil tarea de manejar los sentimientos de miedo, culpa, angustia, etc, se hace **imprescindible el apoyo psicológico a la familia**. También desde estas fases iniciales es básico que se realice ya un primer contacto con trabajo social que pueda evaluar necesidades y colabore en la información de ayudas.

Una vez superados los momentos más críticos se produce la **salida desde la UCIP a la planta de hospitalización**. En esta etapa el paciente tendrá una **estabilidad clínica que nos permitirá intensificar la terapia**. Se iniciará una movilización más intensiva y según tolerancia y capacidad de participación del paciente se irán incrementado los tiempos de terapia. Si la situación clínica lo permite, se inicia ya la terapia en sala de fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia.

Teniendo en cuenta la edad del menor, se tratará de avanzar en el desarrollo motor que le corresponde (sostén cefálico, de tronco en sedestación, en bipedestación, corrección de la marcha...). Asimismo, se trabajarán las actividades de vida diaria (AVD) y la funcionalidad correspondiente a su edad desde el área de terapia ocupacional.

Es el momento adecuado para realizar una valoración más profunda sobre el problema de la disfagia, intensificar el tratamiento de reeducación oro-motor encaminado a poder tomar decisiones sobre vía de alimentación más adecuada, para evitar las complicaciones graves como la neumonía aspirativa. Es importante en este punto el trabajo conjunto con los especialistas en Nutrición y Otorrinolaringología que colaboraran en la valoración de la disfagia y en encontrar métodos seguros de alimentación. También, en esta fase, los logopedas inician un trabajo dirigido a mejorar aspectos de la comunicación, introduciendo si es necesario sistemas de comunicación alternativos.

En esta etapa se suele producir el **escenario perfecto para realizar una valoración más exhaustiva del paciente**, determinando los déficits que presenta y valorando sus puntos fuertes, para programar así un plan de tratamiento individualizado acorde a las necesidades específicas del menor.

También, es el momento de introducir **la valoración neuropsicológica para intentar que el equipo pueda trabajar conociendo la situación cognitiva y valore los instrumentos más adecuados para su trabajo**. Es importante valorar las alteraciones conductuales y dar directrices a profesionales y familiares sobre cómo manejar las mismas. En ocasiones estas precisan de un tratamiento farmacológico por lo que la figura del psiquiatra cobra especial relevancia.

Dentro del plan de tratamiento se recomienda que exista un plan específico de apoyo familiar con intervenciones centradas en el acompañamiento emocional de los familiares y un entrenamiento específico en habilidades del cuidado del paciente. También es el momento adecuado para que el trabajador social colabore en valorar las necesidades en su campo e iniciar desde entonces el apoyo específico, detectando posibles necesidades y colaborando en el difícil campo de la búsqueda de ayudas específicas.

La continuación del tratamiento desde la fase de hospitalización a la fase ambulatoria se intenta que sea sin solución de continuidad. Este es el momento de buscar un Centro o Unidad especializada en atender Daño Cerebral Infantil. Actualmente, existe un gran problema para poder realizar de forma adecuada esta transición. Tenemos escasez de recursos de atención ambulatoria para el DCI en la Sanidad Pública y sobre todo si el paciente queda en un estado de mínima conciencia, donde los recursos son todavía más escasos. En el caso de estos pacientes, si la familia decide su traslado al domicilio, no existe la posibilidad desde la Sanidad

Pública de ofrecer atención domiciliaria y continuación de las terapias que el paciente todavía necesita en esta fase.

El seguimiento en consultas de rehabilitación infantil de los pacientes que han sufrido un Daño Cerebral en edad infantil debe prolongarse durante toda la infancia y adolescencia. La valoración clínica y neuropsicológica nos permitirá detectar posibles complicaciones que precisen un tratamiento específico. El médico rehabilitador está a cargo de la prescripción de las ortesis y productos de apoyo que el paciente vaya necesitando a lo largo del crecimiento. Si en los exámenes clínicos y funcionales aparecen nuevos objetivos, alcanzables con una rehabilitación intensiva, se proporciona esta, teniendo habitualmente una duración limitada. En muchos centros se están implementando las llamadas consultas de transición, estas son un paso intermedio a las consultas de adultos y son importantes para adolescentes con Daño Cerebral.

CONCLUSIONES

El Daño Cerebral en edad infanto-juvenil condiciona repercusiones de índole física, psicológica y socio-familiar. Estas, no sólo son de forma inmediata sino a largo plazo. Precisa de una atención integral mediante una equipo transdisciplinar, ha de ser intensiva en la fase subaguda y con seguimiento clínico hasta la edad adulta.

NECESIDADES DE LAS FAMILIAS EN LOS PRIMEROS MOMENTOS TRAS EL DAÑO CEREBRAL INFANTIL. MI VIVENCIA PERSONAL

Paloma Pastor Alfonso
Presidenta de la Fundación Sin Daño

EL MOMENTO DEL DAÑO CEREBRAL

Nadie está preparado para una cosa así. Nadie está preparado para que de forma súbita la vida cambie, dé un vuelco, todo se ponga patas arriba. Nada importa, ni tu vida, ni tu trabajo, ni tu familia. Solo importa que tu hijo no se muera, ni siquiera piensas en cómo va a quedar. La vida se rompe.

Todo empezó un día de diciembre de 2011, imaginen una familia normal, un papá, una mamá, una niña de 10 años y un niño de 8, también dos perros. Estábamos de vacaciones de Navidad y teníamos muchas ganas de ir al campo, de hacer una excursión, hacía meses que no lo hacíamos pues el papá había estado con la quimio y lo había pasado regular. Decidimos ir a un lugar que conocíamos bien, es un paraje que se llama Santa Quiteria, a orillas del Duero, en Soria, aquellos bellos lugares que tan bien describió Machado. Cogimos nuestras mochilas con algo de comer, las cantimploras y allá que nos fuimos. El recorrido discurre por un camino entre montes alomados poblados de encinas y tomillos, el día era soleado, frío y agradable, los buitres sobrevolaban nuestras cabezas, también en sentido figurado.

Ya de vuelta el niño desapareció, empezamos a buscarle, estábamos muy preocupados. Con mucho susto avisamos al 112, la policía montó un dispositivo de búsqueda, pero el niño no aparecía. Cuando se estaba poniendo el sol y ya imaginábamos lo peor, un policía apareció con el niño en brazos. Grité cómo gritan los actores en las películas, el alma saliéndome por la boca. El niño no reaccionaba, estaba en coma.

Supimos después desde dónde habría podido caer, una roca de 20 metros de altura, casi letal, un lugar maldito, un momento maldito que borró nuestro pasado, todo lo que habíamos sido desapareció entonces.

Inmediatamente nos encontramos en un nuevo entorno, artificial y tecnológico, la ambulancia, el TC, el quirófano, la UCI pediátrica. Tantas palabras que no entendíamos, derrame cerebral, sensor de presión intracraneal, daño cerebral severo, estado de mínima conciencia, bolos de morfina, crisis diencefálicas. Nos invadían sentimientos difíciles de explicar, innombrables, miedo, mucho miedo, incredulidad, incertidumbre.

El hospital pediátrico se convirtió en nuestra casa, el entorno en el que nos sentíamos seguros, teníamos que confiar, los médicos eran nuestros dioses, de ellos dependía la vida de nuestro hijo.

Desde entonces, nada ha vuelto a ser igual, hemos vivido algo traumático que nos ha roto por dentro, es algo animal, desgarrador. Pero el instinto de supervivencia te va salvando poco a poco, lo llaman resiliencia. La mirada al mundo que nos rodea se ha tornado más compasiva, más humana.

Durante los dos años tras el accidente solo importaba una cosa, que mejorara el niño.

Todo lo que vivimos, lo superamos cómo mejor sabíamos, intentando entender lo que pasaba, hablando, preguntando a los médicos, leyendo, informándonos. Todo era nuevo. Me pregunto ahora qué hubiéramos necesitado entonces, que cosas nos hubieran hecho la vida más fácil, y las hay, y muchas, reflexionando paso a resumirlo:

NECESIDADES DE LOS PACIENTES Y LAS FAMILIAS

Voy a distinguir entre dos tipos de necesidades:

► Las que se solucionan fácilmente.

Puesto que son gratis y las que requieren de dotación de medios y recursos, lo que lo hace más complicado, sobre todo hoy en día con los continuos recortes sufridos en los ámbitos públicos sanitarios y sociales.

Las que son gratis, las que tiene mucho delito no hacer, puesto que no cuestan nada. Para las que solo hay que tener conciencia técnica de la necesidad y voluntad política de resolverlo.

La primera necesidad detectada es la de mejorar la **comunicación e información** a la familia y al paciente, aun siendo este pediátrico. En el entorno hospitalario la prioridad es salvar la vida del paciente y así debe ser. Pero hay otros aspectos relacionados con la humanización de la asistencia que son absolutamente necesarios. La incertidumbre con que se vive el momento del Daño Cerebral es insoportable, no sé entiende nada de lo que está pasando y la comunicación de los médicos es muy, pero que muy, escasa.

Es, por tanto, preciso dotar de **habilidades y medios de comunicación a los profesionales sanitarios**. Deben aprender a comunicar, debe haber entornos dónde hacerlo y establecer el momento preciso para ello. Hace falta más comunicación, información, empatía, sensibilidad, más humanidad en la asistencia sanitaria. Pero es preciso sensibilizar a los profesionales, tienen que estudiar la comunicación y la humanización de la asistencia sanitaria en las carreras y luego ponerlo en práctica.

Si el paciente es pediátrico y está consciente, no hay que olvidarse de él, **tiene derecho a saber y conocer lo que está pasando**.

- ▶ Las que necesitan de dotación de recursos materiales y humanos y, por tanto, de presupuesto.

Medidas que están enfocadas al bienestar del paciente y las familias, al bienestar ambiental, a un mejor descanso nocturno. **Mediante la dotación a los hospitales de entornos amables, limpios, amplios, cómodos y luminosos**. Actualmente, muchos de los hospitales son antiguos, poco funcionales, se caen los techos, no hay baños adaptados, en definitiva, desde hace ya mucho tiempo no se ha dedicado el recurso económico necesario para rehabilitarlos como se debería.

Medidas que tienen que ver con el bienestar psicológico, que dan soporte a las necesidades emocionales y psicológicas de las familias. Que requieren de recursos humanos, de **psicólogos clínicos** que traten de ayudar a la familia a asumir, a entender lo que está pasando y a lidiar con ello. La presencia de psicólogos en hospitales hoy en día es muy escasa y, si hay, su trabajo se dedica fundamentalmente a los pacientes oncológicos.

La vuelta a casa suele ser un momento que produce vértigo a las familias, es muy posible que la persona con Daño Cerebral tenga secuelas y discapacidades asociadas. El domicilio tiene que estar adaptado, también el vehículo. La **terapeuta ocupacional**, podría ayudar mucho y enseñar a la familia a cómo manejar las Actividades de la Vida Diaria

del menor. Pero, a día de hoy, hay pocas terapeutas ocupacionales en los hospitales y es muy raro que se desplacen al domicilio, aspecto que sería extraordinariamente útil.

La labor de la **trabajadora social del hospital** es fundamental, podrá informar sobre los recursos existentes y ayudar a la familia en los trámites burocráticos que precise para la nueva situación.

Es posible que la familia esté desplazada de su lugar de origen, con lo cual necesite buscar un alojamiento dónde estar mientras acompaña al paciente. Actualmente hay muy pocos **alojamientos disponibles para las personas con un familiar con Daño Cerebral ingresado** que están desplazadas de su lugar de residencia. Algunas Fundaciones o Asociaciones tienen alojamientos disponibles, pero el recurso es solo para determinadas patologías y es totalmente insuficiente.

Para poder acompañar al paciente, seguramente los familiares estén faltando al trabajo y tengan que gestionar con la empresa una nueva situación laboral. Aparece entonces la figura del **Cuidador principal**, generalmente una mujer, puede ser la madre, la esposa, la hija... la brecha de género en los cuidados es del 75%. Hay una larga y ardua labor por delante para dar reconocimiento social, laboral y económico a la cuidadora principal, actualmente las políticas de apoyo y ayudas son casi inexistentes.

Deberíamos hablar también de la falta de ayudas, que son extensivas a todo el colectivo de la discapacidad. Una sociedad que no reconoce la diversidad neurológica, que no reconoce la necesidad de los cuidados, que los invisibiliza, es una sociedad economicista, pobre en valores que debe cambiar.

NECESIDADES DE LOS PROFESIONALES MÉDICOS

Pero no todo son necesidades del paciente y la familia, no podemos olvidar a los profesionales sanitarios que, si no están contentos, laboralmente sobre todo, mal van a enfocar la humanización del paciente.

Los profesionales que trabajan en el entorno sanitario, médicos, terapeutas, psicólogos, enfermeras, auxiliares, limpiadoras, celadores... requieren buenas condiciones laborales, cuidados, horarios racionales, medidas de conciliación y formación. Para así poder crear un entorno sanitario más amable y más funcional.

Finalmente es preciso hablar de los gestores, es preciso que tengan una visión más holística de la gestión, velar por la eficiencia en el funcionamiento del entorno sanitario, ser sostenibles económicamente y cuidar al profesional.

TRANSICIÓN A LA ETAPA AMBULATORIA: SERVICIOS ESPECIALIZADOS EN REHABILITACIÓN DEL DAÑO CEREBRAL INFANTIL

Ignacio Quemada Ubis
Psiquiatra

LOS SERVICIOS DE REHABILITACIÓN INFANTIL EN LA RED MENNI

Para ilustrar la reflexión y hacerla real, se ha utilizado la experiencia de creación y gestión de los 4 Servicios de Daño Cerebral que funcionan en el seno de la Red Menni:

- **Valencia** (Centro Sociosanitario Nuestra Señora del Carmen).
- **Valladolid** (Hospital Benito Menni).
- **Madrid** (Hospital Beata María Ana).
- **Bilbao** (Hospital Aita Menni).

Visto de manera global, la Institución ha apostado por estos Servicios de rehabilitación de Daño Cerebral para menores y se ha apoyado en un grupo de profesionales tractores que tradicionalmente han sido médicos rehabilitadores o neuropsicólogos, siempre bien acompañados por terapeutas con formación especializada. Salvo en el caso de Valencia, que siempre ha contado con apoyo de la financiación sanitaria pública, el resto de los Servicios se han desarrollado con financiación exclusivamente privada.

En los últimos dos años los Servicios de Bilbao y Valencia se han abierto a Convenios de Atención Temprana, con lo que cuentan con financiación pública procedente de los presupuestos de Servicios Sociales.

Dentro de la Red Menni los Servicios globalmente más pequeños, Valencia y Valladolid, han contado con las Unidades de rehabilitación infantil más desarrolladas y más vitales.

En ambos casos, en el nacimiento del Servicio de Daño Cerebral, la actividad rehabilitadora con menores estuvo presente desde los primeros momentos. En los otros dos Servicios, Madrid y Bilbao, el Servicio de infantil surgió al amparo de un amplio desarrollo previo de los Servicios de hospitalización y ambulatorio para adultos.

DIFERENCIAS DE LA REHABILITACIÓN DEL DAÑO CEREBRAL ENTRE ADULTOS Y MENORES

Para los equipos que trabajan con ambas poblaciones, adultos y menores con Daño Cerebral, es útil tener presentes las diferencias de los retos rehabilitadores de cada una de estas poblaciones.

La más evidente es que el adulto ha completado su desarrollo y que, por tanto, las capacidades (motoras, cognitivas, de personalidad) han alcanzado su madurez y estabilización. Las secuelas se muestran claras en los primeros meses y dibujan una situación más estable sobre la que planificar actividades restauradoras, compensadoras y sobre la que marcar los objetivos funcionales. En el caso de los menores, especialmente a edades muy tempranas, hablamos de personas en proceso de desarrollo con lo que no es posible estimar las secuelas definitivas en un período de meses; algunas de las consecuencias de las lesiones cerebrales pueden hacerse evidentes cuando el desarrollo propio de una etapa evolutiva se vea afectado por una lesión cerebral que impida o modifique la evolución prevista.

Estas consecuencias demoradas de la lesión cerebral de un menor son especialmente importantes en los ámbitos cognitivo, psicopatológico y conductual; dicho de otra manera, pueden ponerse de manifiesto déficit en funciones ejecutivas, por ejemplo, planificación o abstracción, en la conducta social a través de ausencia de empatía o desinhibición y en el surgimiento de trastornos psiquiátricos, especialmente psicosis. Estas últimas no son complicaciones muy frecuentes, pero sí muy graves.

Otra de las diferencias entre la rehabilitación en adultos y en menores tiene que ver con el nivel de protocolización de ambas actividades. En el caso de los adultos hay una mayor cantidad de guías y de evidencia científica; la neurorrehabilitación del adulto con Daño Cerebral, a pesar de su evidente juventud como disciplina, lleva una cierta ventaja con respecto a la rehabilitación del menor con Daño Cerebral. Los sistemas de acreditación de UNESPA, similares a los propios de FEDACE para unidades de rehabilitación hospitalaria, las guías que ha empezado a publicar

la Sociedad Española de Neurorehabilitación, las revisiones Cochrane o el consenso acerca de algunas medidas de resultados, FIM/FAM por ejemplo, no encuentran un correlato claro en la rehabilitación del menor con Daño Cerebral.

FACTORES A TENER EN CUENTA EN LA ORGANIZACIÓN DE UN SERVICIO DE REHABILITACIÓN INFANTIL

En la organización y diseño de un Servicio de rehabilitación para menores con Daño Cerebral hay varios factores a tener en cuenta.

El primero y más importante es la **edad de los niños a quienes se atiende**. La edad pediátrica se extiende desde los 0 a los 16 o 18 años, pero mientras que la rehabilitación de una persona de 12, 14 o 16 años guarda mucha similitud con la rehabilitación del adulto joven, la rehabilitación del bebé con Daño Cerebral es muy diferente, todas las capacidades están por desarrollarse y hablar de autonomía en AVDs carece de sentido en el corto y medio plazo. Los retos en alimentación, deglución o desarrollo motor requieren destrezas y pericia rehabilitadora muy específicas en el caso de los menores de meses.

El **tipo de financiación** también nos va a condicionar en la organización del Servicio. Un Servicio financiado por un programa de atención temprana gana en términos de accesibilidad, pero tiene unas limitaciones importantes en cuanto a intensidad de la intervención. Habremos de maximizar el entrenamiento de los padres que van a ser los grandes coterapeutas.

Por último, la **coordinación con agentes externos** adquiere en el caso de la rehabilitación infantil una complejidad máxima que ha de tenerse en cuenta en la planificación de los tiempos y tareas de los miembros del equipo: los distintos entornos que inciden en la vida y la salud del menor, educativo, social (como financiador y coordinador de los programas de atención temprana), sanitario, la familia y el propio equipo multidisciplinar han de comunicarse, acordar objetivos y alinear los esfuerzos.

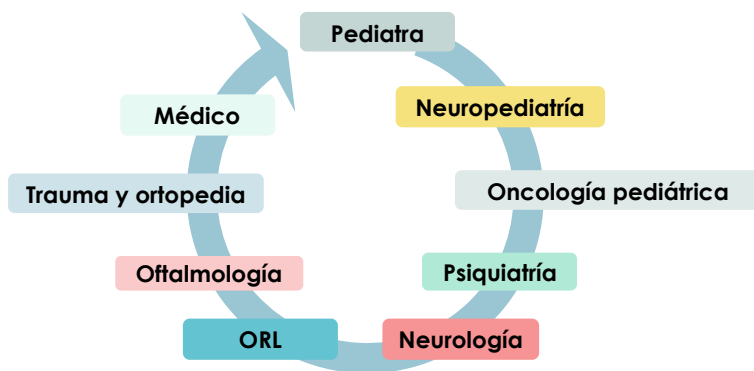
CARACTERÍSTICAS SINGULARES DE LOS PROGRAMAS DE ATENCIÓN TEMPRANA

Mención específica merecen los programas de atención temprana desarrollados en las distintas Comunidades Autónomas; están orientados

a la prevención, detección precoz e intervención con menores en riesgo de, o con presencia de discapacidad. Estos programas permiten atender a niños de 0 a 6 años que presenten cualquier tipo de discapacidad o trastorno del desarrollo. Los menores con lesiones cerebrales podrán beneficiarse de estos Servicios en esa etapa temprana y la accesibilidad es universal lo que constituye una ventaja evidente. Por el contrario, en estos programas la especialización de la atención al menor con Daño Cerebral se diluye entre todos los problemas posibles del desarrollo en donde se incluyen el autismo, la prematuridad, la discapacidad intelectual, la enfermedad somática grave o la oncología pediátrica.

En comparación con los Servicios de rehabilitación de los adultos con Daño Cerebral, en los programas de atención temprana se pierde presencia médica directa que se trata de compensar con el seguimiento de los especialistas médicos de los Servicios Públicos de Salud. La integración de este conocimiento médico en los programas de rehabilitación es mucho menos efectiva que en los casos de la rehabilitación multidisciplinar de los adultos.

En algunos casos de rehabilitación del menor con Daño Cerebral la participación médica puede ser compleja; no podemos olvidar que pediatras, neuropediatras, médicos rehabilitadores, otorrinos, oftalmólogos, psiquiatras y ortopedas pueden intervenir en distinta medida en el cuidado de estos menores.



Especialistas médicos que participan en la rehabilitación infantil

Otra debilidad de los programas de atención temprana es la propia dirección de los programas de rehabilitación que tiende a ser repartida entre los distintos terapeutas, que no siempre cuentan con el suficiente grado de madurez y experiencia profesional. Otra característica importante de estos programas es la limitación de edad.

Los niños con Daño Cerebral mayores de 6 años dejarán de contar con la ayuda que se presta en los programas de atención temprana y su cuidado recaerá en los entornos sanitario y educativo, de nuevo con importantes dificultades para coordinarse.

CONCLUSIONES

En resumen, y para terminar, la gestión de Servicios especializados en Daño Cerebral Infantil con financiación exclusivamente privada ha de afrontar las dificultades derivadas de una demanda limitada. La financiación sanitaria pública y la participación del médico rehabilitador o neuropediatra, como parte del equipo, es la situación ideal desde el punto de vista de la calidad técnica del Servicio. La financiación procedente de los programas de atención temprana garantiza la accesibilidad de todos los menores de 0 a 6 años a una rehabilitación de baja intensidad. Sus riesgos son la dilución de la especialización y del conocimiento en Daño Cerebral, y una pobre integración del conocimiento médico. Por último, y especialmente pensando en ciudades de tamaño medio, la rehabilitación de los menores por encima de los 10-12 años de edad puede abordarse también desde los equipos de adultos ya que los retos rehabilitadores son suficientemente afines a los retos que plantean los adultos jóvenes. También pensando en la viabilidad de los Servicios el apoyo entre Servicios de adultos y de infantil es probablemente una estrategia que permite compartir algunos recursos y conocimientos sin detrimento de la calidad de los servicios.

Capítulo 3

Abordaje de la atención rehabilitadora del menor con Daño Cerebral



Capítulo 3

Abordaje de la atención rehabilitadora del menor con Daño Cerebral



- Tratamiento Rehabilitador del menor con Daño Cerebral en fase subaguda: enfoque multidisciplinar
- Un psiquiatra ante el Daño Cerebral Infantil
- La Neuropsicología en la intervención con menores con Daño Cerebral en la fase postaguda
- El papel de la Terapia Ocupacional en el Daño Cerebral Infantil
- El papel de la Logopedia en el Daño Cerebral Infantil
- El papel de la Fisioterapia en el Daño Cerebral Infantil

TRATAMIENTO REHABILITADOR DEL MENOR CON DAÑO CEREBRAL EN FASE SUBAGUDA: ENFOQUE MULTIDISCIPLINAR

Inés Folgado Toranzo
Médico Rehabilitadora

TRASTORNOS EN LA MOTRICIDAD

Los trastornos motores son los más llamativos y visibles, pero no siempre van a ser los determinantes más importantes en la discapacidad del menor, en general, las secuelas cognitivas son las que más repercuten en su futuro.

Cómo en distintos capítulos de esta guía se hablará de los otros problemas asociados, nos ceñiremos a valorar la clínica y tratamiento de los trastornos motores, sin olvidar nunca la repercusión e interacción que tienen los distintos déficits, unos sobre los otros.

► Tipos de trastornos motores

- **Monoparesias:** cuando sólo se ve afectada una extremidad, generalmente Extremidad superior.
- **Hemiparesias:** afectación de extremidad superior e inferior del mismo lado.
- **Tetraparesia:** cuando afecta a las 4 extremidades.
- **Trastornos del movimiento como Ataxias o Distonías.**
- **En miembro superior:** predomina la espasticidad en músculo pectoral mayor, flexores de codo y dedos y en pronadores.
- **En miembro inferior:** predomina la espasticidad en músculos aductores, isquiotibiales y gemelos y sóleo .

La espasticidad es un síntoma muy frecuente en los pacientes con Daño Cerebral y va a producir un empeoramiento de la calidad de vida del que la sufre como de la familia. Va a dificultar la marcha, el manejo de las manos, la higiene, además de producir dolor y fatiga.

► Afectación neurológica del miembro superior

a) **Repercute en el esquema y control postural de forma global.**

- Impide el apoyo del brazo en la posición de codos y /o cuadrúpeda.
- Se altera la función de prensión manual. El paciente recurre a patrones compensatorios: usa la mano en “garra”, en flexión.
- Bloqueo del movimiento pendular de brazos durante la marcha: no disociación de cinturas.

La ausencia del movimiento del brazo, en menores con hemiparesia, influye negativamente en la actividad muscular de las extremidades inferiores (cadenas musculares).

b) **Además se asocia a alteraciones del tono muscular:**

- **Hipotonía:** disminución del tono muscular
- **Hipertonía** (lo más frecuente): aumento del tono muscular.
- **Espasticidad:** La espasticidad es el aumento de resistencia al estiramiento pasivo de un músculo, que se produce por un incremento del tono muscular. Este síntoma aparece por la lesión de determinadas áreas del cerebro y de la médula espinal que se denominan vía piramidal.

La espasticidad puede ser focal y afectar solo a un grupo muscular de una extremidad, o generalizada cuando afecta a varios grupos musculares de las cuatro extremidades. En este último caso se afecta con más frecuencia la llamada musculatura antigravitatoria, que es la que nos permite mantener el equilibrio y caminar.

► Síntomas asociados a la espasticidad

- **Dolor:**
La espasticidad y la disminución de la movilidad articular van a producir dolor. A su vez el dolor aumenta la espasticidad.

- **Espasmos:**

Uno de los síntomas que puede verse empeorado por la espasticidad, es la alteración del ritmo intestinal. El estreñimiento también puede empeorar la espasticidad. Una infección urinaria puede intensificar la espasticidad en los miembros inferiores y hacer que aparezcan espasmos musculares.

- **Dificultad para tragar (Disfagia) y para hablar (Disartria):** La dificultad para tragar y para hablar está relacionada con la elasticidad de los músculos de la laringe y faringe.

Las consecuencias de la disfagia van a ser infecciones respiratorias y tos frecuente al intentar deglutir los alimentos.

Disartria: los pacientes presentan una voz ronca, con bajo tono y muy monótona. El habla es entrecortada y enlentecida.

TRATAMIENTO

Profilaxis de las contracturas-deformidades en grandes articulaciones:

- **Higiene postural:** Vigilar la correcta posición de cada parte del cuerpo (almohadas, férulas, aparatos de posicionamiento.)
- **Movilizaciones pasivas lentas:** (la espasticidad aumenta si se estira bruscamente el músculo).
- **Termoterapia.**

Manejo del hombro hemipléjico

El Posicionamiento adecuado del hombro hemipléjico es prioritario en la prevención.

Postura recomendada del miembro afecto: en abducción, RE y flexión del hombro.



► Tratamiento de la Espasticidad

No todos los grados de espasticidad van a necesitar tratamiento. Hay que tener en cuenta que un cierto grado de espasticidad va a ser incluso beneficioso. Sobre todo, en los miembros inferiores, ya que va a permitir mantenerse de pie con más facilidad.

Debe ser tratada la espasticidad cuando se da limitación funcional importante, cuando origina dolor o espasmos doloroso, es decir si limita la calidad de vida del paciente.

Hay que plantearse unos objetivos realistas, y priorizando los mismos:

Si el paciente está muy afectado, ejemplo en una tetraparesia espástica, tal vez el objetivo prioritario en el tratamiento de la espasticidad sería conseguir una mejor calidad de vida: facilitar las medidas de higiene, disminuir el dolor, conseguir una mejoría en el descanso nocturno. Si es un cuadro de hemiparesia: el objetivo podría ser facilitar la marcha, y función de miembro superior. Una hipertonía en maseteros puede ser tratada para facilitar la alimentación.

Es decir, hay que saber muy bien que se quiere conseguir al abordar el tratamiento de la espasticidad.

El segundo paso es evitar en lo posible los factores precipitantes o intensificadores de la espasticidad, como valorar los tratamientos que la están empeorando, tratar la fiebre, manejar el estrés, utilizar prendas de vestir holgadas, evitar cambios bruscos de temperatura ambiental, evitar posturas incorrectas, tratar el dolor, etc.

El tercer paso es el abordaje no farmacológico como:

- Los ejercicios rehabilitadores (ejercicios isométricos y de resistencia progresiva).
- Termoterapia.
- La estimulación eléctrica transcutánea (TENS): Se suele utilizar para el dolor y la espasticidad. Es una terapia controvertida, pero en algunos casos concretos puede ser utilizada.

El cuarto paso dependerá si la espasticidad está localizada en un grupo de músculos o en múltiples grupos.

Si es de un pequeño grupo la terapia ideal es la infiltración de **toxina botulínica**, con dosis dependiendo de cada músculo y con dosis total dependiendo del peso del menor.

Si están afectados más de un grupo de músculos, además de la toxina botulínica se puede utilizar tratamiento farmacológico por vía oral como el baclofén (Lioresal), la tizanidina (Sirdalud), y el diazepam (Valium). También se puede utilizar en casos de espasticidad generalizada asociada a dolor intenso pulsaciones de spray sublingual de cannabinoides (Sativex) cuya cantidad de pulsaciones diarias dependerá de la respuesta al tratamiento.

En casos de intensa espasticidad en las cuatro extremidades se pueden obtener resultados favorables con la bomba de baclofén intratecal, que libera dicha sustancia en el líquido cefalorraquídeo espinal.

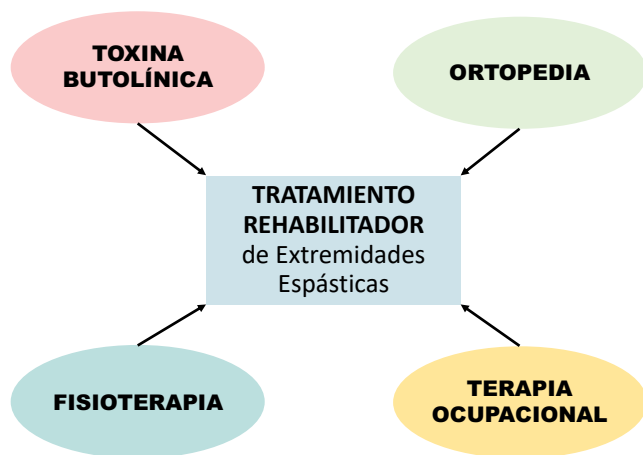
► Patrones característicos de Hemiparesia Espástica

- **EXTREMIDAD SUPERIOR:**

Rotación interna de hombro. codo en flexión, antebrazo pronado. Muñeca en flexión y desviación cubital, dedos en flexión, pulgar incluido.

- **Patrón de EXTREMIDAD INFERIOR espástica:**

- Aducción cadera
- Extensión rodilla
- Pie en equino-varo



El tratamiento debe ser precoz y multidisciplinar

El tratamiento rehabilitador del M. Superior Neurológico debe de ser temprano y con abordaje multidisciplinar, con dos objetivos claramente diferenciados:

- La prevención de deformidades.
- La integración en el esquema corporal global. La Integración de la mano trabajando la función prensora.

Displasia glenohumeral-contractura en rotación interna

La contractura en rotación interna del hombro por la espasticidad y acortamiento del músculo subescapular puede ocasionar una luxación posterior de la cabeza del húmero .

La luxación de hombro tiene importantes repercusiones funcionales:

En la función manipulativa: no podrá realizar supinación ni despliegue de la mano.

En la marcha (ausencia de movimiento pendular).

El desarrollo de hombro doloroso se asocia con una evolución funcional negativa.

Cuando iniciamos el tratamiento con TB de la Extremidad superior de forma precoz y desde los músculos del hombro: (subescapular, pectoral), la evolución de toda la Extremidad superior es mejor.

Siguiendo el desarrollo motor del niño, lo primero es realizar un buen posicionamiento y coaptación del hombro para luego avanzar en el desarrollo del buen manejo de codo y mano.

Por ello el abordaje de la espasticidad del hombro es un punto clave en la mejora de la funcionalidad de toda la ES. Y además mejora la postura global corporal (patrones de marcha...).

El tratamiento precoz y multidisciplinar para evitar la posición en rotación interna del hombro, puede prevenir la subluxación posterior de la cabeza humeral.

En todas las fases, pero sobre todo en las fases iniciales, hay que ser muy cuidadoso con el tratamiento postural.

El tratamiento con toxina Botulínica es de elección en problemas focales de espasticidad y/ o distonía, Existe mucha evidencia de los beneficios de este tratamiento en el tratamiento de la espasticidad y además tiene mínimos efectos adversos.

Duración del efecto tras la infiltración: 3-6 meses.

Es un tratamiento que debe de abordarse precozmente y de forma multidisciplinar: fisioterapia, terapia ocupacional, y distintos tratamientos farmacológicos y ortopédicos.

Guía terapéutica de la espasticidad infantil con toxina botulínica

S.I. Pascual-Pascual^a, A. Herrera-Galante^b, P. Póo^c, V. García-Aymerich^d, M. Aguilar-Barberà^e,
I. Bori-Fortuny^f, P.J. García-Ruiz^g, R. Garreta-Figuera^h, G. Lanzas-Melendoⁱ,
I. de Miguel-León^j, F. Miquel-Rodríguez^k, F. Vivancos-Matellano^l (Grupo Español de Espasticidad)

GUÍA TERAPÉUTICA DE LA ESPASTICIDAD INFANTIL CON TOXINA BOTULÍNICA

Resumen. *Objetivo.* La introducción de la toxina botulínica en el tratamiento de la espasticidad en niños ha supuesto un avance significativo y se considera el tratamiento de elección en la espasticidad focal. Para conseguir la optimización de este recurso terapéutico, un grupo de neurólogos y rehabilitadores españoles ha elaborado esta guía terapéutica basada en las evidencias disponibles sobre su uso e indicaciones y su propia experiencia. *Desarrollo.* La espasticidad en la infancia se produce principalmente por la parálisis cerebral infantil. Su evolución natural no es buena por el efecto negativo del crecimiento, y conviene tratarla antes de que aparezcan deformidades osteoarticulares fijas. El tratamiento con toxina botulínica disminuye la hiperactividad y el tono muscular, y permite el crecimiento longitudinal del músculo, lo que evita las contracturas fijas. Las ventajas de la toxina botulínica son evidentes (facilidad de uso y dosificación, larga duración de efecto, reversibilidad en caso de respuesta inadecuada...) y superan ampliamente sus escasos inconvenientes. Para su utilización es necesaria una buena selección de los pacientes, de los objetivos de tratamiento y de las áreas musculares a tratar, y desarrollar conjuntamente un plan de rehabilitación personalizado. La creciente experiencia sugiere que su administración precoz es eficaz para evitar o reducir las graves complicaciones de la espasticidad. *Conclusión.* La toxina botulínica de tipo A es muy efectiva en el tratamiento de la espasticidad. En esta guía se aporta la experiencia bien documentada de su uso y el conocimiento de sus indicaciones, efectos y seguridad en la práctica clínica. [REV NEUROL 2007; 44: 303-9]

Palabras clave. Dosis recomendadas. Espasticidad. Evaluación de pacientes. Guía terapéutica. Parálisis cerebral infantil. Selección de pacientes. Toxina botulínica A.

Lo esencial es planificar unos objetivos claros (funcionales y / o preventivos) porque no toda espasticidad hay que eliminarla, depende de la función que queramos obtener.

La valoración de las extremidades espásticas debe basarse en la observación de la motricidad espontánea además de la exploración clínica (rango articular pasivo, del tono muscular y ROT).

El tratamiento con toxina en el hombro hemipléjico:

- Mejora la postura en prono, el paso del brazo, y la información sensorial propioceptiva, y la función manual.
- Beneficios claros tanto en la prevención de deformidades, y a la larga del dolor, como en la mejora de la funcionalidad.
- En el hombro: pinchar toxina en músculo subescapular, redondo menor, pectoral o dorsal ancho mejora la movilidad pasiva y activa del mismo.

- La liberación del hombro, evitando la posición en rotación interna, aducción y limitación de la flexión, mejora el centramiento de la articulación, le permite integrar el brazo en la carga y en la locomoción (Gateo y Marcha).

Toxina para evitar el codo en flexión: (Espasticidad en músculo braquial, bíceps y braquiorradial). En pronación (espasticidad en músculo pronador cuadrado y pronador redondo).

Prevenir la mano en garra (músculo flexor cubital y radial de muñeca, flexores de dedos, y músculos intrínsecos de la mano).

Valoración Escala de la función de la mano (MACS). (De 4 a 18 años)

- Manipulación de objetos con facilidad y con éxito.
- Manipulación de algunos objetos, pero con reducción de la calidad y velocidad.
- Manipulación de objetos con dificultad; necesita ayuda para preparar o modificar las actividades.
- Manipulación de una limitada selección de objetos en situaciones adaptadas.
- Sin capacidad de manipulación; incluso las tareas más sencillas.

Espasticidad de Extremidad Inferior, patrón más frecuente:

- Aducción de cadera.
- Rotación interna.
- Pie en equinvaro.

Por ello el tratamiento, como en miembro superior, tiene que ser abordado de forma multidisciplinar: fisioterapia, terapia ocupacional, órtesis y/o toxina botulínica.

La toxina botulínica más frecuentemente se aplicará en músculos aductores de cadera, isquiotibiales y en gemelos-sóleo. Siempre priorizando la función tras una exploración exhaustiva. Pues como hemos comentado al principio, no siempre hay que eliminar la espasticidad, pues puede favorecer la carga sobre dicha extremidad.

Frecuentemente a continuación del tratamiento con toxina botulínica de gemelos-sóleo se colocan yesos seriados para así favorecer la corrección del patrón en equinismo.

Órtesis de miembros inferiores: las más utilizadas son las órtesis dinámicas en termoplástico a medida para corrección del pie equino-varo: DAFOS.

Así como el tratamiento de fisioterapia y de terapia ocupacional para mejorar la funcionalidad.

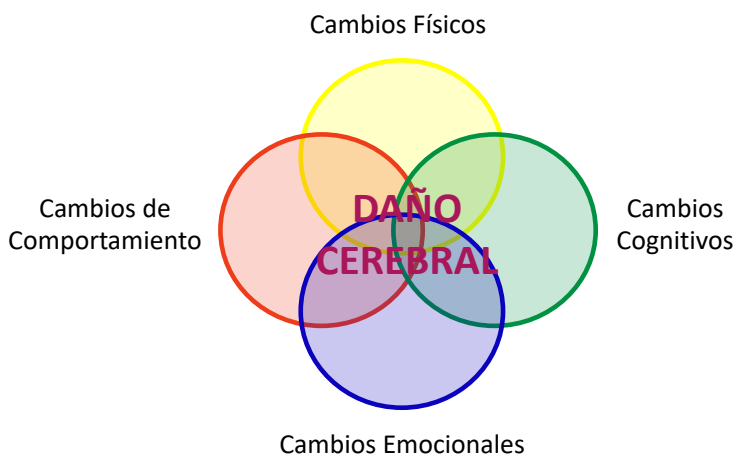
CONCLUSIONES

- El Daño Cerebral es una de las causas más frecuentes de muerte y discapacidad en la infancia. Tiene peculiaridades diferenciales respecto al adulto tanto en la repercusión, debido a que el menor está en periodo de desarrollo y por ello hay que determinar qué déficits presenta y qué otras dificultades pueden aparecer a lo largo del desarrollo, como también existen etiologías propias de la infancia.
- La rehabilitación **debe iniciarse precozmente**. Desde un equipo multidisciplinar especializado en la rehabilitación infantil, con conocimientos del desarrollo normal del menor. Con objetivos consensuados por el equipo y teniendo a los padres como centro de dichas actuaciones.
- Debe existir **una continuidad entre la rehabilitación iniciada en la fase aguda hospitalaria y la fase subaguda ya en régimen ambulatorio**. Así como la conexión con el ámbito escolar cuando el menor reinicie su escolarización, para así determinar las dificultades que pueden ir apareciendo y trabajar de forma conjunta.
- **El seguimiento debe realizarse a largo plazo** dado que hay déficit que van a ponerse de manifiesto tardíamente, cuando la habilidad emerge. Por ello se recomiendan seguimientos hasta la maduración cerebral.
- En el menor, a diferencia del adulto, pueden darse disimetría de extremidades o alteraciones en la alineación axial como escoliosis, cifosis, durante su periodo de crecimiento. Por ello hay que vigilarle durante todo el periodo de crecimiento.
- **La rehabilitación debe perseguir la mayor recuperación posible del menor, facilitando su inclusión en el ámbito familiar, escolar y social.**

UN PSIQUIATRA ANTE EL DAÑO CEREBRAL INFANTIL

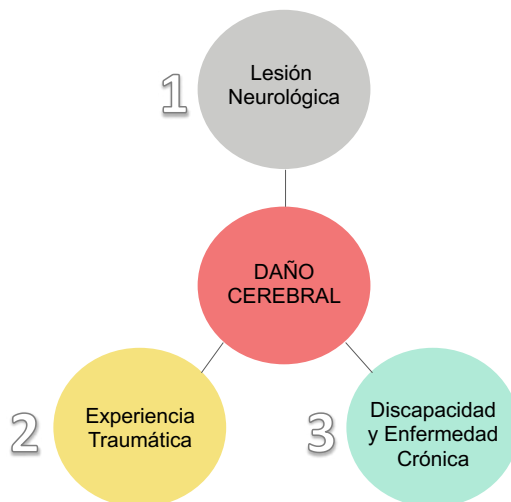
Álvaro Huidobro Villamil
Psiquiatra

Con frecuencia el Daño Cerebral, en adelante DC, produce cambios en muchas de las funciones que regula el cerebro. Aunque los déficit físicos, tanto motores como sensoriales, suelen ser los más evidentes para los demás, con frecuencia aparecen alteraciones cognitivas, cambios de comportamiento y problemas emocionales, que complican la evolución del proceso de rehabilitación y pueden convertirse en secuelas a largo plazo. La Psiquiatría es la especialidad médica que de forma más específica se ocupa del diagnóstico y tratamiento de estos trastornos mentales y del comportamiento, y va a tener un peso importante en el abordaje del DC.



En el origen de estas anomalías convergen (1) la **lesión neurológica** en sí misma, (2) **la vivencia traumática** del proceso de enfermedad y rehabilitación y (3) **la necesidad de adaptación** psicológica y social a las posibles secuelas y a la discapacidad que derive de ellas. En cada persona con DC la contribución de estos tres factores se combinará de una forma

particular y determinará tanto las características del trastorno como la orientación terapéutica del mismo.



En lo referente a la lesión cerebral, su localización, el mecanismo de producción, la gravedad inicial, las complicaciones médicas añadidas y los tratamientos empleados son elementos determinantes para el desarrollo de estas complicaciones.

También las características previas de la persona que sufre el DC, en este caso un menor, tienen un papel fundamental a la hora de explicar lo que observamos; su edad y el grado de desarrollo psicomotor, su capacidad intelectual, su personalidad, sus antecedentes neurológicos o psicopatológicos, e incluso determinantes de origen genético poco conocidos aún, modularán las consecuencias de la enfermedad. Pero no menos importante va a ser el contexto en el que se enmarca esta persona y esa lesión; el apoyo familiar y social, las ayudas a la adaptación a la discapacidad en sus múltiples aspectos o la aparición de estresores adicionales influyen notablemente en la evolución de estos cuadros.

FUNCIONES DE UN PSIQUIATRA EN LA FASE POSTAGUDA DEL DAÑO CEREBRAL.

Algunos de los trastornos mentales van a ser similares a los que presentan personas sin DC, planteándose en estos casos la duda sobre si derivan de ese daño o si son independientes del mismo. Apenas hay estudios específicos sobre qué trastornos esperamos ver en cada tipo

de DC (traumático, vascular, tumoral, etc.) y aún menos sobre las diferencias esperables en cada tramo de edad.

Otras alteraciones son más propias de este tipo de problemas, pues dependen de la afectación de regiones o vías cerebrales más concretas; así la labilidad emocional, la apatía, la conciencia de enfermedad y otros cuadros neuropsiquiátricos complicarán frecuentemente el DC, sin que tampoco dispongamos de información adecuada sobre las peculiaridades asociadas a cada forma de DC.

Para el proceso de evaluación psicopatológica el psiquiatra se apoya en la observación directa de la persona y la entrevista clínica, siendo de gran importancia en el caso de los menores con DC la información aportada por las familias, el entorno académico y el equipo terapéutico.

A veces existe una limitación en la comunicación verbal, bien por la edad del menor, bien como consecuencia de la lesión (p.ej. por la existencia de disfasia); el nivel de desarrollo psicomotor alcanzado antes de la lesión y las alteraciones de la motricidad hacen que los signos objetivos se modifiquen y en ocasiones sean muy escasos (p.ej. por la interferencia de graves déficit motores); finalmente, la capacidad cognitiva alcanzada y los cambios en los distintos dominios neuropsicológicos pueden hacer que la persona tenga importantes problemas para reconocer o describir los fenómenos subjetivos que forman parte de los trastornos mentales.

A pesar de estas dificultades diagnósticas podemos asegurar que cuando se produce un cambio en el comportamiento del menor, tanto por la aparición de nuevos patrones de conducta de difícil comprensión como por el cambio en la frecuencia y la intensidad de aquellos preexistentes, existe una alta probabilidad de que exista un trastorno psiquiátrico asociado. Por ejemplo, la aparición de irritabilidad, la apariencia triste, el llanto o el retraimiento social pueden indicar el desarrollo de un proceso depresivo. Son estos síntomas los que suelen estar detrás de la consulta con Psiquiatría en los menores con DC. La ansiedad, el insomnio, la tristeza, la labilidad emocional, la apatía, la irritabilidad, la agresividad, la inquietud o la desinhibición conductual forman el grupo más frecuente de quejas asociadas a este tipo de cuadros.

En ocasiones la consulta con Psiquiatría vendrá determinada por una evolución anómala del proceso de **rehabilitación**, pues las alteraciones psicopatológicas interfieren con mucha frecuencia con el mismo, provocando su estancamiento o incluso su retroceso.

Las **dificultades de adaptación** a la vida en su domicilio o durante la reincorporación a las actividades académicas y sociales, son otros de los problemas que hacen que un menor con DC necesite una evaluación psiquiátrica.

ALTERACIONES PSIQUIÁTRICAS MÁS FRECUENTES TRAS EL DAÑO CEREBRAL.

En las **fases iniciales** predominan los síndromes **confusionales**, en donde la persona se muestra desorientada y con problemas para organizar su pensamiento; con frecuencia se complican con agitación psicomotriz o con síntomas psicóticos (delirios, alucinaciones). En general tienden a resolverse con el paso de los días, pero pueden alcanzar una intensidad tal que necesiten un abordaje específico, muchas veces farmacológico.

La **depresión** es el síndrome psiquiátrico que más frecuentemente complica al DC, sobre todo en adolescentes y adultos. La depresión que sigue a un ictus es quizás la mejor estudiada, aunque también hay muchos datos sobre la depresión que aparece después de un traumatismo craneoencefálico. En ambos casos disponemos de algunos datos que nos permiten ir más seguros tanto en el diagnóstico como en el tratamiento. Lamentablemente apenas sabemos nada de cómo se manifiesta la depresión en el DC en menores, sobre todo cuanta menos edad tienen, y no hay información fiable sobre la forma idónea de tratamiento, por lo que tenemos que utilizar y adaptar los medios diagnósticos y terapéuticos usados en menores sin DC, con las limitaciones que esto conlleva.

Quizás el aspecto más complejo de los cuadros psiquiátricos derivados del DC sea su influencia en el desarrollo de la **personalidad**; los menores se encuentran en una etapa de gran vulnerabilidad por su natural desarrollo cerebral y psicológico; casi cualquier suceso desfavorable, tanto físico como social, puede influir y moldear su carácter, determinando o favoreciendo un desarrollo poco adaptado y funcional. Esta transformación de su personalidad los acompañará durante el resto de sus vidas y va a ser una causa frecuente de la necesidad de seguimiento psiquiátrico tras el alta de rehabilitación, muchas veces a muy largo plazo.

ATENCIÓN A MENORES CON ALTERACIONES CONDUCTUALES DERIVADAS DEL DAÑO CEREBRAL.

El psiquiatra dispone de varias **herramientas** para afrontar el diagnóstico y tratamiento de los trastornos mentales asociados al DC en menores. Los instrumentos de **diagnóstico** psicológico habituales en esas edades no suelen estar adaptados a las peculiaridades de estos casos y las definiciones operativas no encajan en los síndromes que observamos, con lo que será muy importante aclarar las dudas que puedan surgir sobre los diagnósticos emitidos, que para los no especialistas pueden parecer algo forzados. En lo referente a los tratamientos disponibles el psiquiatra manejará tanto medios biológicos como intervenciones psicosociales. De los **tratamientos** biológicos el más habitual es el uso de fármacos, aunque las técnicas de estimulación cerebral basadas en el electromagnetismo (estimulación magnética transcraneal) abren una nueva perspectiva a la hora de activar y recuperar determinadas funciones cerebrales.

Desde el punto de vista Psicosocial y entendiendo de forma muy amplia el concepto de psicoterapia como cualquier forma de tratamiento que busca facilitar la aparición de cambios en el pensamiento y el comportamiento basándose en el uso de la palabra, disponemos de distintos enfoques terapéuticos potencialmente útiles, tanto para el trabajo individual como para la intervención familiar o social. La propia rehabilitación física o neuropsicológica permite detectar patrones alterados de conducta y corregirlos mediante modificaciones ambientales o tareas específicas.

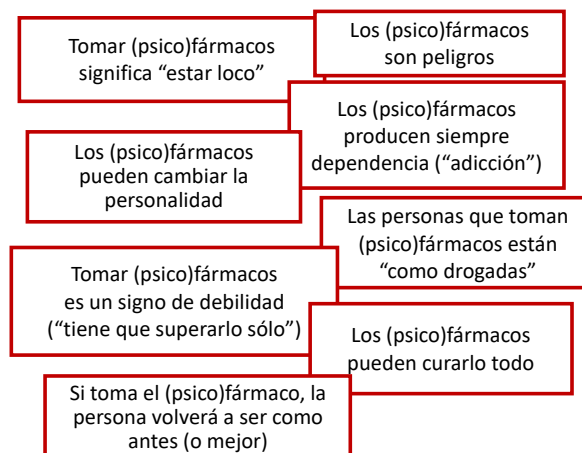
En cualquier caso, el **balance** entre los posibles **beneficios** y los riesgos que cualquier tipo de tratamiento, incluyendo los psicosociales, implica debe presidir siempre la toma de decisiones, siendo lo ideal que se consensuen éstas con la familia, lo que ayudará a mejorar la adherencia al plan terapéutico y evitará el desarrollo de expectativas poco realistas.

Los **fármacos** son quizás el elemento más polémico del tratamiento psiquiátrico. Es innegable el gran estigma asociado a los diagnósticos psiquiátricos y las frecuentes ideas erróneas asociadas a los medicamentos utilizados en ellos. Cuando se receta un fármaco a una persona concreta de alguna manera se le receta también a su familia y a su entorno social, que van a tener un papel determinante en el cumplimiento de las pautas indicadas.

Utilizamos casi todo el repertorio de fármacos existentes en neurología y psiquiatría para el abordaje de los distintos cuadros, desde medicamentos sedantes a sustancias estimulantes, hoy en día con un margen de seguridad amplísimo (no son peligrosos cuando se usan correctamente).

siempre nos vamos a encontrar “fuera de la ficha técnica” dado que ningún fármaco tiene la aprobación oficial específica para ninguna de las situaciones en las que los emplearemos en menores con DC. Lo más habitual es recurrir a “antidepresivos” (fármacos que modulan la neurotransmisión serotoninérgica y adrenérgica), “estimulantes” (que potencian la acción dopaminérgica y adrenérgica) y “estabilizadores” (sobre todo fármacos originalmente usados en la epilepsia que han demostrado cierta capacidad de mejorar el descontrol conductual derivado del DC). Los medicamentos más **sedantes** (fármacos GABAérgicos o antidopaminérgicos) deben usarse siempre con mucha cautela en menores con DC, dada su alta sensibilidad a los efectos adversos de estos medicamentos. Una línea de investigación muy interesante pero aún sin resultados es el desarrollo de fármacos que mejoren las alteraciones cognitivas (“**nootropos**”) o que tengan la capacidad de reducir la lesión biológica propia del DC (“neuroprotectores”).

Una idea básica sobre el manejo de fármacos en menores con DC es “empezar con poco y subir despacio” para así minimizar los posibles **efectos adversos** derivados de los mismos; en el DC son especialmente preocupantes los efectos secundarios **cognitivos y motores**, así como el riesgo de facilitar crisis epilépticas. Los fármacos no “curan” el DC, un tipo de enfermedad persistente que acompañará a la persona de una forma u otra durante toda su vida, con suerte solo como un antecedente médico destacado y sin ella como una causa de discapacidad y dependencia. Los fármacos buscan **corregir** síntomas concretos, aquellos más disruptivos, sin provocar efectos colaterales desagradables (como la somnolencia excesiva que hace que los pacientes estén “como drogados”) ni acabar convirtiéndose en un problema en sí mismos (sin provocar “adicción” o dependencia).



En ningún caso el recurso a un fármaco neuropsiquiátrico es un signo de “debilidad”, no suponen que “tiremos la toalla” ni que asumamos necesariamente una evolución desfavorable; los trastornos mentales “no se superan solos” si no que mejoran gracias a la intervención especializada. Eso sí, siempre existe el riesgo de que los síntomas sean refractarios al tratamiento y las secuelas conductuales, permanentes.

Lo ideal es elegir una serie de “**dianas**” sintomáticas, alteraciones psicopatológicas fáciles de medir que nos permitan evaluar la eficacia del tratamiento farmacológico. no hay que olvidar que los psicofármacos pueden tener un inicio de acción demorado, precisando a veces de varias semanas para lograr el máximo efecto terapéutico. Un error frecuente es precipitarse en el cambio de fármacos aparentemente ineficaces como también lo es la polimedicación, es decir, la combinación de múltiples fármacos, en un intento desesperado de lograr la mejoría; cuantos más fármacos, más efectos adversos. Cualquier fármaco que se prescriba tiene potenciales acciones sobre otras funciones cerebrales y sobre muchos órganos y sistemas.

Los neuropsicofármacos no son un remedio mágico (no lo curan todo) pero resultan muy útiles en algunos problemas (e ineficaces en otros) y son globalmente seguros, siendo en algunos casos el único tratamiento posible y en otros muchos el instrumento que permite que posteriormente se puedan emplear otros abordajes.

El abordaje psiquiátrico siempre debe verse como un elemento potencialmente útil en la atención a menores con DC.

LA NEUROPSICOLOGÍA EN LA INTERVENCIÓN CON MENORES CON DAÑO CEREBRAL EN LA FASE POSTAGUDA

Ignacio Sánchez Cubillo
Neuropsicólogo

El punto de partida es la visión global del trabajo neuropsicológico, que puede agruparse en áreas que implican el trabajo directo de esta profesión (familia, cognición y conducta) y esferas en las que participa de un modo indirecto o de colaboración (autonomía, escolaridad y ocio/juego/deporte).

En primer lugar, se encuentra el **trabajo con la familia**, como base del desarrollo del menor. Podemos entender que la familia funciona como una capacidad más de los menores para desarrollarse. En esta esfera hay tres grandes pilares:

- ▶ **La labor de psicoeducación** y de facilitación de información, que consiste en:
 - Explicar los aspectos que no entiendan de la lesión, informes médicos, y sus consecuencias.
 - Explicar el proceso de rehabilitación, para lograr la comprensión del marco global, que sepan en todo momento dónde estamos y a dónde vamos.
 - Consensuar objetivos, establecer prioridades.
 - Ser el nexo de comunicación entre hospital, los padres y la escuela, de modo que todos los agentes tengan el mismo nivel de conocimiento del menor y su estado.
 - Ayudar a acceder a información, que puede requerir la derivación a otros profesionales, como p. ej. los trabajadores sociales.
 - Ayudar en la toma de decisiones (p. ej. cuándo realizar el retorno a escuela o el tipo de escolarización).

► **El entrenamiento a los padres en co-terapia**, o habilidad para practicar con el menor en casa aquellas actividades rehabilitadoras que los profesionales pautan, con el objetivo de generalizar el trabajo realizado en sesión al contexto natural. Esto consiste en:

- Asistencia de los padres a las sesiones.
- Entrega de materiales a emplear en casa e instrucción en su uso.
- Grabación en vídeo de trabajo con el menor: el profesional como modelo y los padres para poder corregirles.
- Entrega de pautas de conducta, registro conductual, modelado del manejo, etc.
- Para este proceso es interesante la aplicación del Modelo Centrado en la Familia de la Atención Temprana.
- Es importante señalar que este trabajo incluye a las personas que ayudan al menor (profesor particular, educadores, etc.).

► **Cuidado emocional de la familia y psicoterapia**, que incluye, entre otros aspectos, los siguientes:

- Abordaje terapéutico de problemas derivados de la experiencia que están viviendo (ansiedad, depresión, irritabilidad, trauma, miedo, culpabilidad, negación, duelo, desajuste, etc.)
- Tratamiento de problemas de pareja.
- Facilitar el equilibrio de roles y tareas en la familia.
- Ayudar en la organización de lo práctico del día a día.
- Enseñarles a cuidarse entre ellos. Por supuesto, este trabajo no sólo incluye a los padres, sino también a hermanos, abuelos, etc.

La **segunda gran esfera es la cognitiva**, objeto primordial de la neuropsicología. Los procesos cognitivos afectados dependen de las zonas y circuitos cerebrales afectados, con problemas posibles en:

- Procesos atencionales (especialmente en atención sostenida, selectiva y alternante).
- Velocidad de procesamiento.
- Memoria operativa.
- Memoria/aprendizaje semántico y episódico, verbal y visual.

- Funciones ejecutivas (control inhibitorio, planificación, autorregulación, etc.).
- Capacidades viso-espaciales y constructivas.
- Cognición social (incluyendo teoría de la mente y empatía).
- Aritmética.

Cabe señalar que los problemas cognitivos no se restringen a los procesos afectados en el momento de la lesión: El fenómeno de “**corriente abajo**” consiste en un desarrollo deficitario de procesos cognitivos en el momento del futuro en que éstos deberían evolucionar, por la influencia diferida de la alteración presente. Este es uno de los motivos clave para la realización de seguimientos a medio y largo plazo.

Las **técnicas habituales de intervención neuropsicológica de los procesos cognitivos** son fundamentalmente tres:

- **Restauración:** Es la estimulación y mejora de la función afectada mediante el entrenamiento con tareas. Parte de la idea de que los ejercicios cognitivos pueden provocar que la función alterada pueda volver a su funcionamiento premórbido, o aproximarse a él.
- **Sustitución:** Cuando la función afectada no puede ser restaurada, se intentan potenciar habilidades preservadas o mecanismos alternativos del propio sistema cognitivo para realizar las mismas tareas.
- **Compensación:** Son las estrategias para minimizar el impacto de los problemas derivados de las alteraciones cognitivas. Incluye fundamentalmente las ayudas externas y las modificaciones ambientales.

La visión tradicional del uso de estas técnicas sugiere que, cuanto menor es la gravedad de la lesión, y menor es el tiempo transcurrido desde la misma, más se recomienda el uso de estrategias de tipo restaurador. Si el tiempo desde la lesión o su severidad son mayores, se tiende hacia el uso de técnicas de compensación.

Actualmente se emplean enfoques más complejos a la hora de temporalizar las técnicas neuropsicológicas. Uno de los ejemplos es el modelo de intervenciones neuropsicológicas de Limond y Adlam (2015).

- Este modelo sugiere que el primer tipo de intervenciones deben ir orientadas a las bases psicosociales y sistémicas. Esto incluye los aspectos conductuales, familiares, de autonomía, de salud

general, motores, sensoriales, etc. Esta sería la base de la pirámide de nuestro trabajo.

- El segundo escalafón serían las **intervenciones de nivel A**: Es el trabajo orientado a que el menor recupere el conocimiento semántico importante para su vida, así como habilidades vehiculares como el cálculo, lo viso-espacial, o la lecto-escritura (trabajo de logopedia). El objetivo es que el menor tenga las capacidades adaptativas básicas para poder funcionar en su entorno habitual. También se incluye el uso de estrategias compensatorias y ayudas externas, pero guiadas de modo externo, por otras personas (profesores, terapeutas, padres, etc.).
- El tercer escalón son las **intervenciones de nivel B**. Aquí se incluye el trabajo restaurador de capacidades cognitivas nucleares: los procesos atencionales, la memoria operativa, el control inhibitorio, la velocidad de procesamiento y la secuenciación. El fundamento para elegir estas capacidades, y no otras, es que son las que permiten la realización de acciones controladas y conscientes, lo que permite la adaptación al entorno cambiante y no rutinario, y son básicas para el desarrollo de la alfabetización y de la aritmética. La intervención sobre estos procesos sería a través de su práctica intensiva, similar al enfoque restaurador.
- En un cuarto nivel se encuentran las **intervenciones de nivel C**: Es el entrenamiento en las estrategias de metacognición, supervisión de la propia acción, auto-evaluación, etc. Aquí se incluye el uso de autoinstrucciones, entre otras estrategias.
- Por último, existen las **intervenciones de nivel D**, en el que el menor puede trabajar las mismas habilidades específicas del nivel A, pero esta vez empleando las estrategias compensatorias de un modo autónomo. Esto es posible gracias a la adquisición de las capacidades metacognitivas practicadas en el nivel anterior.

Una vez explicada la segunda esfera, la cognitiva, queda el **área de lo conductual/emocional**. Entre los problemas más frecuentes tras un Daño Cerebral figuran los cambios o exacerbación de rasgos de personalidad previos, la irritabilidad/agresividad, la desinhibición o inadecuación social, la apatía, el oposicionismo/negativismo, la aparición de conductas disruptivas y maladaptativas (p. ej. búsqueda inadecuada de la atención o del control), la falta de participación o de motivación (a distinguir de la apatía), el infantilismo, los miedos, la ansiedad, la depresión, la baja autoestima, etc. En este punto es importante señalar

que es habitual que se interrelacionen los problemas de base orgánica (los generados por la lesión del tejido cerebral) y los reactivos (los provocados por la vivencia que tiene el menor).

La aproximación terapéutica de la neuropsicología a estos problemas puede dividirse en **enfoques preventivos** (apoyo conductual positivo, control de antecedentes, moldeamiento de conductas alternativas, desarrollo de capacidades de auto-regulación y de comunicación) y en enfoques reactivos (fundamentalmente la aplicación de técnicas operantes ante la conducta inapropiada: castigos y refuerzos). Cabe señalar que suele ser más eficaz el primer grupo de técnicas, aunque no debe desdeñarse el empleo de técnicas instrumentales cuando proceda.

Una vez explicadas las esferas del trabajo neuropsicológico, es importante exponer el proceso de trabajo que sigue el profesional en la rehabilitación.

- El primer paso del proceso es la **evaluación neuropsicológica**, que puede definirse como la descripción (más o menos objetiva) del estado de la persona en las esferas comentadas. Esto suele incluir la aplicación de pruebas o tests objetivos que valoran capacidades cognitivas, pero también de escalas y cuestionarios para familiares y educadores. Posteriormente, esta información ha de plasmarse en informes comprensibles para el público al que van destinados (normalmente padres y profesores, así como otros profesionales de la salud). Además, es importante que lo hallado sea comunicado del modo más eficaz posible, que suele incluir la comunicación oral, no sólo la del informe escrito.
- El segundo paso es el **establecimiento de objetivos**, que es la concreción operativa de los aspectos a mejorar, dentro de las esferas comentadas previamente. Se trata de definir objetivos de un modo concreto y medible, de modo que se puede verificar su consecución dentro de un plazo razonable de tiempo, **normalmente unos tres meses**. Si el objetivo tiene una mayor duración, quizá sea necesario desglosarlo en varios sub-objetivos más concretos. La elección de los objetivos se realiza sobre la base de lo que la familia prioriza, lo que es más importante para ellos, así como lo que el propio menor desea lograr. No obstante, el equipo terapéutico debe indicar lo que es clínicamente relevante, basándose en su conocimiento de la calidad de vida. De este modo, **entre la familia y los terapeutas se ha de lograr un listado de**

objetivos significativos, funcionales y concretos, que pueden irse modificando a lo largo del proceso rehabilitador.

- Tras el establecimiento de objetivos llega el momento de realizar la intervención, que se ha expuesto previamente. La duración del proceso de rehabilitación está relacionada con múltiples variables, como por ejemplo la severidad de la lesión, el alcance de los déficits del menor, su edad, etc. En cualquier caso, llega un momento en que se ha de plantear el alta del proceso rehabilitador dentro de la fase post-aguda, para que el menor pueda avanzar hacia la fase crónica, donde se cristaliza la inclusión escolar y social.
- El alta terapéutica se plantea cuando se han alcanzado los objetivos planteados y ya no se plantean más, o si se entiende que no se pueden lograr más mejorías en el marco de la rehabilitación. Es fundamental señalar que la familia debe estar de acuerdo en que éste es el caso, y acepta que no hay más aspectos a trabajar. En esta fase es importante que el futuro del menor quede encaminado, y que la familia no se sienta abandonada. Debemos dejar la puerta abierta a futuras consultas, llamadas, intervenciones, etc. si así fuera necesario. Por estos motivos se considera que **el alta es un proceso**, no un momento puntual. Como tal, debe trabajarse al menos durante el último trimestre de terapia.
- Por último, en el proceso rehabilitador se debe tener en cuenta que, tras la rehabilitación, la evolución de los menores con Daño Cerebral puede tener momentos de meseta, en los cuales su desarrollo se desfase respecto de lo neurotípico. Por ello es **fundamental realizar seguimientos. Normalmente éstos han de hacerse al trimestre del alta, al semestre y, después, una vez al año por lo menos.** Recordando la existencia del fenómeno “corriente abajo”, no deben abandonarse los **seguimientos al menos hasta que la persona cumpla 18 años.** Para un seguimiento exitoso ha de generarse un sistema de detección de problemas eventuales para cada caso. Normalmente, en este sistema se debe contar con los padres y con el equipo docente, educadores, etc. **Es interesante mantener una vez cada curso un contacto directo con el tutor u orientador.** Si se detectan dificultades, sean o no atribuibles al Daño Cerebral, se debe plantear la posibilidad de retomar tratamientos puntuales, con objetivos concretos y funcionales, para mantener el desarrollo adaptativo del menor.

EL PAPEL DE LA TERAPIA OCUPACIONAL EN EL DAÑO CEREBRAL INFANTIL

Diana Moya Rosendo
Terapeuta Ocupacional

Cuando se produce una lesión cerebral, aparecen una serie de limitaciones funcionales secundarias que pueden acompañar al menor el resto de su vida y que pueden llegar a ser enormemente discapacitantes y disruptivas.

Estas limitaciones pueden afectar a cualquiera o a todas las esferas del menor y su entorno, y restringen su participación en todas las actividades que previamente realizaba y que son habituales en su cultura y su grupo de edad.

A diferencia del adulto, que ya tiene su historia de vida construida cuando acude a terapia ocupacional, el menor está iniciando su aprendizaje sobre sí mismo y sobre el mundo que le rodea.

Cuando existe una limitación en la actividad, esto condicionará la propia experiencia del menor en la exploración y apropiación del mundo, por lo que los terapeutas ocupacionales debemos estar atentos **para promover alternativas que faciliten su proceso de crecimiento y búsqueda sin que ello disminuya su participación tanto a nivel social, como en las actividades propias de la edad.**

¿QUÉ ES LA TERAPIA OCUPACIONAL?

Atendiendo a la definición de APETO (Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales) la terapia ocupacional es la disciplina socio-sanitaria que evalúa la capacidad de la persona para desempeñar las actividades de la vida diaria e interviene cuando dicha capacidad está en riesgo o dañada por cualquier causa. Utiliza la actividad como propósito y el entorno para ayudar a la persona a adquirir el conocimiento, las des-

trezas y las actitudes necesarias para desarrollar las tareas cotidianas y conseguir el máximo de autonomía e inclusión.

La Terapia Ocupacional se basa en que **“el ser humano es un ser activo por naturaleza que ocupa su tiempo en actividades encaminadas a responder a sus necesidades y deseos”** y que el desarrollo del menor está influenciado por el uso de la actividad con intención, la actividad con propósito.

ROL DEL TERAPEUTA OCUPACIONAL EN EL DAÑO CEREBRAL INFANTIL.

El objetivo general del terapeuta ocupacional que trabaja con el menor con Daño Cerebral, es el de **mejorar su desempeño funcional para que participe en las ocupaciones significativas que le corresponden por edad**; en las actividades diarias en el hogar, en el entorno escolar y con sus iguales, y el acceso y participación en actividades de juego y tiempo libre.

El terapeuta ocupacional evalúa las capacidades motoras, cognitivas, sensitivas y conductuales, así como las actividades y ocupaciones personales. En función de las características de cada menor tras la lesión, **el terapeuta ocupacional facilita y adapta la realización de tareas a través de la recuperación de habilidades, desarrollando estrategias compensatorias y dando a conocer y elaborando productos de apoyo que mejoren el desempeño de cada tarea.**

Un aspecto clave que marca la diferencia de una intervención de terapia ocupacional es que estas actividades deben tener un sentido para el menor que las realiza, un propósito, y han de ser motivadoras y estar cargadas de significado. Por ello, la actividad de juego se utiliza como abordaje para la intervención, siendo esta la ocupación principal de la infancia y recordando que la motivación es la base para el aprendizaje.

Además, el terapeuta ocupacional es el profesional experto e indicado para realizar las modificaciones en el ambiente y en el contexto del menor, ejemplo de estas modificaciones serían; adaptación de un espacio para el uso de una silla de ruedas, reestructuración del ambiente para una mejor orientación, adaptaciones de utensilios como cubiertos, cepillos de dientes, peines y otro tipo de herramientas, la altura de la cama... Siempre, el terapeuta ocupacional trabajará con el menor y la familia, y con el ambiente donde desempeña su vida.

FUNCIONES ESPECÍFICAS DEL TERAPEUTA OCUPACIONAL QUE ATIENDE A MENORES CON DAÑO CEREBRAL Y A SUS FAMILIAS.

► Evaluación, entrenamiento y re-educación de las actividades de la vida diaria: básicas e instrumentales.

El término **Actividades básicas de la Vida Diaria (AVD básicas)** engloba aquellas actividades más elementales destinadas al cuidado del propio cuerpo. Algunos ejemplos de estas actividades entrenadas en el servicio de terapia ocupacional serían:

- Transferencias: de la silla de ruedas a la cama, al w.c. a la bañera y viceversa...
- Control de esfínteres: pautas a familiares, programas de control...
- Alimentación: intervención en alteraciones de deglución junto con las áreas de logopedia y fisioterapia, manejo de cubiertos, empleo de productos de apoyo...
- Aseo personal: lavado de manos y cara, cepillado de dientes, cuidado de las uñas, peinado...
- Vestido y desvestido: parte superior, parte inferior, calzado, empleo de productos de apoyo...
- Baño/ ducha: enjabonarse, lavado de cabeza, aclararse, secado...

Las habilidades para realizar estas tareas de forma autónoma son fundamentales para la independencia. Es por eso prioritario que el menor afectado por un Daño Cerebral vaya realizando de forma precoz todas las actividades que pueda llevar a cabo. De esta manera, favoreceremos su progresiva recuperación y fomentaremos su autonomía personal. El terapeuta ocupacional es el profesional encargado de tener en cuenta los requerimientos y capacidades implicadas en la puesta en marcha de estas tareas para determinar de qué forma pueden abordarse y favorecer así secuencias y patrones adecuados de realización.

Todas estas actividades son preparadas con objetivos terapéuticos definidos e individualizados, de forma que se parte desde las tareas más sencillas, progresando hacia las más complicadas y combinando las habilidades adquiridas con las nuevas a implantar, según el grado de dificultad y las propias posibilidades personales.

Las Actividades de la Vida Diaria Instrumentales (AVD instrumentales) hacen referencia a aquellas actividades más complejas de realizar que requieren de la intervención de procesos cognitivos superiores.

Algunos ejemplos de este tipo de actividades serían: Tareas domésticas (barrer, fregar, hacer la cama, limpiar el polvo,...), actividades de cocina (preparación y manipulación de alimentos, elaboración comidas sencillas...), manejo de electrodomésticos... Actividades en el contexto comunitario,, fuera del domicilio. Algunas de las actividades entrenadas con estos programas son: desplazamientos y orientación por el entorno, manejo del transporte público, utilización de recursos comunitarios (realización de pequeñas compras...), manejo del dinero...

Del mismo modo que ocurre con las AVD básicas, **el entrenamiento en actividades instrumentales dependerá de cada menor y familia, de sus características individuales y necesidades específicas.** Por lo general, **en primer lugar se entrenan en un contexto más clínico y teórico, y más adelante deberían ponerse en práctica en entornos más reales y próximos al menor.**

► Valoración y rehabilitación de los procesos sensoriales. Estimulación e integración sensorial.

Las alteraciones consecuentes tras una lesión cerebral varían ampliamente de unos menores con Daño Cerebral a otros. Sin embargo, en cuanto a los déficit sensoriomotores, sí podemos apreciar algunas alteraciones más características y frecuentes que debemos detallar: **Alteraciones de la sensibilidad; Espasticidad; Flacidez; Agnosias; Apraxias y/ o Síndrome de negligencia.**

Es muy importante también la valoración e intervención del terapeuta ocupacional en los estados alterados de conciencia. Estados vegetativos y de mínima conciencia.

- Regular entrada de estímulos, favoreciendo una menor sobrecarga sensorial.
- Generar oportunidades: responder, interactuar y reaprender un movimiento funcional orientado a las tareas cotidianas más básicas.
- Desde fases muy tempranas de la neurorrehabilitación.

► Valoración y rehabilitación de los componentes motores y sensoriales de la extremidad superior relacionados con la función.

Mediante **estrategias restauradoras o recuperadoras** (técnicas que estimulen las funciones afectadas por la lesión basándonos en los principios de recuperación del sistema nervioso central y potenciación de nuevas conexiones neuronales para el restablecimiento de la función) **y/o mediante estrategias adaptativas o funcionales** (asistencia o ayuda al menor a través de su adaptación a los déficit, modificando los parámetros de la tarea y llevando a cabo adaptaciones de la misma así como de su entorno).

Algunas técnicas de tratamiento generales en relación a los componentes sensoriomotores serían: Concepto Le Métayer, Método Bobath, Método Kabat o FNP (facilitación neuromuscular propioceptiva), Método Perfetti, Enfoque orientado a las tareas de la terapia ocupacional (Haugen y col, 2002.)...

► Asesoramiento, valoración, confección y/o adaptación de órtesis y férulas.

Entrenar en la utilización y cuidado y educar en la importancia del uso de la misma. Es fundamental la coordinación con todo el equipo, en especial con el área de fisioterapia.

► Asegurar un correcto y funcional posicionamiento.

Asesoramiento, valoración y adaptación de los sistemas de sedestación y posicionamiento apropiados, así como de las sillas de ruedas necesarias.

Muy importante la coordinación con todo el equipo terapéutico, en especial el área de fisioterapia, además de la familia y el entorno escolar del menor.

► Valoración, diseño, adaptación, prescripción y entrenamiento en productos de apoyo y adaptaciones.

Según la norma UNE EN ISO 9999: “**Productos de Apoyo para personas con discapacidad. Clasificación y Terminología**”, los productos de apoyo, anteriormente conocidos como ayudas técnicas o tecnologías de apoyo, son cualquier producto (incluyendo dispositivos, equipos, instrumentos, tecnologías y software) fabricado especialmente o disponible en el mercado para prevenir, compensar, controlar, mitigar

o neutralizar deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación.

► **Analizar, explorar y facilitar opciones de ocio y juego**

En base a los intereses del menor. Potenciar las habilidades y destrezas personales del menor (físicas, cognitiva y sociales).

Facilitar la socialización y participación en actividades sociales, ampliar las actividades de ocio y la integración social en la comunidad.

► **Intervención directa y centrada en la familia.**

- Instrucción y consulta sobre la patología y el proceso de rehabilitación.
- Establecimiento de pautas de actuación para los familiares.
- Proponer y priorizar objetivos con la familia.
- Concienciación de la necesidad de fomentar la autonomía y la independencia del menor con Daño Cerebral.

Parte fundamental e imprescindible del trabajo del terapeuta ocupacional que atiende al menor con Daño Cerebral y a su familia, es la inclusión y coordinación dentro del equipo transdisciplinar, que a su vez establecerá contacto con el resto de profesionales que atienden al menor a nivel médico, psicológico, educativo y/o social.

EL PAPEL DE LA LOGOPEDIA EN EL DAÑO CEREBRAL INFANTIL

Estefanía Rodríguez Sanz
Logopeda

Para poder entender cuál es el papel del logopeda dentro del equipo de atención al menor con Daño Cerebral y su familia, es importante entender qué es la logopedia. Se trata de una disciplina que se centra en el estudio, prevención, detección, evaluación y atención a los problemas relacionados con el lenguaje, audición y fonación. Así, el logopeda atiende las dificultades relacionadas con los problemas en la comunicación humana. Pero no sólo eso, sino que dentro de sus funciones se encuentra la de encargarse de aquellos problemas relacionados con la esfera orofacial. Dentro del equipo que atiende al menor con Daño Cerebral, el logopeda se centra principalmente en la atención desde los siguientes aspectos:

TRASTORNOS DE LA ESFERA OROFACIAL

La logopedia cuenta con una formación específica denominada terapia orofacial y miofuncional. Se define la terapia orofacial y miofuncional como **“el conjunto de procedimientos y técnicas utilizados para la corrección del desequilibrio muscular orofacial, la creación de nuevos patrones musculares en la deglución, la creación de patrones adecuados para la articulación de la palabra, la reducción de hábitos nocivos y el mejoramiento de la estética del paciente”**. Meyer, L.A. (2004) citada en Abello y cols. (2005).

Dentro de los trastornos de la esfera orofacial, una de las problemáticas más comunes son los problemas relacionados con la alimentación del menor. Tras un Daño Cerebral es común encontrarnos con que el menor no puede llevar a cabo esta actividad igual que antes de su lesión, sino que puede presentar dificultades en la seguridad (riesgo de falsas vías,

atragantamientos, neumonías...) y la eficacia (no cubre las necesidades nutricionales e hídricas del menor) en la alimentación. Además, dado que en el menor, este proceso se puede encontrar en aprendizaje, por su edad, podemos observar dificultades en el paso de una alimentación a otra (del biberón al uso de cuchara y vaso, o de éste a la masticación).

Por ello es tan importante tener una formación específica sobre el desarrollo típico del menor en relación con la alimentación y los problemas que nos podemos encontrar en cada una de las etapas. Por la amplia variabilidad en relación con la edad de los menores que vamos a atender, nos podemos encontrar con menores que aún comen triturado y otros que están aprendiendo a masticar. Este abordaje, se realiza en coordinación con el área de fisioterapia, por la implicación tan importante que tiene el control de la postura en este proceso y el abordaje de la motricidad, y con el área de Terapia Ocupacional, en relación con la autonomía de la alimentación.

En este proceso de atención al menor no debemos olvidarnos en ningún caso de la atención a la familia, por lo que se hace necesario e indispensable formar e informar a su entorno sobre los cambios que se han producido y la causa, cuáles son las consecuencias y las adaptaciones necesarias. Además, es necesario enseñarles las diferentes técnicas específicas para su atención y la forma de atender y apoyar esta actividad en el hogar. La familia debe contar con los recursos necesarios para poder llevar a cabo esta actividad en casa con toda seguridad. Es normal que a las familias les preocupe que su hijo se encuentre bien alimentado. Es necesario darle un correcto aporte alimenticio, que es la fuente de energía necesaria para un correcto desarrollo y para poder hacer frente a las exigencias de la rehabilitación y la recuperación en el proceso en el que se encuentra. No debemos olvidar nunca, no sólo la seguridad y eficacia, sino el placer en relación con esta actividad. La alimentación se lleva a cabo en un entorno social y de relación, se trata de una actividad de disfrute, y es importante mantener estos aspectos en el menor con Daño Cerebral y su familia.

No son los únicos problemas que nos vamos a encontrar en relación con la esfera orofacial, sino que vamos a ver de forma muy frecuente trastornos motores del habla, que llevará a que las emisiones orales del menor no sean inteligibles por su entorno, con la frustración y los problemas asociados que esto puede conllevar.

Tampoco debemos olvidar las dificultades relacionadas con el control de la saliva, un aspecto que preocupa por su repercusión en relación con

posibles irritaciones en la zona alrededor de la boca, problemas dentales o infecciones, por ejemplo. En un gran número de ocasiones esto también afecta a su relación social, ya que el hecho de no poder controlar la saliva hace que su ropa, sus manos o sus cosas se encuentren mojadas, lo que puede producir rechazo en aquellos que quieren acercarse a él.

Por último y no menos importante nos acercaremos a los problemas de la voz. En algunas ocasiones nos podemos encontrar con problemas relacionados con este área, por diversas causas secundarias al Daño Cerebral, que hace que el menor presente un volumen de voz más bajo, molestias al usar la voz durante un tiempo prolongado o cambios en sus características. Así, podemos observar problemas para el uso de la voz en el entorno escolar (al tener que hablar en alto en su clase o realizar exposiciones) o a nivel social (no pudiendo hablar en grupo, en entornos con mucho ruido, o al tener que modular el volumen). Debemos tener en cuenta que el menor se encuentra en crecimiento, con cambios en la voz relacionados con la pubertad, por lo que es importante estar atento y prevenir posibles problemas de cara a futuro.

LENGUAJE ORAL

Como hemos comentado anteriormente, una de las principales funciones del logopeda es atender los problemas relacionados con la comunicación humana. El ser humano utiliza principalmente el lenguaje oral como medio de comunicación con su entorno y esto implica entender lo que nos dicen y poder expresar todo aquello que deseamos.

Los menores con Daño Cerebral pueden presentar dificultades a nivel comprensivo y/o expresivo: no puede expresar lo que quiere o necesita, las personas de su alrededor no le entienden... Nuevamente, es necesario conocer de forma exhaustiva el desarrollo del menor en relación con el lenguaje oral, para conocer qué cambios se producen con el desarrollo y por qué.

En la atención a estas dificultades, en aquellas ocasiones en las que el menor, debido al Daño Cerebral, no tiene un lenguaje oral funcional que cubra todas sus necesidades y las de su entorno, las necesidades de aprendizaje ligadas al lenguaje y/o afectar a las relaciones personales y sociales. Debemos tener en cuenta que el lenguaje oral no es el único medio de comunicación disponible, sino que contamos con los **Sistemas Aumentativos y/o Alternativos de Comunicación (SAAC)** que son ayudas para la comunicación.

Por ello, es de gran importancia dar una forma de comunicación al menor y a su familia desde el primer momento. No hace falta esperar a ver si recupera pronto la capacidad de comunicarse que tenía antes, sino que debemos proporcionar una forma de comunicación alternativa mientras que seguimos trabajando en la recuperación del lenguaje oral. Ante esta situación, en la que la propia familia procede como comunicador del menor (“traduce” lo que el menor necesita, sobreentiende, el menor necesita de su presencia para relacionarse...), debemos proporcionarles otra forma de comunicarse que les permita una mayor autonomía.

Existen muchos tipos de ayudas, desde el uso de gestos, hasta imágenes, pictogramas o las nuevas tecnologías como las tablets o los dispositivos de control con la mirada.

LENGUAJE ESCRITO

Otra forma de comunicación que posee el ser humano es el lenguaje escrito. En los menores tenemos una particularidad en este aspecto y es que muchos de ellos o no han adquirido este aprendizaje aún o están en ello. Debemos tener en cuenta que la lectura y escritura implican un gran número de procesos de gran complejidad, que hace necesaria una instrucción específica a largo plazo para poder dominarlo y que es fundamental para los aprendizajes, sobre todo a nivel escolar. En el colegio y en la sociedad usamos la lectura y escritura como medio para aprender. Así, cuando un menor con Daño Cerebral presenta dificultades en este área debemos plantearnos cuál es nuestro objetivo. Por un lado, tendremos como objetivo el aprendizaje y dominio de la lectura y escritura. Pero, por otro lado, tendremos como fin que esas dificultades no limiten el acceso a los aprendizajes escolares. Por último, nunca olvidar la lectura como actividad lúdica.

Por ello, deberemos valorar nuevamente, qué alternativas podemos dar al menor para el acceso a la lectura por medio de otro sistema o canal.

Todo este proceso se lleva a cabo dentro de un equipo transdisciplinar, contando con todos los profesionales que sean necesarios, buscando objetivos comunes y específicos de cada área. Además, dentro de este equipo se encuentra la familia, que debe estar informada y formada sobre lo que ocurre y lo que hacemos. Y por supuesto, con el entorno escolar, que nos dará información sobre el desempeño del menor a nivel académico, de sus relaciones sociales y de los problemas que pueden surgir en el día a día. Al mismo tiempo, podremos orientar sobre el ma-

nejo de estas dificultades en un entorno natural o trabajarlas de forma directa en las sesiones.

CONCLUSIONES

- **Población variable en edad**, lo que implica conocer el desarrollo típico del menor y cómo el Daño Cerebral puede afectar en cada momento de este desarrollo.
- **Dificultades para acceder a los aprendizajes y/o nuevas experiencias**: las dificultades que presenta el menor pueden afectar a los aprendizajes posteriores y al acceso a nuevas experiencias necesarias para el desarrollo. Por ello, deberemos proporcionarle nuevas herramientas o alternativas para acceder a estos aprendizajes y experiencias.
- **Definir y jerarquizar objetivos individuales y conjuntos**: importante valorar y consensuar con el equipo, familia y colegio las dificultades que se presentan y el plan de actuación, con objetivos comunes y específicos por áreas.
- **Informar y formar a la familia**: mantener a la familia informada de la situación, del proceso, los cambios... y formarla en las técnicas y los cambios que se llevarán a cabo.
- **Necesidad de un equipo formado específicamente en Daño Cerebral Infantil** que atienda a los menores y que esté integrado por especialistas que puedan abordar de forma global las dificultades del menor y atender a la familia.

EL PAPEL DE LA FISIOTERAPIA EN EL DAÑO CEREBRAL INFANTIL

Nayra Fernández de Pinedo
Fisioterapeuta

¿QUÉ ES LA FISIOTERAPIA?

Para entender el lugar y la función del fisioterapeuta en el equipo de atención al Daño Cerebral Infantil (DCI) debemos saber en primer lugar qué es la fisioterapia:

La RAE define la fisioterapia como **“el tratamiento de lesiones, especialmente traumáticas, por medios físicos como el calor, el frío o el ultrasonido o por ejercicios, masaje o medios mecánicos”**.

Por otra parte podemos matizar esta definición, por ejemplo el Ilustre Colegio de Fisioterapeutas de la Comunidad de Madrid dice: **“La fisioterapia y en concreto, el fisioterapeuta, como agente de salud, trabajan para la prevención, curación y paliación de los problemas musculoesqueléticos y posturales”**.

Es imprescindible unir ambas acepciones para entender bien el rol de la fisioterapia, ya que va a atender trastornos del aparato locomotor a través principalmente del movimiento teniendo como objetivo último mejorar la función. No podemos olvidar tanto su papel en prevenir lesiones y/o deformidades ortopédicas como en paliar el impacto sobre la función de un posible déficit (por ejemplo realizando un asiento moldeado para mejorar la función de los miembros superiores en el aula en un menor con dificultades para equilibrarse o con debilidad muscular en el tronco).

El fisioterapeuta debe comenzar su atención por una **valoración** exhaustiva que le lleve a comprender por qué la persona no es capaz de hacer algo o lo hace de forma anómala. Una vez claro el origen de las dificultades, será imprescindible **coordinarse** con el menor, su familia y el equipo (importante aquí incluir también al equipo educativo) para establecer los

objetivos funcionales a perseguir y en base a ello y tras esta “investigación” de los trastornos responsables de la alteración de la función podremos establecer los **objetivos específicos** que nos permitirán alcanzar la meta. Hecho el trabajo difícil que supone la valoración se podrán establecer los programas de abordaje terapéutico más adecuados, entre los que se incluyen también los programas de prevención.

¿CUÁL ES SU PAPEL EN EL DAÑO CEREBRAL INFANTIL?

Contextualizando dentro del Daño Cerebral debemos tener en cuenta que además de existir trastornos motores pueden estar afectados también aspectos cognitivos (atención, planificación, memoria...), sensoriales (visión, propiocepción...), así como conductuales y emocionales, y todos ellos se encuentran interrelacionados. Por este motivo en el campo del Daño Cerebral el fisioterapeuta no puede trabajar de forma aislada, sino en el seno de un equipo multidisciplinar perfectamente coordinado para exprimir al máximo el potencial de la persona y en cuyo centro deberán estar siempre el menor y su familia, por lo que la coordinación e intercambio de información es imprescindible y debe ser constante. Esto no significa que los familiares deban convertirse en terapeutas, pero sí que dado que ellos son los que pasan más tiempo con el niño deben saber la mejor forma de acompañarle para que cualquier momento del día favorezca su desarrollo óptimo.

Dentro de este “**super equipo**” los objetivos generales de la fisioterapia son lograr la mejor función posible y evitar el deterioro de la herramienta corporal (aparición de deformidades ortopédicas, acortamientos musculares, etc). Así podríamos considerar que en la atención al Daño Cerebral Infantil las 4 principales ramas de la fisioterapia son: la fisioterapia respiratoria, la motriz, los programas de prevención ortopédica y el abordaje de la motricidad bucofacial, sin olvidarnos del trabajo con las familias.

FISIOTERAPIA RESPIRATORIA

En aquellas personas con Daño Cerebral, portadores de traqueostomía o problemas de deglución, se deberán aplicar aquellas técnicas encaminadas a la limpieza de secreciones para prevenir infecciones respiratorias. Este abordaje debe ser guiado siempre por el uso del fonendoscopio y podrá servirse, además de las técnicas manuales y ejercicios, de otros dispositivos, como nebulizadores, cough assist, etc.

Por otra parte, el fisioterapeuta también deberá atender a la mejora de la capacidad vital y tolerancia al esfuerzo a través de programas de entrenamiento.

Para todo ello es imprescindible que el fisioterapeuta esté formado adecuadamente en dichas técnicas.

FISIOTERAPIA MOTRIZ

La población infantil tiene una diferencia fundamental con los adultos: se encuentra en pleno desarrollo. Por ello es imprescindible conocer el desarrollo neurotípico y entender cuáles de las funciones que le corresponden por edad al menor afectado de Daño Cerebral están alteradas y qué repercusiones pueden tener en la adquisición de nuevos aprendizajes o hitos motores.

Dentro del abordaje de los trastornos motores debemos distinguir aquel que va enfocado a tratar las secuelas severas de aquel para las más leves. Nos referimos a secuelas severas al hablar de aquellas que comprometen seriamente la función, mientras que las leves consisten en debilidad muscular, alteraciones de la propiocepción, lentitud en la aparición de las respuestas motoras, planificación... En estas últimas es fundamental la coordinación con el neuropsicólogo ya que el origen de muchos de estos trastornos tienen una base cognitiva importante.

Por otra parte, para el abordaje de los trastornos motores con origen en una lesión cerebral el fisioterapeuta tiene a su disposición diferentes enfoques y herramientas en las que tendrá que estar debidamente formado. Algunas de estas herramientas son:

- **Educación Terapéutica Motriz o Concepto Le Métayer.**
- **Terapia Vojta.**
- **Concepto Bobath.**
- **Método Perfetti.**
- **Entrenamiento en cinta de marcha.**
- **Programas de fortalecimiento muscular.**
- **Sistemas robotizados de neurorehabilitación como Tymo®, Pablo® y otros posturógrafos.**

Los estudios más recientes muestran que los resultados son más significativos cuando los aprendizajes están orientados a tareas, por lo que debemos trabajar siempre con sentido funcional para buscar un mayor impacto en el día a día del menor.

ABORDAJE ORTOPÉDICO

Este abordaje tiene dos vertientes: prevenir la aparición de deformidades ortopédicas y acortamientos musculares y minimizar el impacto funcional de las ya existentes.

¿**Por qué se producen deformidades?** El esqueleto de los menores está en continuo crecimiento, y lo hace en base a la función que se le dé. Por ello, si la función está alterada, el cuerpo del menor se irá conformando en esa dirección, y a su vez, la deformidad que aparezca comprometerá también la función, entrando en un círculo vicioso que se debe romper con la fisioterapia y el uso de dispositivos ortopédicos, entre otros.

Para lograrlo y tal y como se ha dicho anteriormente, es imprescindible una valoración completa y exhaustiva y la coordinación con todo el equipo que atiende al menor, incluidos familia, colegio, médicos especialistas y técnicos ortopedas.

Tras la valoración y coordinación se procede al diseño de la ortesis y por último a su confección (que puede ser en diferentes materiales). Se pueden realizar:

- **Férulas de MMSS**, en coordinación con terapia ocupacional.
- **Férulas de MMII**, tanto de reposo (para prevención de los acortamientos) como funcionales (para ayudar en la marcha).
- **Asientos moldeados**, que pueden hacerse en escayola o en material termoplástico en coordinación con los técnicos ortopedas.
- **Adaptación de sillas de ruedas**, junto con los terapeutas ocupacionales y los técnicos ortopedas.
- **Bipedestadores y otros sistemas de bipedestación.**

REEDUCACIÓN BUCOFACIAL

Aunque este aspecto es tarea principal del logopeda, debemos entender que la existencia de atragantamientos o falsas vías en el Daño Cerebral viene dada principalmente por dos aspectos fundamentales: malas posturas y alteración de los movimientos o de la coordinación entre ellos.

En ellos entra el fisioterapeuta, tanto en el trabajo de la organización postural y control de la misma (por ejemplo con el diseño y adaptación de asientos moldeados o sillas de ruedas) como en la reeducación de la motricidad bucofacial, intentando mejorar la función de los labios, la lengua o la mandíbula para permitir un mejor manejo de los alimentos.

De este modo, el trabajo estrecho entre el logopeda y el fisioterapeuta especializado en este campo irá encaminado a garantizar una alimentación segura, eficaz y placentera, no permitiendo la aparición de atragantamientos o falsas vías y minimizando así el riesgo respiratorio y vital que suponen.

FORMACIÓN A LAS FAMILIAS

Por último, pero casi más importante que todo lo anterior, está el trabajo con las familias. Si ayudamos a un padre o una madre a entender qué le sucede a su hijo y qué supone funcionalmente el Daño Cerebral que presenta será más fácil para ellos entender las pautas que les proporcionamos y llevarlas a cabo. Por ello es importante dedicar tiempo a escucharles y explicarles todo lo que sucede.

De esta manera, el fisioterapeuta podrá mostrarles cómo:

- **Hacer las transferencias:** por una parte para que ellos mismos no se hagan daño y por otra para utilizar cada uno de esos cambios de posición para seguir con la rehabilitación del menor.
- **Hacer el manejo diario:** refiriéndonos al cambio de pañal, vestido/ desvestido, juego y otros. Cada uno de estos momentos del día es una oportunidad de seguir trabajando los objetivos terapéuticos propuestos. Aquí por supuesto también podemos incluir el momento de la alimentación, mostrándoles tanto la mejor postura para el progenitor y el menor como la mejor manera de darle de comer.
- **Utilizar las ortesis:** tanto en el número de horas que deben llevarlas como en la mejor forma de colocárselas. Para que puedan seguir correctamente las indicaciones del profesional será imprescindible

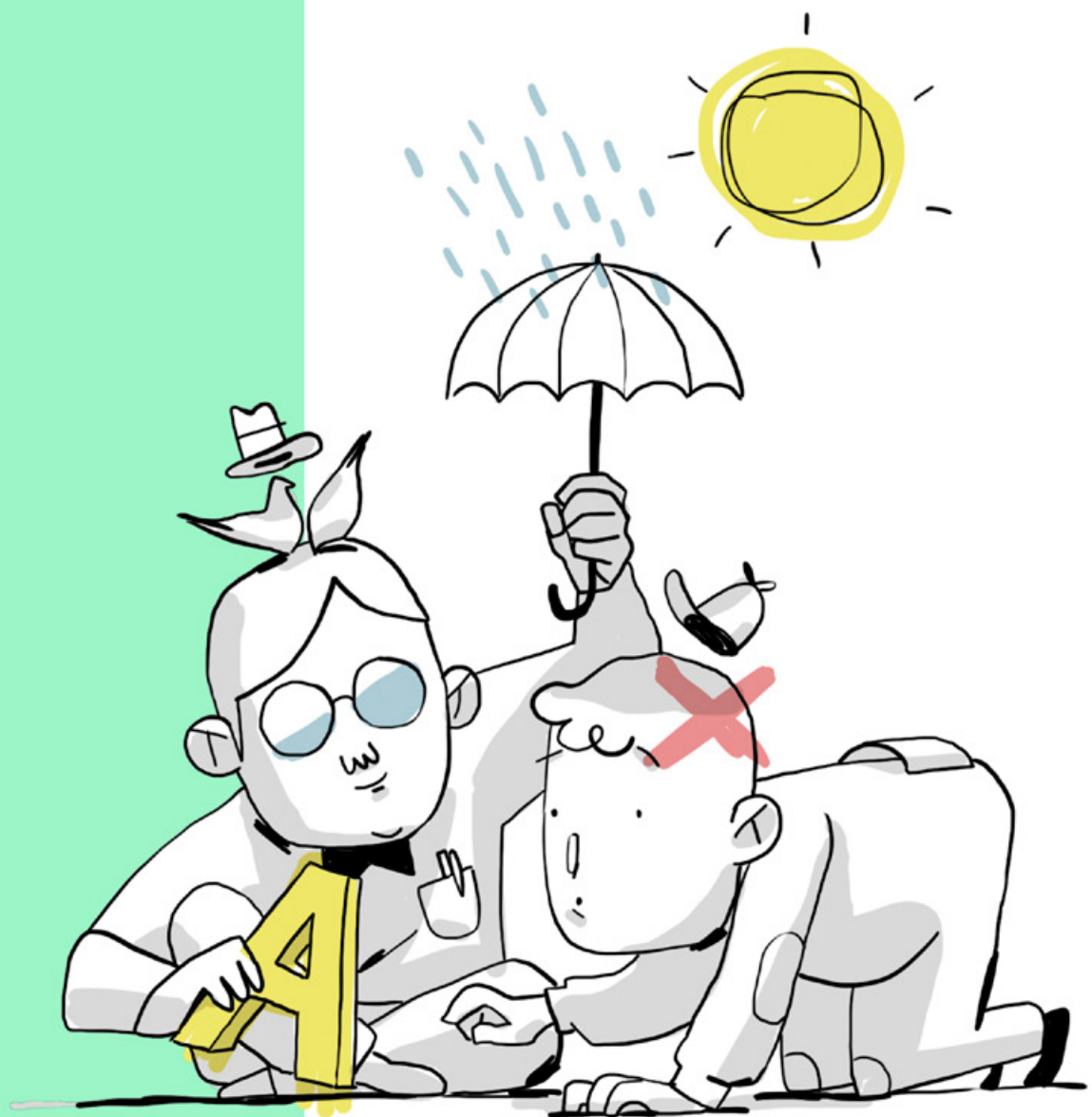
que comprendan que en caso contrario podrá aparecer dolor y deformidades que comprometerán más tarde la función, tal y como tratamos en el apartado anterior.

CONCLUSIONES

- Cuando ocurre un Daño Cerebral en la infancia, hay que recordar que es el menor y su familia quien lo sufre y por ello deben estar en el centro de toda intervención.
- Tampoco podemos olvidar que los trastornos motores van a afectar a aspectos emocionales, sociales y al aprendizaje, por lo que parte de la labor del fisioterapeuta será devolver al menor el placer de moverse y de aprender a través del movimiento.
- Este daño va a traer consigo una serie de secuelas complejas e interrelacionadas entre sí (ya que es el cerebro quien regula todas las funciones que se ven alteradas) y requieren un abordaje transdisciplinar con formación específica en rehabilitación neurológica.
- Por último, y por nuestra experiencia, este equipo debe estar formado al menos por médico rehabilitador, neuropsicólogo, logopeda, terapeuta ocupacional y fisioterapeuta. Para lograr los mejores resultados para el menor se deben establecer objetivos comunes y consensuados también con él y su familia y para ello es imprescindible que exista un capitán del equipo que deberá ser el profesional que tiene la visión más global del menor: el médico rehabilitador y el neuropsicólogo.

Capítulo 4

Programas de inclusión en menores con Daño Cerebral



Capítulo 4

Programas de inclusión en menores con Daño Cerebral



- La escolarización tras el Daño Cerebral
- La familia tras el Daño Cerebral Infantil
- Creando un proyecto de vida: transición a la vida adulta de los menores con Daño Cerebral
- Programa de atención especializada en menores con Daño Cerebral, en el movimiento asociativo FEDACE
- Necesidades de apoyo a menores con Daño Cerebral y alteraciones graves de conducta al finalizar el proceso de rehabilitación

LA ESCOLARIZACIÓN TRAS EL DAÑO CEREBRAL

Sonia Gómez Menchón
Orientadora Escolar

¿QUÉ PUEDEN HACER LAS FAMILIAS DE LOS MENORES CON DAÑO CEREBRAL RECIENTE?

Informarse de las secuelas de la lesión para el aprendizaje del menor.
Pedir informes para transmitir la información al colegio o al Equipo de Orientación si el menor no está escolarizado.

Llevar los informes al colegio y solicitar una entrevista con el orientador del centro y el tutor de su hijo.

- En la entrevista **compartir todas las dificultades del menor.**
- Proporcionar **información para que el orientador se coordine con los servicios médicos que han atendido al menor.**
- Si es un colegio concertado o privado el profesional de la orientación pertenece al claustro del colegio y simplemente tendréis que concertar entrevista.
- Si está en un colegio público el canal para solicitar entrevista con el orientador es jefatura de estudios, ya que solo acude uno o dos días a la semana, o de forma quincenal dependiendo de las necesidades de cada centro y del número de alumnado con necesidades educativas especiales que tenga escolarizados.
- Si está en una escuela infantil pública, será también jefatura de estudios la que canalizará la entrevista con el tutor y el orientador.
- En caso de que el menor no estuviera escolarizado los padres deberán acudir a los Equipos de Orientación correspondientes según su edad:
 - **Hasta los 6 años:** Equipo de Atención Temprana correspondiente a su zona de residencia.
 - **De 6 a 12 años:** Equipo de Orientación General que le corresponda por zona.

Si el menor tiene dificultades para desenvolverse en su vida cotidiana por alteraciones físicas, cognitivas, sensoriales, o problemas significativos de comunicación, será importante que acudan al centro correspondiente para la valoración del **grado de discapacidad**.

El certificado de discapacidad nos sirve para obtener becas para libros, comedor y tratamientos de los menores, descuentos en establecimientos, y otras muchas ventajas.

Hay una serie de pasos para solicitar el certificado de discapacidad que se indican a continuación:

- Solicitar la cita para la valoración del grado de discapacidad con los informes correspondientes (médicos y sociales) de forma presencial o telemática en el formato que corresponda.
- Recepción de la cita por correo ordinario en el domicilio indicado por parte del Centro Base de Valoración y Orientación a personas con discapacidad que le corresponda, en algunas comunidades autónomas existen centros de valoración específicos para menores de 0 a 6 años.
- Es importante aportar informes actualizados, si se tienen, el día de la valoración, llevar también, a ser posible, el informe emitido por el orientador del colegio en el que destaca sus necesidades educativas especiales. Ese mismo día se valorará al menor y entrevistarán a los padres en los casos que corresponda.
- Pasados unos meses, tres o cuatro aproximadamente, emiten una carta en la que detallan:
 - **Grado de discapacidad:** a partir de 33% se tiene acceso a beneficios sociales, fiscales, económicos.
 - **Necesidades de tratamiento** del menor.

POSIBLES MODALIDADES DE ESCOLARIZACIÓN SEGÚN LAS SECUELAS DE LA LESIÓN CEREBRAL.

► Escolarización por vía ordinaria.

Si no hay lesiones graves que interfieran en el aprendizaje o estas son leves, se le puede mantener en la modalidad ordinaria de escolarización en la que estaba antes del Daño Cerebral. Aun así, es fundamental que el profesorado conozca las **alteraciones principales como consecuencia del Daño Cerebral del menor y las posibles dificultades que puede presentar, para adaptar la metodología y/o los materiales a sus necesidades.**

► Escolarización por vía ordinaria con apoyos.

Si al realizar la evaluación psicopedagógica el Servicio de Orientación detecta que el menor presenta necesidades educativas especiales, según sean las necesidades derivadas del Daño Cerebral, se le podrá escolarizar en:

- Un centro ordinario con apoyos de especialistas en Pedagogía Terapéutica y/o Audición y Lenguaje.
- Un centro preferente para alumnado con discapacidad motora (cuentan con fisioterapeutas, espacios y materiales adaptados, auxiliar técnico educativo, etc) y/o auditivo (dispone de profesionales especializados en lenguaje de signos , en audición y lenguaje y desmutización y materiales y metodología adaptada a las necesidades del alumnado).

► Escolarización combinada entre un centro ordinario y un centro de educación especial.

Cuando se considera que el menor puede beneficiarse de la escolarización en un centro ordinario durante las actividades y áreas que implican mayor contacto social, porque le va a permitir adquirir o afianzar el lenguaje y las habilidades comunicativas y sociales, pero precisa de los apoyos intensivos y especializados que ofrece la Educación Especial, se puede contemplar esta opción.

Es preciso que se haya realizado una evaluación psicopedagógica y se haya establecido como conveniente en el dictamen de escolarización esta modalidad, en el dictamen se hará una propuesta de Centros de Educación Especial con los que se puede establecer este trabajo coordinado.

El menor estará matriculado en el centro educativo en el que pase la mayor parte de la jornada escolar y acudirá a cada centro dentro de un período ininterrumpido, bien en jornada de mañana o de tarde, en función de las actividades planificadas y las habilidades que se quieran trabajar en la modalidad ordinaria. Los apoyos especializados de Fisioterapia, Logopedia y el trabajo de currículo específico lo realizará en el Centro de Educación Especial, excepto en aquellas áreas y/o edades en las que puedan integrarse los aspectos de autonomía y socialización en el currículo del aula ordinaria como es en el caso del alumnado de Educación Infantil.

Esta modalidad es revisable en función de las necesidades del alumnado.

► 2.4 Escolarización en un centro de educación especial

Tras la evaluación psicopedagógica del Servicio de Orientación y cuando las secuelas son graves y permanentes y el menor requiere de apoyos intensivos y especializados toda la jornada escolar, si se determina que no son suficientes las adaptaciones curriculares significativas ni los apoyos que los especialistas de Pedagogía Terapéutica y/o Audición y Lenguaje pueden ofrecer en un centro de integración ordinario, el orientador, con el consentimiento familiar, podrá proponer la escolarización del menor en un Centro de Educación Especial.

Estos centros se caracterizan porque:

- Hay un menor número de alumnado por aula: entre 10 y 12.
- Todos los tutores son especialistas en Pedagogía Terapéutica.
- Disponen de fisioterapeutas, especialistas de Audición y Lenguaje, profesorado de talleres y auxiliares técnicos educativos.
- Disponen de espacios y materiales adaptados.
- El alumnado cursa un currículo completamente adaptado a sus necesidades y características individuales.

CONCLUSIÓN

Sea cual sea la modalidad de escolarización o los apoyos que precise el menor con Daño Cerebral, lo más importante es que se establezca una estrecha colaboración entre la familia, el profesorado, los servicios de orientación y los servicios médicos, que permita ir haciéndoles un seguimiento adecuado. Sólo de esta manera se podrá ir ajustando la respuesta educativa a las necesidades que vayan presentando y se les podrá ofrecer una educación de calidad que promueva el máximo desarrollo de sus capacidades, y favorezca el mayor nivel de independencia posible en dicha capacitación.

Porque la adaptación de la enseñanza a las necesidades e individualidades del alumnado es el pilar fundamental en el que debe sustentarse una educación de calidad. Tal y como dice Ignacio Estrada: **“Si un niño no puede aprender de la manera en que le enseñamos, quizá debemos enseñar de la forma en la que él aprende”**.

LA FAMILIA TRAS EL DAÑO CEREBRAL INFANTIL

Dolors Safont Arnau y Ana Aznar Ibáñez
Psicóloga Clínica / Psicóloga Sanitaria

INTRODUCCIÓN: ¿POR QUÉ ES NECESARIA LA ATENCIÓN A FAMILIAS EN EL DAÑO CEREBRAL INFANTIL?

El Daño Cerebral Infantil (DCI) constituye un acontecimiento de aparición súbita e inesperada que **sitúa a la familia durante un tiempo prolongado en una situación de riesgo psíquico y social importante**. La unidad familiar se resquebraja, quedando cortada la trayectoria vital tanto del menor con Daño Cerebral como de su familia. Por lo tanto, cabe destacar que no hay menores afectados sino familias afectadas por el Daño Cerebral.

La familia cumple un papel muy importante, constituye el sistema básico para el desarrollo cognitivo, social y emocional de cualquier menor, ya que en

el seno familiar se producen los primeros aprendizajes. Esta importancia adquiere mayor significancia en el caso de los menores con Daño Cerebral.

Asumir que un menor previamente sano padece una discapacidad a causa de una lesión cerebral conlleva, inicialmente, un estado de gran conmoción y crisis vital

El Daño Cerebral Infantil, tal y como hemos señalado en líneas anteriores, se presenta de manera repentina y accidental provocando un riesgo vital y que requiere de una respuesta urgente. Esta situación representa una amenaza a la identidad de la unidad familiar, rompiendo el proyecto de vida de todos sus miembros y del propio sistema familiar.

El DCI, por su singularidad, compromete la capacidad de relación con el menor y también las interacciones y vínculos entre sus miembros (ej. padres, hermanos, etc.), generando altos niveles de dependencia y requiriendo de múltiples apoyos que, normalmente, son dados por parte de la propia familia. Este es un factor de doble filo, ya que, por un lado,

la familia (los padres y madres especialmente) es prestadora de cuidados y, por otro lado, también es parte afectada.

PARTICULARIDADES DEL DAÑO CEREBRAL INFANTIL

El DCI presenta, a diferencia del Daño Cerebral en adultos, una serie de particularidades que necesariamente han de ser tenidas en cuenta en los modelos de atención a menores:

- Requiere de procesos asistenciales y tratamientos sanitarios y sociales complejos y prolongados en el tiempo, precisando de un acompañamiento durante todo el proceso evolutivo.
- El cerebro del menor está en desarrollo, por lo que implica una gran complejidad a nivel diagnóstico.
- Parte de las secuelas que el menor presentará no se observan de forma inmediata, sino que se pondrán de manifiesto en cuanto una función cerebral determinada se desarrolle.
- El menor tiene por delante un largo proceso de aprendizaje, por lo que las secuelas cognitivas adquirirán mayor significancia en la medida en que el ambiente demande la puesta en marcha de dichas funciones.
- Precisa de gran cantidad de recursos familiares. La condición de cronicidad es altamente estresante para todos los miembros del sistema familiar ya que el impacto del DCI afecta, de forma directa o indirecta, a toda la familia.

Por lo tanto, dada la multidimensionalidad de las secuelas y problemas derivados del DCI, es imprescindible la intervención con todos los miembros que componen la unidad familiar. Estableciendo, a su vez, lazos con los recursos sanitarios, sociales y educativos del entorno natural donde la familia desarrolla su vida.

Cuando la discapacidad se instaura en el momento del nacimiento, en la infancia o en la adolescencia, etapas vitales de máxima vulnerabilidad, sus efectos en la vida de los que la sufren pueden ser aún mayores. Las dificultades y conflictos asociados a la discapacidad en edades tempranas pueden condicionar, de manera significativa, el desarrollo personal y la constitución de la propia identidad.

Hasta el momento, los protocolos de admisión por parte de los recursos y las administraciones públicas en la atención integral al DCI han excluido la atención a los menores de 16 años, por lo que esta situación aumenta el riesgo de vulnerabilidad de este colectivo.

VARIABLES QUE INFLUYEN EN EL IMPACTO DEL DAÑO CEREBRAL EN LA FAMILIA

El diagnóstico de una discapacidad infantil conlleva siempre un fuerte impacto, tanto en la vida del propio menor, como en la del núcleo familiar al que pertenece y en su entorno social y educativo.

El DCI es una realidad dinámica y heterogénea. No afecta siempre del mismo modo a todas las familias, ni de la misma forma a todos sus miembros, ni tampoco por igual en las diferentes fases de evolución por las que va transitando el proceso.

Como profesionales que intervenimos con los menores y con la familia, es fundamental tener presente una serie de variables que no dependen directamente del DCI, sino que son fruto de la historia de cada familia. En parte, estas variables modularán tanto el impacto que pueda tener la aparición del DCI como parte de las soluciones futuras.

La constitución de la familia como sistema se forma con el tiempo, configurando sus propios mecanismos de comunicación, sus normas de convivencia, reglas, roles, espacios, etc. Estos aspectos hacen que cada familia tenga su propia idiosincrasia.

Al intervenir con la familia es necesario tener en cuenta **su estructura y grado de cohesión**, conocer si es una familia monoparental, extensa, unida, independiente, etc. El nivel de cohesión entre sus miembros, es decir, si son capaces de apoyarse entre ellos, si hay unión emocional. La ausencia de estructura y cohesión puede dificultar el proceso de adaptación al DCI y puede derivar en altos niveles de sobrecarga, momentos de soledad y al aislamiento social.

Es necesario saber si los padres de la persona menor están **separados, divorciados**, el tipo de custodia, los acuerdos explícitos e implícitos o si ya estaban en proceso de separación cuando ocurrió el DCI. Este punto es importante, pues la aparición de una discapacidad conlleva que un porcentaje elevado de matrimonios se planteen la separación o divorcio.

Las actitudes de los miembros de una familia ante la aparición de una enfermedad, puede ser un factor facilitador o por el contrario un factor barrera. Por ejemplo, vivir la aparición del DCI como un desafío, como un obstáculo a superar, intentar no anticiparse excesivamente a los acontecimientos, permitirse el llanto, hablar sobre la propia situación, etc., son actitudes que facilitarán la gestión del impacto. Por otro lado, las actitudes de sobreprotección pueden dar lugar a conflictos y a retrasar el inicio de una rehabilitación necesaria.

La disponibilidad de recursos sociales, materiales y económicos merman el impacto y facilitan el proceso de adaptación, así como el **disponer de reglas y normas de funcionamiento en la familia**, estrategias de manejo de conducta o tener claros y consensuados los estilos de crianza entre los padres, facilitará el manejo de las secuelas y el impacto del DCI.

Otro factor relevante es el **número de hijos y de la edad**, ya que la vivencia es diferente si la familia tiene un único hijo o si tiene más de uno. Evidentemente, no se diferencian en cuanto al dolor emocional producido, pero las necesidades familiares son distintas. También algunas ideas irracionales que están normalizadas en muchas familias, por ejemplo, “No somos capaces de soportar esta situación”, “es lo peor que podría pasarnos”, “sólo nosotros sabemos lo que necesita nuestro hijo”, “nadie lo va a cuidar mejor que nosotros,” etc. pueden llevar a que el impacto sea mayor o menor.

Variables que influyen en el impacto del DCI en la familia

- La estructura y cohesión familiar premórbida.
- Disfunciones en la dinámica familiar (separaciones, divorcios, ausencia de normas y pautas, padres o madres ausentes, etc.)
- Actitudes de la familia a cerca de la enfermedad, los estilos de crianza y las relaciones.
- Recursos disponibles de la familia (económicos, sociales, apoyo de terceros, etc.)
- Estilos de comunicación y estrategias de afrontamiento a nivel personal, familiar y social.
- Número de miembros de la unidad familiar y edades de los mismos.
- Creencias y pensamientos implícitos de los padres.

PREVENCIÓN DE POSIBLES EFECTOS SECUNDARIOS DEL DAÑO CEREBRAL EN LA FAMILIA

Hay unos efectos propios del DCI (dolor por el daño que está sufriendo el menor, el riesgo de pérdida, etc.) provocados directamente por la situación derivada del DCI y que no se pueden evitar. Pero hay otros efectos que, si la situación derivada del DCI es tratada con destreza pueden ser evitados o amortiguados. Por ello, es imprescindible conocerlos y tenerlos presentes en nuestras intervenciones:

- **Altos niveles de estrés** que sufren las familias, por la falta de comunicación o por la inadecuada comunicación por parte de los profesionales, falta de recursos de atención, económicos y sobre todo

afectivos. Se puede disminuir, o en algunos casos evitar, los altos niveles de estrés generados por los cambios de hábitos, cansancio físico, mental, ansiedad, desesperación, incertidumbre, etc. El estrés no solo se da en la fase aguda, sino a lo largo de todo el proceso, el tenerlos presente nos puede facilitar el manejo de la familia y el proceso de rehabilitación.

- **Cambios en los roles familiares.** Debido a las secuelas y consecuencias de éstas, los padres, hermanos, abuelos, realizan adaptaciones en sus funciones llegando incluso al desempeño de algunas que antes no habían ejercido y que, posiblemente, no le corresponda realizar. Es el caso, por ejemplo, de hermanos que asumen el cuidado de otro, mientras sus padres están en rehabilitación con el menor con DCI. En la mayoría de los casos, se someten las necesidades generales de la familia a las del menor con DCI, abandonando incluso los proyectos de otros hermanos o proyectos familiares en desarrollo.
- **Efectos propios del duelo:** No existe duelo sin constatar la pérdida y esta constatación en el Daño Cerebral es difícil. Esta constatación se inicia cuando la familia empieza a ser consciente de las secuelas y las limitaciones que presenta el menor con DCI y lo que éstas suponen en el día a día. El duelo puede complicarse si no es atendido debidamente, por eso es importante prestar atención desde el primer momento.
- **Aislamiento social:** EL DCI en el menor lleva a las familias a la escasez de tiempo, cansancio, disminución de actividades lúdicas y de ocio, etc. Esta situación hace que la familia abandone actividades sociales, salidas con amistades, dedicación de tiempo para sí mismos, etc. llegando a acotar su contexto única y exclusivamente a su hogar.
- **Efectos del propio proceso asistencial:** cansancio físico, mental, interacciones y la escasa comunicación entre los profesionales, incertidumbre de no saber qué hacer o dónde acudir, abandono de las obligaciones laborales de uno o ambos progenitores.
- **La relación y comprensión por parte del contexto escolar.** La comprensión y el manejo de estas dificultades en el contexto escolar son claves para la inclusión y el aprendizaje del menor con DCI. Es fundamental la sensibilización de la comunidad educativa sobre las características y las necesidades de este colectivo. Es importante que la escuela, especialmente el profesorado, mantenga un contacto regular con la familia o con otras entidades, con el fin de facilitar la readaptación del menor al contexto escolar.

¿POR QUÉ UNAS FAMILIAS SE ADAPTAN MEJOR QUE OTRAS?

Todas las características propias de la aparición del DCI en un menor (inesperado, doloroso, incertidumbre, amenaza de la identidad del menor, merma de la cognición y la conducta, dependencia...) hacen que las familias perciban que sus recursos están siendo continuamente desbordados, variando en cada familia en cuanto a aprendizajes pasados o estilos de afrontamiento en situaciones de crisis.

Es relevante valorar y reconocer el esfuerzo que realizan cada uno de los miembros de la familia para hacer frente a esta nueva realidad, no olvidemos que las familias en este tipo de situaciones están aportando la mejor respuesta que pueden.

El duelo hace referencia al conjunto de reacciones y ajustes que experimenta un individuo ante una pérdida importante.

El seguimiento individualizado tanto del menor como de los otros miembros de la familia, el abordaje a nivel del núcleo y dinámica familiar, el trabajo con el grupo clase, así como el trabajo en grupos terapéuticos, tanto para los propios menores como para los padres, son herramientas eficaces que facilitan el proceso de adaptación y una vivencia constructiva de la discapacidad.



FACILITADORES

1. Apoyo entre los miembros de la unidad familiar.
2. Capacidad de expresar sentimientos y emociones.
3. Flexibilidad y estrategias para afrontar los cambios de la vida.
4. Mantener unas mínimas actividades fuera del hogar.
5. Valorar de forma positiva las capacidades del menor.
6. Permitir que el niño mantenga su rol en el entorno familiar.
7. Pedir ayuda profesional cuando la necesiten.
8. Contar con el apoyo social, emocional e instrumental de la familia extensa.
9. Compartir la carga de cuidados.
10. Buena relación de pareja de los padres.
11. Estar centrados en el presente.
12. Posibilidades de adaptación en el trabajo.
13. Confianza con el equipo.
14. Aprovechar las redes sociales.
15. Otros

ESTRESORES

1. Escasa comunicación con los profesionales de la salud, apoyo insuficiente sobre cómo actuar con el niño/niña.
2. Salud general del niño/niña y el tipo de secuelas (A pero salud y mayor secuelas, más dificultades en la adaptación).
3. Dificultades de comprensión e integración del niño/niña en colegio.
4. Nivel de dependencia del niño/niña de la familia.
5. Aislamiento social por parte de la familias.
6. Falta de red de apoyo para el cuidado de niño/niña.
7. Escasez de recursos de atención e información.
8. Excesiva sobreprotección y número de hermanos (cuando no hay hermanos) y edades (a mayor edad del menor, peor adaptación).
9. Dificultades económicas.
10. Relaciones de pareja conflictivas y de poco apoyo.
11. Separaciones o divorcios recientes.
12. Exigencias en asuntos escolares.
13. Tendencia a comparar a su hijo/hija con otros niños de su misma edad o con sus propios hermanos/as.
14. Ideas irracionales ("A fuerza de voluntad se puede conseguir todo", "Mi familia necesitaría saber que necesito ayuda"...)

En las familias hay algunos factores que facilitan el proceso de adaptación al DCI y otros que pueden obstaculizarlo. Nuestro papel como profesionales que trabajamos con el menor y su familia es potenciar los factores facilitadores y disminuir, eliminar o sustituir los estresores.

NECESIDADES DE LAS FAMILIAS CON UN MENOR CON DAÑO CEREBRAL

Es fundamental en cualquiera de las fases y durante todo el proceso de desarrollo atender a las necesidades emergentes, tanto del menor, como las de cada uno de los miembros de su sistema familiar.

Las familias necesitan:

- **Información y conocimiento sobre el DCI**, sus secuelas y las consecuencias que pueden tener a nivel de aprendizajes, funcionalidad, etc. a corto y largo plazo.
- **Aprender a manejar las secuelas** cognitivas, comportamentales, físicas, comunicativas, etc. en su contexto natural.
- **Orientación y acompañamiento** en las gestiones de ley de dependencia, discapacidad, prestaciones, etc.
- **Comunicarse con los profesionales sanitarios, sociales y de la educación**. Necesitan, a través de la comunicación, entender, integrar y adaptarse, resolver dudas, inquietudes, etc., así como estrategias de manejo, percibiendo que los profesionales se muestran accesibles.
- **Necesitan confiar en el equipo** que atiende al menor, siendo parte activa del proceso y parte atendida al mismo tiempo.
- **Apoyo en la toma de decisiones difíciles** (por ejemplo, si conviene pasar de curso o no, adaptaciones curriculares, si es el colegio idóneo según las necesidades del menor, si conviene medicación o no, etc.)
- Necesitan **identificar y manejar las emociones generadas por la situación**: incertidumbre, angustia, frustración, ansiedad, soledad, rabia, ira, tristeza.
- **Elaborar el duelo** de la pérdida de expectativas, de ilusiones, de aceptación de los cambios y reajuste a la nueva situación.
- **Reestructurar el sistema familiar** después del DCI, roles, funciones, responsabilidades, normas, etc.
- Promover la disposición de una **red de apoyo extensa**.

- **Conocimiento del manejo** de temas escolares, ocio, cambios en las etapas evolutivas del menor.
- **Necesidad de volver a emprender el rol laboral** y compatibilizar, si es posible, con el cuidado del menor.
- Disponer de un **plan de futuro** para su hijo con Daño Cerebral para cuando ellos no estén o por si les ocurre algo inesperado.
- **Percepción de control** de manejo de la situación tras el DCI.

INTERVENCIÓN CON FAMILIAS CON MENORES CON DAÑO CEREBRAL

El **objeto de intervención** con la familia (especialmente con los padres y madres) va encaminado a la recuperación de la percepción de control de la propia vida, sintiéndose capaces de soportar y dirigir el cambio vital en el que se hallan inmersas. La familia necesita tener garantía de que al menor se le proporciona la mejor atención sanitaria, social y educativa.

Es necesario contribuir y facilitar el proceso de cambio e incrementar las posibilidades de adaptación a la nueva situación, previniendo y evitando en la medida de lo posible el sufrimiento personal, el aislamiento y la exclusión social, de la familia como sistema y, a su vez, de cada uno de los miembros que la componen.

Por lo tanto, la intervención familiar requiere el trabajo con la familia como unidad, con un flujo constante de interacciones por parte de todos sus miembros. Por ello, es primordial intervenir no sólo sobre las relaciones



materno y paterno filiales, sino también sobre la relación de pareja y la relación fraternal entre los hermanos/as.

Así pues, la atención al menor con DCI es indisoluble de la atención a los padres, hermanos/as o de cualquier otra persona familiar que tenga un vínculo estrecho con el menor. Es fundamental también, para establecer un abordaje óptimo, la coordinación continuada con otros recursos intervinientes de corte sanitario, social, educativo, así como los propios recursos del entorno comunitario donde reside dicha familia.

Por lo tanto, la atención a menores con DCI precisa de un modelo de trabajo dinámico inter e intrarrelacional, en el que es imprescindible la rehabilitación a través de un equipo específico y especializado sustentado en la transdisciplinariedad con constante coordinación con el entorno, la escuela y la familia.

El bienestar psicológico de todos los miembros de la familia y, en especial, el de los padres, contribuirá en gran medida al bienestar del propio menor.

En este modelo de intervención es necesario tener presente el funcionamiento familiar premórbido, las relaciones entre sus miembros, los roles que cada uno desempeñaba antes de la aparición del daño Daño Cerebral, etc., así como sus expectativas y necesidades actuales y de futuro.

Cada familia es diferente, por lo tanto, todos los agentes intervinientes deberán adaptarse al ritmo de cada familia actuando como guías u orientadores, respetando siempre la idiosincrasia tanto de las familias como de cada uno de sus miembros.

La información, orientación y apoyo precisan de continuidad, sobre todo en cada una de las nuevas etapas del ciclo vital, por los cambios que conllevan en sí mismas y por la aparición de nuevas necesidades, nuevos interrogantes, temores y dificultades.

La participación de todos los componentes de la unidad familiar será necesaria e imprescindible durante todo el proceso de intervención. No obstante, adquiere gran relevancia la participación activa de los progenitores.

Siguiendo el modelo propuesto, las técnicas de intervención siguen un orden jerárquico según el nivel de complejidad, tanto de las herramientas a utilizar como de la situación familiar o los objetivos concretos de intervención. A continuación, describimos los diferentes niveles de actuación de menor a mayor complejidad:

- ▶ **Información, orientación y asesoramiento:** es la que requiere menor nivel de especialización, por lo que puede ser realizada por cualquier miembro del equipo debidamente formado y especializado en Daño Cerebral Infantil.

- ▶ **Grupos de autoayuda, acciones psicoeducativas y talleres formativos:** requiere de mayor nivel de especialización.
 - **Los grupos de autoayuda** estarán coordinados por un profesional, mayormente por un profesional de la psicología con conocimientos en el manejo de grupos.
 - Las **acciones psicoeducativas y los talleres formativos** podrán ser desarrollados por cualquier miembro del equipo. Según el tema a tratar se elegirá al profesional que posea más conocimientos sobre dicho tema.

- ▶ **Intervención psicoterapéutica:** es el nivel que requiere mayor especialización, por lo tanto, será llevado a cabo por el profesional de la Psicología Clínica o Neuropsicóloga quien valorará si se precisa de atención individual, de pareja o a nivel familiar.

Todas estas intervenciones tendrán como marco de referencia el Counselling que, según la British Association for Counselling (1992) consiste en el uso de los principios de la comunicación con el fin de desarrollar el autoconocimiento, la aceptación, el crecimiento emocional y los recursos personales. El objetivo global es ayudar a que las personas vivan del modo más pleno y satisfactorio posible. (MP Barreto y MC Soler, Psicooncología, Vol. 0, num 1, pp 136-146).

Si bien los conocimientos sobre DCI de los profesionales que intervienen con las familias son muy importantes, es condición imprescindible que, además, posean las habilidades de manejo y actitudes necesarias (capacidad de escucha, empatía,

Las estrategias de intervención deben ser dirigidas a satisfacer las demandas nuevas del entorno del menor a lo largo de su desarrollo.

Es imprescindible, trabajar conjuntamente con los centros educativos y otros recursos sociales implicados en la atención del menor, con el fin de facilitar su máxima inclusión en el entorno natural con iguales. La coordinación entre recursos también ayuda a que los padres perciban mayor control de la situación.

serenidad, comprensión, respeto, autocontrol emocional y no fomento del rol paternalista, etc.) que favorezcan el proceso de aceptación, adaptación y ajuste de la familia a la nueva situación.

► **Intervención con hermanos.**

Los hermanos y hermanas son “**los grandes olvidados**” en la atención al DCI. Normalmente, el tiempo y la energía de los progenitores se centran en la recuperación del menor con DCI. No obstante, como hemos comentado en líneas anteriores, precisan atención por ser miembros de la unidad familiar.

Intervención con los hermanos:

- **Ofrecer información veraz y apoyo** desde el primer momento, teniendo en cuenta su edad y su nivel madurativo. Los menores precisan de una explicación acerca de lo que le está sucediendo a su hermano. La información pueden ofrecerla los progenitores (si se sienten preparados) como figuras de referencia del menor o pueden solicitar apoyo y asesoramiento profesional cuando existen dudas sobre qué información dar y cómo han de hacerlo.
- **Acoger y normalizar sus sentimientos**; miedo, ansiedad, tristeza, preocupación, etc.
- **Dar respuesta a sus dudas y sus preguntas**, de lo contrario, es posible que creen explicaciones fruto de su imaginación y que éstas les generen un sufrimiento innecesario.
- **Dedicar un tiempo exclusivo** al hermano, al margen del menor con DCI. Es decir, que cada hijo tenga un espacio y tiempo para sí mismo (ej. ir al parque, leer un cuento, dibujar, etc.).
- **Evitar que asuman el rol de adulto**, es decir, que asuman responsabilidades que no les competen.

En la mayoría de las ocasiones, los menores no explican verbalmente su malestar. Por eso, es muy importante prestar atención a la conducta del menor, con el fin de detectar posibles señales de alerta como indicadores de una intervención más especializada por parte del profesional cualificado.

Señales de alerta

- Alteraciones del comportamiento (ej. irritabilidad, rabietas, agresividad, conducta opositora, etc.).
- Conductas regresivas: hacen referencia a aquellos comportamientos que no son propios de la edad del niño/a (por ejemplo, volver a hacerse pis en la cama, querer utilizar chupete de nuevo, hablar de forma más infantil, etc.)
- Alteraciones del sueño y la alimentación.
- Dificultades de relación con su grupo de iguales.
- Cambios en el rendimiento escolar.
- Enuresis o encopresis secundarias.
- Miedos.
- Somatizaciones.
- Etc.

CONCLUSIONES

En la atención al DCI es imprescindible la atención al sistema familiar, pues como hemos comentado en reiteradas ocasiones, éste constituye la base del desarrollo y crecimiento del menor. Es importante destacar la intervención como un proceso continuo en el tiempo que precisa de cambios y reajustes para adaptarse a las necesidades y ritmos tanto de cada familia como de cada uno de los miembros que la componen.

En la atención a familias hemos de tener presentes a los menores, hermanos y hermanas que, siendo parte del sistema familiar también requieren de respuestas que cubran sus necesidades e inquietudes.

En cuanto a la intervención, destacar que todos los profesionales intervinientes con el menor precisan de conocimientos, habilidades y competencias para dar información y soporte a la familia, ya que la atención a familias no es competencia exclusiva del profesional de la Psicología o Neuropsicología.

El apoyo al sistema familiar es fundamental para facilitar la armonización e integración de la experiencia derivada del DCI en su esquema de vida.

Es esencial que desde las asociaciones o entidades que intervengan en el proceso de rehabilitación, se potencien las acciones de sensibilización de las características y necesidades del menor con Daño Cerebral en el contexto escolar y otros recursos sociales, tratando de facilitar su máxima inclusión en su entorno natural y con los iguales.

CREANDO UN PROYECTO DE VIDA: TRANSICIÓN A LA VIDA ADULTA DE LOS MENORES CON DAÑO CEREBRAL

Lourdes Cordero de la Hera
Terapeuta Ocupacional

La transición a la vida adulta de los jóvenes con Daño Cerebral, en adelante DC, no es un momento concreto, sino un proceso.

Este proceso se da en todo el desarrollo evolutivo del menor, en el que se debe **fomentar un itinerario personal para la creación de un proyecto de vida, ajustado a sus intereses y capacidades.**

Los menores con DC requieren de un acompañamiento vital, variable en intensidad del apoyo, llevado a cabo por equipo transdisciplinar, familia, escuela y sociedad.

En una visión global, podemos entender tres grandes áreas o dimensiones de este proceso de transición a la vida adulta: autonomía y ocio, educación, y laboral o productiva.

Estas no se dan una sin la otra, deben producirse y complementarse, cada una en su etapa vital para alcanzar un desarrollo integral, entendiéndolo desde un punto de vista holístico.

- ▶ **En el área de autonomía y ocio**, cobra especial importancia el papel de la familia como hilo conductor, ya que es en los entornos reales directos del menor donde deben consolidarse todos sus aprendizajes y capacidades, desarrolladas con el acompañamiento de sus terapeutas.

El desempeño ocupacional se trabaja en esta área desde diferentes talleres, que imparten las distintas disciplinas, neuropsicología, terapia ocupacional, fisioterapia y logopedia.

Estos talleres se centran en las habilidades sociales, la capacidad de comunicación e interacción a través del lenguaje o sistemas aumen-

tativos o alternativos, mantenimiento y desarrollo físico, ocio y autonomía.

Se entienden los talleres de ocio y autonomía como los que, apoyados por el trabajo de las capacidades del menor con DC, trabajan los objetivos finales de capacitación en entorno real, la ejecución de la actividad entrenada con el manejo de todos sus componentes, cognitivos, motores, conductuales, etc.

No hay que olvidar que todas las personas, sin distinciones ni etiquetas, quieren sentirse útiles e independientes, por ello trabajaremos Actividades de la Vida Diaria (AVD) básicas e instrumentales, que sean significativas y productivas para el menor con DC, y pueda así ir forjando una imagen positiva de sí mismo, que inicie la creación de su itinerario personalizado hacia la vida adulta.

Igualmente debe cobrar importancia el trabajo de las actividades de ocio, donde van a aprender a relacionarse con el mundo y con iguales, sin el tutelaje de adultos, ya sean padres, terapeutas o tutores, para ello desde los programas de rehabilitación se les ayuda a identificar sus intereses, planificar su ocio de manera proactiva y después ejecutarlo junto con voluntarios de un perfil joven y dinámico, para que los menores o adolescentes no se sientan tutorizados. Los voluntarios son “fantasmas” que acompañan a las personas con DC fomentando el desarrollo de su autonomía en estas actividades.

- **En el área escolar**, se desarrollan todas las capacidades académicas del menor con DC, con el acompañamiento de las actividades terapéuticas y la familia, siguiendo esta visión holística, en que la persona en un todo integrado.

La sensibilización y la difusión sobre el DC en este tipo de entornos del menor, cobra una especial relevancia, ya que estos pasan en ellos, la mayor parte de su tiempo es donde van a prevalecer la mayoría de sus relaciones con iguales, y donde van a iniciar junto con el entorno familiar, el desarrollo de su Proyecto Vital y la percepción sobre su propia capacidad.

Se destaca en este apartado la necesidad de crear en las escuelas redes de apoyo con las asociaciones y las clínicas de tratamiento terapéutico, llevando el entorno educativo la guía sobre la creación de un itinerario personalizado para el menor con DC, independientemente

de su modalidad de escolarización, donde este pueda desarrollar una carrera profesional ajustada a sus intereses y capacidades, primando así los principios de inclusión, equidad e igualdad.

- ▶ **El área laboral y productiva**, se desarrolla dentro de nuestra cultura en edades más cercanas a la adolescencia y la vida adulta, necesitando de un correcto proceso en las otras dos dimensiones para culminar la transición.

Desde esta área con las distintas modalidades de escolarización, de formación profesional o universitaria y las asociaciones o centros donde existan programas de empleo, se trabaja en la orientación profesional, la habilitación profesional y la adaptación del puesto de trabajo. En este punto adquiere una especial importancia la Terapia Ocupacional, siendo necesario una evaluación de las capacidades e intereses de la persona con DC, requerimientos del puesto de trabajo, adaptación del entorno y las actividades de dicho puesto, y el trabajo de toda la autonomía necesaria para acceder al entorno laboral, así como el acompañamiento y readaptación de las tareas si fuera necesario una vez accedido.

Entre los tipos de empleo accesible, encontramos el empleo ordinario, el empleo con apoyo, los centros especiales de empleo y los enclaves laborales y el trabajo voluntario.

Actualmente la tendencia con más índice de éxito es el empleo con apoyo y los enclaves laborales, como transición hacia la inclusión laboral.

No podemos olvidar el trabajo voluntario, en los casos en los que no sea posible el trabajo remunerado como medio de realización de actividades productivas dentro del proyecto vital creado.

Todas estas áreas o dimensiones son necesarias en el desarrollo personal de cualquier persona, y en el caso de los menores con DC deben darse coordinadas, con apoyos y guías para alcanzar el máximo éxito y calidad de vida en el periodo de transición a la vida adulta, teniendo como resultado a personas con DC independientes, incluidas socialmente y productivas, que se sientan útiles y felices consigo mismas.

Para todo esto se propone una metodología concreta del **Proceso de Entrenamiento: el entrenamiento programado de actividades**.

Se centra en tres momentos:

- La **evaluación del usuario**, centrándonos en sus potencialidades y capacidades, y la evaluación de sus entornos y de las actividades a entrenar, determinando sus requerimientos y ajustes.
- El **Entrenamiento programado de actividades**:
 - Desglose de actividades en tareas.
 - Desglose de componentes motores, cognitivos, psico-sociales y funcionales a entrenar.
 - Planificación y secuenciación de las mismas.
 - Reeducación en sala, entorno real, entorno virtual con apoyo profesional y familiar.
 - Coordinación con la familia, centro educativo y/o centro de trabajo.
 - Adaptación del entorno real.
 - Adaptación de las tareas a realizar.
 - Realización de la actividad con apoyo ajustado a las necesidades, gradualmente retirable.
- **Proceso de adaptación y seguimiento**, en este proceso se evalúa el nivel de adaptación, se reajusta la misma si fuera necesario y deben hacerse revisiones periódicas para valorar el nivel de adaptación

El proceso de transición a la vida adulta de los menores con DC debe ser entendido como posible desde todas las áreas o dimensiones de actuación, y desde las mismas familias y las propias personas con Daño Cerebral.

Son personas en desarrollo que necesitan y tienen derecho a ser adultos funcionales con una buena calidad de vida, mediante los apoyos que requieran.

PROGRAMA DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA EN MENORES CON DAÑO CEREBRAL, EN EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO FEDACE

María Moral Extremera
Trabajadora social

HISTORIA

Nuestra entidad nace en el año 2005 en Jaén, debido a que un grupo de personas con Daño Cerebral (en adelante DC), se encuentran hospitalizadas y detectan la ausencia de recursos y respuestas a las personas con Daño Cerebral y sus familias, tras recibir el alta hospitalaria.

Este grupo de personas, unieron sus fuerzas y constituyeron la primera asociación de Daño Cerebral a nivel provincial, en el 2005, en Jaén.

En el primer año se ponen en marcha los primeros programas de la entidad:

- Proyecto de tratamiento ambulatorio para personas adultas con Daño Cerebral “REHACER”.
- Proyecto de Atención Específica dirigido a menores y adolescentes de 0 a 16 años. “CRECEMOS JUNTOS”.

¿POR QUÉ SURGE ESTE PROGRAMA DIRIGIDO A MENORES?

Los menores con Daño Cerebral, cuando reciben el alta hospitalaria, son derivados a los Centros de Atención Infantil Temprana (C.A.I.T.) de 0 a 6 años. Una vez que reciben el alta o han cumplido los 6 años, en muchos casos, siguen contando con necesidades de atención y rehabilitación, encontrándose las familias sin una atención especializada por parte de un equipo de profesionales. Por lo que surge la necesidad de crear un programa de atención especializada en el que se cubran las necesidades específicas del menor y de su familia.

Son comunes las necesidades con las que nos encontramos, cuando la familia y el menor acuden a la entidad:

► Familia

- Desinformación sobre la situación del menor y del desarrollo del mismo.
- Apoyo emocional y psicológico.
- Falta de herramientas por parte de la familia y entorno para afrontar la situación del menor.
- Incertidumbre, estrés, ansiedad...

► Menor con Daño Cerebral

- Atención Temprana solo cubre el periodo de 0 a 6 años.
- Necesita un equipo transdisciplinar especializado en Daño Cerebral como guía para la adquisición de capacidades.
- Dificultad de acceso a intervenciones especializadas en Daño Cerebral.
- Inclusión en el entorno del menor con Daño Cerebral (grupo de iguales, centro escolar, comunidad).

CARACTERÍSTICAS DE LOS MENORES PARA EL PROGRAMA

Para que un menor pueda ser beneficiario del programa, es necesario que cumpla con una serie de requisitos, según los estatutos de nuestra entidad, como son los siguientes:

- Daño Cerebral.
- Edad comprendida entre los 0 a 16 años.
- Independientemente del grado de afectación.
- Acceso al programa en cualquier momento del proceso de atención tras el Daño Cerebral.

OBJETIVOS DEL PROGRAMA

Los objetivos que se plantean en el programa de menores son:

- Promocionar y mejorar la autonomía personal de los menores con Daño Cerebral, para la consecución de una independencia en el

desarrollo de las actividades más básicas y personales, a través de la intervención transdisciplinar.

- Promocionar y mejorar la autonomía educativa, capacidades y habilidades de los menores para la consecución de una independencia en el área educativa y desarrollo personal del menor, obteniendo una igualdad de oportunidades, que el resto de la sociedad.
- Favorecer una normalización en el entorno del menor, tanto social como familiar, promocionando el ocio y tiempo libre.

FASES DE INTERVENCIÓN CON EL MENOR Y LA FAMILIA

Cuando una familia y menor con Daño Cerebral acceden al programa, se establecen 3 fases de intervención:

► Fase de detección de necesidades:

Cuando la familia acude por primera vez a la entidad, es acogida por el área de trabajo social, donde se les realiza una entrevista inicial para conocer los aspectos de salud, sociales, familiares, educativos y las necesidades del menor con Daño Cerebral y su familia. Tras esta intervención se analizan las necesidades detectadas en la familia y menor, derivándolos a los recursos que den respuesta a las mismas.

Si el menor con Daño Cerebral cumple con el perfil para incorporarse al programa de atención especializada y da respuesta a las necesidades identificadas, se inicia una intervención en aquellas áreas en las que se ha detectado la necesidad.

► Fase de Intervención:

Metodología centrada en la familia y en entornos naturales en edad infantil. Tras 13 años de desarrollo de proyecto en la entidad detectamos en las familias atendidas las siguientes creencias, tal y como señala ASPACE Gipuzkoa en el documento “De un modelo de intervención tradicional a un modelo centrado en la familia.”:

- En primer lugar, la **creciente tendencia hacia la super-especialización**, con la suposición común de que cada necesidad requiere de un servicio y profesional diferente.
- En segundo lugar, **la creencia errónea de muchas familias y profesionales de que más es mejor**. El “más” en cuestión es un ma-

yor número de horas semanales de servicios especializados (por ejemplo, logopedia). La evidencia científica demuestra que más horas de tratamiento especializado no es lo que beneficia más al niño. (McWilliam y Casey, 2004). Lo importante es la intervención (generalización con los cuidadores principales) que se realiza durante el día, no los servicios prestados (horas de tratamiento).

- En tercer lugar, la **búsqueda de la profesionalidad** en el campo ha conducido a un distanciamiento entre los profesionales y los objetivos de los padres.
- En cuarto lugar, las **intervenciones se realizan en un entorno clínico**, sin generalizar los aprendizajes que necesitan.

Tras este análisis de la situación se plantea la implantación de la **metodología centrada en la familia y en entornos naturales**, en el año 2017. “Esta metodología consiste capacitar a la familia atendiendo a sus singularidades, partiendo de sus fortalezas y confiando en sus elecciones. Todas las familias tienen fortalezas y el énfasis debe ponerse en resaltarlas.

Este modelo reconoce que “cada familia es única, que es la constante en la vida del menor y que ellos son los expertos en las habilidades y necesidades de éste”, según ASPACE Gipuzkoa.

En esta fase el menor se incorpora al programa de atención especializada a menores con Daño Cerebral . El programa cuenta con un equipo transdisciplinar, formado por 7 áreas de atención:

- Fisioterapia
- Logopedia
- Terapia Ocupacional
- Neuropsicología
- Psicopedagogía
- Educación Social
- Trabajo Social

En un primer momento el equipo de profesionales realiza una evaluación inicial, específica de cada área, en la que se evaluará la situación actual del menor y aquellas secuelas producidas por el DC.

Una vez evaluado al menor, se reúnen la familia y el equipo de profesionales, con el fin de establecer aquellos objetivos a trabajar con el

mismo, según la necesidades del menor y de la familia. Llegados a este punto la familia y el equipo de trabajo han de estar en continua coordinación, durante el proceso, para la consecución de los objetivos marcados y normalización en el entorno natural del menor.

Cuando el profesional lo determina necesario y/o las familias lo demandan, éstas acuden a las sesiones de los menores para trabajar conjuntamente y adquirir aquellas herramientas necesarias que ayudarán a normalizar las habilidades adquiridas.

A parte del equipo de rehabilitación de: fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y neuropsicología es muy importante contar con otros profesionales, que trabajan en otras esferas del menor, en este caso contamos con el área de: psicopedagogía y educación social, que abordan la esfera educativa y social, respectivamente.

El área de psicopedagogía, en este caso, realiza apoyo educativo al menor, en coordinación con el profesorado del centro educativo y además coordina el equipo de profesionales de la entidad, la familia y centro educativo, velando para que los objetivos planificados desde cada esfera sigan las misma líneas de intervención.

A nivel de inclusión social, es la figura del educador social quien trabaja el fomento de la participación social del menor fuera del entorno educativo, terapéutico y familiar, desarrollando habilidades y destrezas que fomenten su autonomía personal, habilidades sociales, autodeterminación y la relación en grupos de iguales. Toda la intervención está coordinada tanto con la familia como con el equipo de profesionales.

Para una buena intervención es muy importante que todas las esferas que intervienen con el menor con Daño Cerebral; entidad, familia y centro educativo, se encuentren muy coordinados y cuenten con las herramientas necesarias para la consecución de los objetivos del menor.

► Fase de alta o derivación:

El programa se desarrolla al igual que el calendario escolar, por lo que en el mes de junio se realiza una evaluación final de cada uno de los menores y de los objetivos propuestos durante el curso. Esta evaluación se realiza por el equipo, conjuntamente con la familia y se determina si el menor recibe el alta en el programa, una derivación a un recurso externo o interno de la entidad y/o la continuidad en el programa, para el siguiente curso.

► Talleres Grupales

Cada una de las sesiones realizadas en las intervenciones descritas anteriormente, se desarrollan de manera individualizada. En el programa, de manera anual, se realizan talleres grupales, ya que son muchos los beneficios obtenidos para los menores:

- Habilidades sociales.
- Resolución de conflictos.
- Relaciones con iguales.
- Respeto de normas y turnos.
- Trabajo cooperativo, entre otras.

Los talleres se desarrollan y planifican de manera anual, según las necesidades y decisiones por parte de los menores en el curso, como, por ejemplo: taller de cocina, juegos populares, pintura, terapia asistida por perros, taller de psicomotricidad, etc.

INTERVENCIÓN CON LA FAMILIA

Por último, destacar que como se ha comentado anteriormente, la intervención de la familia en el proceso de rehabilitación tiene un papel fundamental, dentro de esta metodología, pero hay que dotarlos de herramientas y estrategias para hacer frente ante la situación.

Según las necesidades detectadas por el equipo de profesionales o demandadas por las familias, se han realizado algunas actuaciones, tales como:

- Formación grupal e individual, específica dirigida a la familia, que sea común entre los casos atendidos.
- Taller de inteligencia emocional.
- Escuelas de familias.

NECESIDADES DE APOYO A MENORES CON DAÑO CEREBRAL Y ALTERACIONES GRAVES DE CONDUCTA AL FINALIZAR EL PROCESO DE REHABILITACIÓN

Lili Gómez Bernardi
Neuropsicóloga

DAÑO CEREBRAL SEVERO

El Daño Cerebral, en adelante DC, severo se caracteriza por la gravedad de la lesión neuroanatómica subyacente, ya que es mayor que en otras afecciones y además se manifiesta con mayor facilidad en pruebas de neuroimagen anatómica convencionales, como la resonancia magnética o la tomografía computarizada. Los menores con Daño Cerebral suelen sufrir un número elevado de problemas cognitivos, conductuales y motores. Los déficits cognitivos interfieren en sus habilidades a la hora de pensar y actuar. Los problemas de conducta como la impulsividad o la desinhibición provocan acciones socialmente inadecuadas y dificultad para controlar las emociones. Del mismo modo los problemas motores varían desde una disminución del tiempo de reacción a mayores dificultades en el movimiento y la coordinación.

¿QUÉ SUCEDE A LARGO PLAZO?

En los casos de lesiones moderadas y severas, se requerirá apoyo profesional hasta la edad adulta. La rehabilitación continúa cuando todavía hay progresos y cambios, pero esto no significa que el menor no vaya a necesitar al equipo de profesionales una vez acabe la rehabilitación. Será imprescindible la realización de seguimientos evolutivos que determinen tanto las secuelas, como las dificultades imprevisibles que se irán haciendo evidentes con el tiempo. Será necesario valorar y tratar de nuevo los aspectos cognitivos, las nuevas conductas y los cambios emocionales.

Las consecuencias de las lesiones pueden demorarse hasta el momento en el que una capacidad madure en una determinada etapa, como puede ser la adolescencia. En ese momento, la intervención será diferente: los objetivos con el menor serán específicos y adecuados a sus necesidades y a su período de desarrollo. El menor y su familia demandarán ayuda profesional para afrontar los nuevos problemas.

ESCOLARIZACIÓN

Es frecuente que la familia solicite asesoramiento en cuestiones relacionadas con las materias escolares o la comunidad. Las exigencias educativas, a medida que la escolarización avanza, son cada vez más exigentes y pueden provocar un aumento en el nivel de estrés percibido por el menor, lo que puede generar a su vez desajustes sociales y emocionales.

En los primeros años el menor con Daño Cerebral severo puede escolarizarse:

- En un **centro específico de necesidades educativas especiales** el tiempo que la familia lo decida.
- En el **aula específica de un colegio ordinario**. Podrá estar escolarizado hasta los 21 años y estará con otros compañeros con necesidades educativas especiales.
- En un **colegio ordinario con inclusión y con apoyos**, necesitando adaptaciones curriculares significativas en la mayoría de las asignaturas. Se adaptarán los objetivos y las actividades a las necesidades del menor. Al finalizar la secundaria, no obtendrá la misma titulación que el resto de sus compañeros. Este dato no suelen conocerlo los padres. Podrá permanecer en el centro escolar hasta los 16 años.

Después de cursar la secundaria sin obtención del título puede continuar en:

- Formación Profesional Básica
- Programas específicos de Formación Profesional Básica
- Programas de formación y transición a la vida adulta y laboral

FACTORES QUE INCIDEN EN LA INCLUSIÓN SOCIAL.

El menor, en algún momento, debe enfrentarse con la vida fuera de la rehabilitación o asociación. Por desgracia las expectativas de conseguir un alto grado de autosuficiencia e independencia son bastante escasas para menores con Daño Cerebral severos.

► Factores relacionados con el menor:

- **Consciencia de su situación.** En algunas ocasiones, las lesiones le impiden darse cuenta de su situación, por lo que el nivel de sufrimiento, en este sentido, es menor, pero necesitará cuidados y supervisión permanente. Sin embargo, cuanto mayor es la capacidad para analizar su estado, más se elevan las posibilidades de generar situaciones de fuerte frustración debido a la imposibilidad de llevar a cabo proyectos de futuro.
- **Lesiones cognitivas.** Las posibilidades de integración se verán condicionadas por la gravedad de las lesiones y afectación de las capacidades cognitivas. La normalización se convertirá en un objetivo difícil cuando las secuelas se conviertan en un impedimento para su relación con el exterior, es decir, cuando hayan afectado gravemente a sus capacidades comunicativas y a su comportamiento.
- **Repercusiones psicológicas y comportamentales:** algunas de ellas derivadas de actitudes negativas como la sobreprotección familiar y otras motivadas por circunstancias de aislamiento, etc.

► Factores relacionados con el entorno social

A veces es muy complicado que el profesorado o el entorno social reconozca que la conducta de los menores sea consecuencia de una lesión cerebral. No existe una formación comunitaria que explique las consecuencias de las lesiones cognitivas que padecen. Este desconocimiento o falta de información, en muchas ocasiones, va a impedir su inclusión en el medio social.

CEREBRO DEL ADOLESCENTE

En los últimos años del desarrollo del menor con Daño Cerebral severo, aparecen con bastante frecuencia conductas disruptivas e inapropiadas a las situaciones sociales. En la adolescencia, el cerebro sigue en desarrollo, es un periodo especial de cambios mentales y emocionales con

unas características determinadas que le ayudarán a prepararse para la edad adulta. Una lesión cerebral en los primeros años del menor puede provocar que el cerebro crezca de forma anómala y surjan dificultades demoradas e imprevisibles en una etapa del desarrollo de grandes cambios cerebrales como es la adolescencia.

Las técnicas de resonancia magnética funcional muestran modificaciones importantes en el cerebro de los adolescentes, fundamentalmente en los lóbulos frontales y concretamente, en la corteza prefrontal. Existen cambios relevantes en el balance entre las áreas frontales cognitivas y las áreas emocionales. La excitabilidad de estos circuitos cerebrales, junto con la revolución de las hormonas sexuales hacen que la adolescencia sea una etapa de mayor riesgo para la aparición de conductas relacionadas con la falta de autorregulación. Por todo esto, la disfunción social y los problemas psicológicos pueden intensificarse a medida que los menores con Daño Cerebral maduren y se encuentren con entornos sociales cada vez más complejos en los que las demandas cognitivas y conductuales aumenten.

► Afectación de los lóbulos frontales y sus conexiones: funciones ejecutivas

En los adolescentes con Daño Cerebral severo, es frecuente que los lóbulos frontales y sus conexiones estén dañados. Como consecuencia emergen numerosos cambios conductuales que afectan a muchos aspectos del día a día. Aparecen multitud de dificultades que no son deliberadas ni intencionadas. Es vital conocer los efectos que provoca este tipo de lesión para tratar los problemas de comportamiento y poder explicar la causa de estas conductas tan disruptivas a familiares, profesorado y amistades.

Esta región es la encargada de las funciones ejecutivas. Se ocupa de funciones complejas como: inhibir respuestas o pensamientos inadecuados, planificar y actuar hacia un objetivo, tomar decisiones, solucionar problemas, ponerse en el lugar de otro, distinguir entre lo que está aceptado socialmente y lo que no, supervisar, modificar y evaluar nuestra conducta, entre otras.

CONDUCTAS DISRUPTIVAS MÁS FRECUENTES EN EL ADOLESCENTE CON DAÑO CEREBRAL SEVERO: ESTRATEGIAS

Entre las conductas más frecuentes y preocupantes se pueden destacar las siguientes:

- Bajo control de los impulsos (o autocontrol) y dificultad de inhibición.
- Falta de aptitudes sociales y de relación con los compañeros.
- Poco control de la rabia, ira y agresión. Frecuentes cambios de humor.
- Baja autoestima y tristeza.
- Tendencia a ser extremadamente dependiente de los demás para llevar a cabo tareas.
- Desorganización.

Normalmente se usan muchas estrategias de control conductual, a continuación, se destacan algunas de fácil aplicación, en todo caso, es el profesorado que según la gravedad ayudará a tratarlas.

► Impulsividad

La capacidad de controlar determinadas acciones o conductas se ve gravemente afectada. Además, no existe pausa entre la presentación de un estímulo y la aparición de una respuesta. Actualmente existen numerosas estrategias que pueden ser de ayuda, entre ellas:

- Planificar las tareas con autoinstrucciones y realizar su comprobación.
- Formalizar normas y consecuencias: El adolescente debe saber cuáles son sus límites, las normas y las consecuencias de no respetarlas. Habrá que repetirlas muchas veces y cumplir siempre la medida acordada, sea positiva o negativa.

► Falta de flexibilidad de pensamiento, rigidez.

Esta es la conducta más frecuente, apareciendo en prácticamente todos los casos de Daño Cerebral severo. Es fácil de detectar porque el menor expresa continuamente un pensamiento o realiza repetidamente la misma acción. Es posible que no comprenda lo que se le dice por no poder seguir el discurso ya que su atención está centrada en una idea o acción fija. El menor tiene gran dificultad para modificar una

conducta perjudicial por sí mismo si se encuentra en un bucle con un tema fijo y obsesivo.

► Recomendaciones para detener dichas fijaciones:

- Introducir un tema, una acción o un objeto altamente atractivo, con una sola palabra, distraer con algo totalmente diferente y evitar tocar el tema obsesivo.
- Plantear un juego puede ser de gran ayuda en situaciones de este tipo.
- Tranquilizarlo, actuar de manera serena con explicaciones muy sencillas y mostrarle el número de veces que ha repetido una frase, petición o acción.

► Falta de aptitudes sociales y de relación con los compañeros

La gran mayoría de estos adolescentes no tienen amigos. A medida que han ido creciendo, los pocos compañeros de clase que se relacionaban con ellos han seguido un camino diferente. El menor puede tener una manera de actuar que haga que el grupo no lo acepte y lo rechace: hablar demasiado alto, no tener modales al comer o actuar, no seguir la “moda” en ropa o temas de conversación, hablar siempre de lo mismo.

Maneras para tener amigos serían:

- Buscar oportunidades para tener amigos con las mismas aficiones: voluntariados, Boy Scout, grupos deportivos y ocio en asociaciones entre otras.
- Enseñarle modos de actuación en situaciones concretas y participación en talleres de habilidades sociales.

► Ira y agresión

Las explosiones de ira pueden ocurrir de forma inesperada. El menor tiene dificultad para controlar respuestas emocionales cuando aparecen pequeñas frustraciones o enfados. Puede no ser consciente de la pérdida de control. Posteriormente el menor percibe las consecuencias y se arrepiente o se sorprende de lo sucedido.

Como medidas, se pueden tomar las siguientes:

- Existen cuestionarios de autocontrol de la ira, que puede rellenar a posteriori para tomar conciencia de lo sucedido.
- Evitar violencia en su ambiente: películas, videojuegos, relaciones familiares, etc.
- Enseñarle modelos positivos para solucionar los conflictos y verbalizarlos.
- Reducir las confrontaciones innecesarias.
- Reconducir la ira: Se le muestra cuáles son los antecedentes del conflicto y se le proporciona una vía de escape (tiempo fuera), como salir del lugar y buscar a alguien de confianza para poder desahogarse.
- Practicar: ejercicios de relajación, contar hasta 10, aprender mecanismos de respuestas para cada situación, etc.

► Baja autoestima y tristeza

El menor necesita saber qué es lo que se le da bien. No es ajeno a los méritos de sus compañeros o de sus hermanos ni al reconocimiento social por los logros conseguidos. Ellos no han conseguido obtener una titulación, no se plantean objetivos reales, y carecen de momentos en los que le valoren lo que hacen.

Como estrategia, es importante conocer bien las capacidades del menor, y cuáles son sus puntos fuertes y destrezas, facilitarle oportunidades donde pueda tener éxito especialmente si puede recibir reconocimiento por parte de un igual.

► Ser extremadamente dependiente en sus tareas

Estos menores llevan muchos años de tratamiento. Han tenido un adulto que les ha guiado y supervisado en todo momento. Se les forma en talleres ocupacionales, para que sean autónomos, pero no tienen la oportunidad de realizar las tareas aprendidas en casa o en el exterior. Por ello, presentan gran dificultad a la hora de autorregularse, comprobar si las realizan correctamente o equivocarse y corregirse.

Un ejemplo de estrategia podría ser darle responsabilidades en algunas tareas de forma progresiva. Una vez las actividades estén automatizadas se deberá retirar la supervisión y dotar al menor de las medidas

necesarias en caso de necesitar de ayuda (chip de identificación, uso del móvil etc.).

► Desorganización

La planificación para llevar a cabo tareas les exige mucho esfuerzo. Su impulsividad hará que realicen dichas tareas tanto escolares como de la vida diaria de forma muy desorganizada.

Se deberá empezar con tareas muy breves, fáciles y rutinarias donde siga un plan de acción, con explicaciones paso por paso y apoyo fotográfico, instrucciones en el móvil, modelado, ayuda parcial de otra persona etc. hasta conseguir la automatización de la tarea.

Se ha de tener en cuenta que únicamente se han explicado las alteraciones de conducta más frecuentes. Es muy importante entender por qué se producen estos comportamientos y explicárselo a todos los que interactúan con el menor. Así mismo en medida de lo posible, se deberán prevenir o modificar las situaciones que produzcan dichas conductas.



Capítulo 5

Síntesis



Beatriz Gavilán. Neuropsicóloga. Unidad de Rehabilitación. Hospital Beata María Ana

El origen de un Daño Cerebral es heterogéneo pudiendo ser su causa externa, como los traumatismos craneoencefálicos, o interna como en el caso de tumores, accidentes cerebro vasculares, anoxia o infecciones cerebrales. En este punto habría que destacar el ictus cuya incidencia es importante y poco conocida.

La variedad y complejidad de las consecuencias de un DC en población infantil, hace que se requiera de diferentes profesionales para su adecuada atención desde el primer momento tras la lesión. Una vez que ocurre un DC se puede producir una **alteración en el proceso madurativo convencional** y verse afectadas las fases por las que irá pasando el menor hasta que termine por completo su desarrollo, lo que implica un seguimiento hasta el inicio de la edad adulta.

En la **fase aguda**, en los primeros momentos tras el DC, el papel que desempeñan distintas especialidades médicas como neuropediatría y neurocirugía es crucial. El objetivo es determinar de forma precoz el estado del sistema nervioso central y poder **iniciar cuanto antes un tratamiento** que minimice posibles efectos secundarios, que empeoren el daño inicial sufrido. Para ello es necesario emplear medidas de neuroprotección que se inician incluso antes de llegar al hospital. En esta fase también se **comienza el tratamiento rehabilitador** destinado a **prevenir complicaciones** osteomusculares y respiratorias así como en iniciar, en función de lo que permita el estado del menor, una **terapia de estimulación sensorial e incluso tratamiento a nivel logopédico** si fuera necesario trabajar la zona orofacial para favorecer la alimentación oral.

Una vez superada esta fase y conseguida una estabilidad clínica se pasa a intensificar las terapias ya iniciadas, con el objetivo de minimizar las consecuencias del daño sufrido, y a añadir las que procedan según las necesidades del menor. Hasta este momento, habitualmente, las áreas de rehabilitación que han iniciado su trabajo son fisioterapia, terapia ocupacional y/o logopedia. En este punto, es importante valorar la necesidad de realizar valoraciones por otros profesionales (nutricionista, otorrino, psiquiatra, etc.) en función de las necesidades del menor y de llevar a cabo una evaluación neuropsicológica que permita determinar su situación a nivel cognitivo, emocional y conductual.

En la **siguiente fase** donde la rehabilitación ya pasa a ser de forma **ambulatoria**, las **intervenciones desde las diferentes áreas de tratamiento** (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y neuropsicología, fundamentalmente) **la determinan las alteraciones que presente el menor al alta hospitalaria**. Como en el caso de los adultos, el **tratamiento rehabilitador será intenso inicialmente disminuyendo a medida que pasa el tiempo y se vaya reincorporando al medio escolar**. Si bien, dado el tipo de población atendida, la finalización del tratamiento y el seguimiento puede no terminar hasta que finalice su desarrollo. La intervención irá variando durante su curso pudiendo llegar incluso a ser intermitente en algunas áreas de tratamiento. En este punto **cobra especial importancia las evaluaciones de seguimiento a nivel neuropsicológico**, encargadas de detectar las alteraciones en el desarrollo cognitivo, emocional o conductual que puedan aparecer a lo largo de la evolución del menor como consecuencia del daño sufrido. **Estas alteraciones**, que ocurren en un sistema nervioso central en pleno proceso de desarrollo, **pueden no ponerse de manifiesto en su totalidad** hasta que este finalice, siendo necesario un **seguimiento clínico hasta el inicio de la edad adulta**.

La rehabilitación deberá ser llevada a cabo por profesionales debidamente formados en cada una de las disciplinas implicadas, pero además en desarrollo infantil y en Daño Cerebral. El tratamiento debe ser flexible, incorporando y priorizando los profesionales que sean necesarios en cada momento y según la evolución (psiquiatra, traumatólogo...), adaptarse a la edad y momento evolutivo del menor y tener siempre presente no solo sus necesidades sino también las de su familia. El impacto y las consecuencias del DC se producen sobre toda la familia, alterando de forma súbita y determinante la vida de todos y cada uno de sus miembros, por lo que deben ser incorporados al proceso como un elemento fundamental del tratamiento.

De esta forma, **la atención a la familia debe comenzar desde el primer momento en el que ocurre el DC** e incluir información y conocimiento (ajustados a cada momento) sobre el DC; enseñar el manejo de las alteraciones presentes adaptadas a su entorno natural; facilitar la comunicación con los profesionales que trabajan con el menor para solventar dudas, intercambiar impresiones, recibir pautas, asesorar en la toma de decisiones difíciles de carácter clínico o académico; orientar y guiar en las gestiones de tipo administrativo y prestar atención especializada para la elaboración del duelo, la reestructuración del sistema familiar y cualquier apoyo que requieran en este proceso. En definitiva, **acompañar y orientar a la familia durante todo el proceso**.

En este punto es necesario el contacto de las familias con la asociación de Daño Cerebral de su región. La asociación juega un papel muy importante en este proceso, principalmente en la inclusión, del menor y su familia, en la comunidad, promoviendo la mejor calidad de vida posible. Además, es un entorno donde encontrar un espacio de atención continua en el tiempo para la familia, y donde recibir información, apoyo y asesoría durante todo el proceso. La asociación ofrece una atención individualizada o grupal, lo que incluye la participación en sesiones de formación, talleres y grupos de apoyo mutuo, entre otras iniciativas.

Dado el grupo de población abordado, cobran especial relevancia las **escuelas de padres y hermanos que se pueden llevar a cabo desde las asociaciones**. Ha quedado demostrado el impacto del DC en el sistema familiar y la necesidad de ser atendido tanto como sistema como de forma individual. La escuela de padres, aparte de informar sobre todo lo anteriormente expuesto, debe tratar las dificultades con las que se van a ir encontrando los padres en las diferentes esferas de la vida de su hijo, es decir, **¿con qué podemos encontrarnos en su vuelta al colegio? ¿qué puede pasar en las relaciones con sus iguales?, ¿qué puedo esperar en el desarrollo de su autonomía? ¿y ahora como organizamos su ocio? ¿cómo jugamos?**. Esta última pregunta es muy importante, ya que el juego es la ocupación principal en la infancia y el DC lo interrumpe de muy diversas formas. Es un tema relevante que debe tratarse, valorarse y promoverse de cara a mejorar la calidad de vida tanto del menor con DC como de sus padres.

En esta línea, se deberá valorar desde la primera toma de contacto con la familia, la situación de los hermanos del menor con DC. El objetivo es detectar posibles desajustes a nivel emocional y valorar la necesidad de atención específica. Cuando ésta se hace necesaria, una escuela de hermanos puede ser un recurso apropiado. Dicha escuela pretende ser un espacio donde los hermanos puedan expresar sus emociones ante la nueva situación, recibir información sobre el DC y consecuencias ajustadas a su edad y adquirir estrategias para gestionar esta nueva realidad.

Capítulo 6 Anexos



Capítulo 6

Anexos



- **Protocolo de acogida a menores con Daño Cerebral**
- **La familia como un todo: habilidades y estrategias para hermanos de menores con Daño Cerebral Infantil (DCI)**
- **Familia de menores con Daño Cerebral – Escuela de Padres**

PROTOCOLO DE ACOGIDA A MENORES CON DAÑO CEREBRAL

El objetivo de este documento es **diseñar una ficha de un protocolo de atención en consultas de nuevos casos de menores con Daño Cerebral** en las asociaciones miembro de FEDACE con independencia de si recibe tratamiento o no especializado dentro de la entidad.

RECEPCIÓN DE LA CONSULTA

Profesional: Trabajador Social

Objetivos:

- **Identificar la demanda inicial** de la familia **y recoger información desde un modelo biopsicosocial.**
- **Explicar en qué consiste la asociación** en su globalidad, así como **los requisitos de acceso para ser socios y recursos que se ofrecen** tanto al niño como a su familia.
- **Facilitar información sobre recursos externos** (públicos y privados).
- **Conocer la situación del menor y la familia en diferentes dimensiones** (familiar, escolar, sanitario, social).
- **Coordinar con el equipo multidisciplinar el proceso de intervención** o pautas de acción con el menor y su familia.

Acciones:

► Primera toma de contacto

La familia y el menor pueden llegar a la asociación sin ser socios, ya sean derivados por diferentes fuentes interinstitucionales como sanidad, educación y/o social o por iniciativa propia mediante la autobúsqueda de recursos.

Este contacto puede ser presencial o telemático y puede ser recibido por cualquier profesional del equipo disponible en ese mo-

mento (llamada telefónica o asistencia al centro sin previa cita) el profesional deberá recoger información básica (nombre, teléfono) para que el trabajador social pueda ponerse en contacto con la familia y realizar la primera llamada de teléfono para conocer la demanda.

En esta primera llamada, **se informa sobre la asociación, para determinar si es el recurso o no y así concertar una cita con el trabajador social.**

La asociación cuenta con **recursos especializados para menores:**

- **Si:** se procede una cita para entrevista de acogida y proceso de incorporación a la asociación.
- **No:** se procede a una cita informativa para derivar a otros recursos. En este caso, el trabajador social informaría de los recursos que hay en el municipio para dar respuesta a las necesidades de la familia.

Planificación de la entrevista de acogida:

- Cita (día y hora)
- **Documentación a presentar:** informes médicos, educativos y de otros/as profesionales tanto previos al Daño Cerebral Infantil (si los hay) como a posteriori si los hay...

No es necesaria la presencia del menor en este punto.

► Entrevista de acogida

Profesional: **Trabajador social.**

En esta entrevista se propiciará un **clima acogedor y tranquilo** en el que la escucha activa del profesional tendrá un papel relevante.

Identificar la demanda inicial y necesidades cumplimentando una ficha/entrevista social:

- Datos personales del menor y tutor, núcleo de convivencia: composición y relación, entorno, educativos, relaciones sociales, económicos, intereses, costumbres, creencias entre otros.
- Se incluirá en el anexo a la ficha/entrevista inicial del trabajador social con preguntas transdisciplinar, para identificar posibles afectaciones y/o alteraciones que puedan pasar desapercibidas.

Explicar la asociación (recursos que ofrece, profesionales, etc.) se les pide que, para iniciar las respectivas valoraciones por el equipo

interdisciplinar de infantil, es importante que formen parte de la asociación ya que la familia se beneficiará de todos los recursos que ofrece la asociación.

- **Firma de consentimiento** de tutores, **documento de protección de datos**, etc.
- Facilitar a la familia **información y orientación** sobre recursos sanitarios, educativos, sociales, asociativos, ayudas económicas, etc.
- **Gestión y tramitación** de valoraciones de dependencia, discapacidad, etc.

Sugerencias:

En aquellos casos en los que las familias conocen la asociación de Daño Cerebral como recurso y llegan solicitando valoración y/o intervención y, en este caso la asociación tiene los recursos para que el/la neuropsicólogo pueda formar parte de la entrevista de acogida junto al trabajador social, se realizará conjuntamente.

► **Presentación del caso**

El **Trabajador social presenta el caso al equipo multidisciplinar**, para planificar una intervención coordinada.

Determinar las valoraciones a realizar considerando en todos los casos la valoración del neuropsicólogo, salvo que el niño adjunte una valoración reciente por un neuropsicólogo.

El equipo de profesionales acordará qué profesional será el gestor del caso. (El equipo de profesionales acordará qué profesional será el gestor del caso, coordinará las fechas de valoración interdisciplinar, para así marcar un plan de atención individualizado (PIA) y programar los oportunos seguimientos).

► **Valoración profesional del menor y la Familia**

Profesionales

- Trabajador social
- Neuropsicólogo
- Psicólogo
- Logopeda
- Pedagogo
- Fisioterapeuta
- Terapeuta ocupacional

Evaluación técnica

Los profesionales que intervengan realizarán la aplicación de pruebas e interpretación de las mismas, realizando un diagnóstico y/o conclusiones que se pondrán en común para elaborar un plan de atención individualizado y marcar objetivos de intervención.

Objetivos:

- **Evaluar al menor y su familia a nivel transdisciplinar, con la colaboración de las instituciones** que haya derivado el caso o en las que participe el menor en la medida de lo posible. **Mediante la exploración y examen de los procesos alterados con pruebas estandarizadas**, con el fin de elaborar una hipótesis que nos permita **establecer un Plan Individualizado de Atención**.
- Elaborar un plan de intervención acorde a los intereses y necesidades centrado en el menor y familia.
- Concienciar de la necesidad de implicación del entorno familiar.
- Tener un acercamiento a la realidad del menor (evolutivo, emocional, cognitivo, conductual, físico, etc.).
- Evaluar las dinámicas relacionales y los factores que influyen en la misma.
- Establecer un diagnóstico de necesidades del menor y su familia lo más ajustado posible, para un plan de intervención eficaz.

Acciones:

- **Estudio de caso**

Establecida la presentación del caso al equipo. Se estudiará cuáles son los profesionales que, a priori, vean afectadas áreas de su intervención. **En todos los casos valorará el neuropsicólogo y el terapeuta ocupacional**, según sus escalas de valoración para las edades de atención.

- **Familia**

Entrevista: el **neuropsicólogo** realizará una **entrevista estructurada** que recoge información importante sobre diferentes aspectos de una anamnesis (pre/post al Daño Cerebral Infantil), siendo este un documento que forma parte del expediente del menor. La información que aquí se recoge es referente a habilidades conservadas, intereses, hábitos, expectativas, relaciones sociales,

centro educativo, entre otros datos del menor. **Una vez finalizada esta entrevista se citará al menor para realizar el proceso de evaluación con los profesionales que se requieran.**

Devolución de Resultados: Los profesionales implicados en la evaluación, realizarán una reunión de devolución de resultados de las valoraciones a los familiares/tutores del menor. **Se transmitirá la información oralmente y por escrito, informando el plan de acción desde la asociación. Se entregará un documento que se firmará y detalla información relevante** en cuanto al inicio y tipo de terapias, condiciones, horarios y compromisos. En el caso que las valoraciones recomienden una intervención no disponible en el centro se realizará la derivación y oportuno seguimiento.

- **Menor**

Evaluación Clínica: la primera valoración sería la del neuropsicólogo para determinar el estado cognitivo, y este profesional se encargará de coordinar las valoraciones con los demás profesionales que se requieran (ver apartado profesionales). Las valoraciones se adaptarán al menor ofreciendo espacios lúdicos, atractivos y que resulten estimulantes para el menor a fin de mantener su motivación; asimismo se respetarán los tiempos y pausas que el menor requiera en el proceso.

PLAN DE ATENCIÓN

Profesionales implicados

- Neuropsicólogo / Psicólogo
- Logopeda
- Fisioterapeuta
- Terapeuta ocupacional
- Trabajador social
- Otros profesionales

Acciones principales

- **Establecer objetivos generales y específicos** del caso, con un **orden de prioridades, método de trabajo y técnicas** de tratamiento rehabilitador **más adecuadas** para el mismo. PIA - “Modelo de atención integral centrado en la persona”.

- **Establecer indicadores** de cambio del caso para medir en la medida de lo posible la evolución del menor y modificar el tratamiento en función del mismo. (diferenciado del punto anterior)
- **Implicar a la familia** con respecto a los objetivos terapéuticos y en qué función y cómo deben colaborar.
- **Desde un abordaje holístico establecer coordinación con el entorno educativo** del menor en el caso que pueda ser relevante tanto para una adaptación curricular como traspaso de información significativa.
- **Talleres de psicoeducación a las familias y grupos de ayuda mutua.**
- **Intervención rehabilitadora a través del uso de métodos y técnicas de trabajo propias de cada disciplina avaladas científicamente** partiendo de los modelos teóricos de referencia adoptando un enfoque interdisciplinar y transdisciplinar.
- **Fomentar la participación social del menor y de la familia** promoviendo eventos, así como su inclusión en el entorno comunitario y/o escolar.

Objetivos

- **Orientar a la familiar durante el proceso de rehabilitación resaltando la necesidad de colaboración** como parte integradora de la intervención.
- **Dirigir la intervención a la recuperación y/o compensación de las funciones afectadas en todos los planos** basándonos en el enfoque interdisciplinar o transdisciplinar.
- **Lograr la mayor inclusión y participación posible** del menor y su familia en la sociedad.

SEGUIMIENTO

Profesionales implicados

- Neuropsicólogo / Psicólogo
- Logopeda
- Fisioterapeuta
- Terapeuta ocupacional
- Trabajador social
- Otros profesionales

Acciones principales

- El **PIA** (Plan de Atención Individualizado) **será revisado con una periodicidad** que se marque desde el equipo en función de las características y necesidades.
- El **menor*** (no solo niños) **será valorado anualmente con pruebas estandarizadas para conocer los avances** tras la intervención llevada a cabo. Análisis global de la situación, detección de necesidades y demandas tanto del menor como de su familia.
- **Reevaluación de los componentes trabajados** (en el caso que asista a terapia) y análisis del trabajo llevado a cabo hasta este punto.
- **Puesta en común a nivel interdisciplinar** para revisión y ajuste de objetivos o alta terapéutica (árbol de decisiones).
- **Orientación a la familia y al menor.**
- **Seguimiento de la adaptación y participación** en el entorno educativo y social y recreativo del menor, en atención a la edad del mismo y su proceso evolutivo.

Observación

Se hace **necesario contemplar no solo la etapa infantil sino etapas posteriores como la adolescencia, hasta los 18 años**, donde hay aspectos como son la interacción social, la sexualidad, el proyecto de vida, la relación de los grupos, uso responsable de redes sociales, las expectativas marcadas por la norma social, etc. fundamentales y que se ven seriamente afectadas por un Daño Cerebral.

Objetivos

- Valoración de los progresos y readaptación de los objetivos.
- Valorar alta terapéutica junto con seguimiento a largo plazo (1 vez al año).
- Informar al menor y su familia del avance/evolución producida.
- Orientación para la toma de decisiones terapéuticas.
- Confrontar las perspectivas terapéuticas.

ALTA / TRANSICIÓN A PROGRAMAS DE ATENCIÓN PARA ADULTOS

Profesionales implicados

- Trabajador social.
- Neuropsicólogo
- Fisioterapeuta
- Pedagogo
- Logopeda
- Terapeuta ocupacional

Acciones principales

- **Valoración por el equipo de profesionales de la asociación que tienen contacto con el menor y su familia.** En caso de que la valoración sea favorable y se considere **un alta en la intervención se procederá a valorar un seguimiento** del caso a largo plazo con valoraciones periódicas y cuya periodicidad tendrá un **mínimo de 6 meses y un máximo de 12 meses** (en función del caso). En estas valoraciones se mantendrá una entrevista familiar, coordinación con el entorno del menor (centro educativo, sanidad, etc.) y administración de pruebas estandarizadas que den información sobre la evolución del niño y su familia. Se aportará un informe a la familia y se revalorará si continúa en seguimiento. Los **seguimientos en la etapa infantil cuando un niño tiene Daño Cerebral cobran especial importancia** si atendemos a la prevención y promoción de la salud teniendo en cuenta el daño cognitivo silente.
- **Realizar una valoración en el medio escolar**, donde se dé orientaciones escolares si precisa, se especifique sus capacidades intelectuales, así como estrategias y técnicas a llevar a cabo para fomentar la adaptación, así como la inclusión del menor.
- **Promover acciones de adaptación a su entorno social**, adecuado a su edad en cada momento.
- **Trabajar con el entorno educativo** la relación en las aulas y la aceptación y la inclusión de la persona con Daño Cerebral.
- **Mantener encuentros con el equipo educativo que ayuden comprender las dificultades sobrevenidas para quién tiene Daño Cerebral**, de tal forma que sean facilitadores en el proceso “rehabilitación-inclusión” no limitando su actuación solo al campo del

conocimiento intelectual, sino también al plano de sensibilización y formación tanto para el equipo docente, como para el alumnado, así como para las familias del centro escolar.

- **Referencia al paso de etapa de menor a adulto** (responsabilidades en la medida de lo posible y roles).

Objetivos

- **General:** mantener la calidad de vida del menor con Daño Cerebral y también la de sus familiares.

Mantener una **atención continuada en el tiempo, adaptada a cada momento vital en función de sus necesidades e interés, para garantizar su bienestar y calidad de vida.**

- **Específicos:**
 - **Mantener el máximo grado posible de independencia en todas las actividades de la vida diaria.** Implica a nivel funcional, como cognitiva, motora y sin olvidar la parte social y psicológica del individuo. (Bio-psico-social).
 - **Conseguir la empatía de todos los profesionales que intervienen con los menores y sus familias,** principalmente en el ámbito educativo (entendiendo que ya existe la colaboración y profesionalidad por parte del ámbito sanitario).
 - **Proporcionar información y estrategias a las familias** para su nuevo afrontamiento en esta nueva etapa para garantizar así la continuidad de labores de rehabilitación en el entorno del paciente.
 - **Valorar la satisfacción de los profesionales** que han intervenido en el proceso de rehabilitación **para saber en qué partes hay que mejorar el servicio y ser mejores profesionales.**

LA FAMILIA COMO UN TODO: HABILIDADES Y ESTRATEGIAS PARA HERMANOS DE MENORES CON DAÑO CEREBRAL INFANTIL (DCI)

FINALIDAD

La finalidad de este proyecto es **facilitar un espacio donde los hermanos de un menor con DCI puedan expresar sus emociones ante la nueva situación familiar, recibir información adaptada a su edad sobre el DCI y adquirir estrategias que le ayuden a gestionar la nueva realidad dentro del núcleo familiar como un miembro más con el objetivo de ayudarles a encontrar un equilibrio personal y ocupacional, que les permita tener una buena calidad de vida.**

Dentro del proyecto, **se proponen actividades grupales e individuales, de carácter lúdico donde se transmita conocimiento sobre el DCI, el duelo, estrategias para afrontar las diferentes situaciones y manejar el estrés y la frustración, así como la visión de capacidades personales y diversidad funcional, resaltando la importancia del equilibrio ocupacional en los menores con DCI y sus hermanos.** Siempre se adaptarán las actividades a las diferentes edades teniéndolo en cuenta tanto en las sesiones grupales como individuales.

Todo esto se llevará a cabo a través de las siguientes fases:

- **Reunión del equipo y diseño de las intervenciones**, en base a perfiles y necesidades, evaluación de la situación de cada entidad y del tipo de intervención más adecuado.
- **Entrevistas con las familias y hermanos** para exponer el proyecto.
- **Coordinación del equipo** con la confirmación de asistentes.
- **Reevaluación** del diseño de las actividades con los asistentes al taller.
- **Intervenciones individuales y/o grupales** con los hermanos con la frecuencia que determine el equipo según necesidades (sería positivo una vez al mes y durante un año).

- **Evaluación** de las actividades por parte de los profesionales y de los asistentes. Encuestas de satisfacción y propuestas de mejora, cuestionario de autoevaluación del menor.
- **Evaluación del impacto** en la dinámica familiar.
- **Diseño de nuevas actividades** conforme a lo evaluado.

JUSTIFICACIÓN

El Daño Cerebral Infantil no solo afecta a la persona que la padece, sino también a su entorno: familiar, social, educativo y comunitario. Es por ello que cuando intervenimos con el menor con DCI y su familia, no podemos centrarnos sólo en los padres, sino que también **debemos fijarnos en el impacto que ha tenido la aparición del DCI en los hermanos.** Es habitual que puedan aparecer problemas por falta de comprensión de la lesión, por falta de atención paternal, por cambio de roles entre hermanos, etc., y es por ello que debemos **establecer protocolos de intervención con los hermanos que amortigüen el impacto y favorezcan la comprensión de la situación y mejoren la calidad de vida de todos los miembros de la familia.**

No existe mucha literatura escrita que aborde el impacto emocional del Daño Cerebral en hermanos de personas que lo han sufrido, ni en los factores que van a influir en su bienestar psicológico, pero estudios de hermanos de personas con discapacidad demuestran que pueden producirse efectos negativos en el ajuste emocional y psicológico. Algunos estudios también demuestran los efectos positivos de tener un hermano con discapacidad, según Dickens (2006) “les hace ser mejores personas, más tolerantes, más empáticos, mayor sentido de la justicia social y defensa de quienes lo necesitan...”

Desde un modelo integral de atención a las personas, los hermanos tienen que ocupar un lugar relevante en la atención al Daño Cerebral ya que la mejora en su calidad de vida incidirá en la calidad de vida del resto de la familia.

El Daño Cerebral afecta a toda la familia, y el papel de los hermanos en este proceso es el gran olvidado, el núcleo de la vida familiar se traspasa al menor con discapacidad, y se establece un cambio de roles y un desequilibrio ocupacional, en el que terapias y colegio ocupan la mayoría del tiempo, se da una situación donde la adaptación tiene que ser rápida y el desconocimiento sobre cómo gestionarla, en especial para los hermanos,

es total, por lo que es fácil que sin ser intención de nadie, estos menores, hermanos de personas con DCI, se vean sobrepasados por la situación, apareciendo madurez precoz, ansiedad, frustración, depresión, que queda oculta tras la problemática del DCI en sí, pero que merman la dinámica familiar y la calidad de vida de los miembros de la familia.

OBJETIVOS

Generales:

- Empoderar a los hermanos de menores con DCI facilitándoles estrategias y habilidades para adaptarse a la nueva situación.

Específicos:

- Facilitar la relación y disfrutar del hermano con DCI.
- Proporcionar un espacio para la expresión y gestión de emociones.
- Resolver dudas relacionadas con el Daño Cerebral y sus secuelas.

POBLACIÓN BENEFICIARIA

Directos:

- Hermanos de menores con Daño Cerebral en edad infanto-juvenil que pertenezcan al movimiento asociativo Daño Cerebral FEDACE.

Indirectos:

- Personas con daño cerebral.
- Unidad familiar de convivencia y atención/cuidado del menor.
- Entorno socio-comunitario del hermano.
- Sociedad en general.

PROFESIONALES DE LA ASOCIACIÓN IMPLICADOS Y RESPONSABILIDADES PRINCIPALES.

- **Coordinador del programa:** persona designada por la entidad que coordine la actividad.
- **Trabajadora social:** Identificará las necesidades de la familia y llevará a cabo el primer contacto.
- **Equipo multiprofesional** (psicólogo, neuropsicólogo, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, logopeda, educador, pedagogo...):
 - Identificarán las necesidades del hermano.

- Diseñarán las actividades acorde a su edad y las pondrán en práctica.
- Al terminar, evaluarán el proyecto.

TEMAS PRINCIPALES A TRATAR.

- ¿Qué le pasa a mi hermano? ¿Qué es el Daño Cerebral Infantil y cuáles son sus secuelas?
- ¿Cómo me siento ante esta nueva situación?, en relación al hermano, a los padres, al resto del entorno próximo del niño... Expresar sentimientos que les provoca la situación a través de dinámicas lúdicas y facilitar espacios que ayuden a un intercambio de preguntas y respuestas.
- Estrategias de afrontamiento ante la nueva situación. Cómo es mi hermano y espacios de encuentro. Habilidades de relación y comunicación (físicas, funcionales y psicosociales)

ASPECTOS TRANSVERSALES

Estrategias para la comunicación y difusión de proyectos

- Preparar carteles anunciando el recurso.
- Poner la información en nuestra página web.
- Publicar el proyecto en redes sociales.
- Incluir el recurso en nuestra publicidad.
- Informar del proyecto a profesionales de la salud y de los centros.

Seguimiento y evaluación

A lo largo del proyecto **debe haber un seguimiento** de los hermanos implicados y del propio proyecto en sí. **Respecto a los hermanos y a la familia se harán cuestionario de satisfacción** (específico para padres y específico para el hermano) **al principio y al final del programa** para ver si funciona o no.

Así mismo y **para evaluar el proyecto en sí, se deben implicar todos los terapeutas que han participado y evaluar el mismo al final**, haciendo todos los cambios y modificaciones necesarias con el fin de mejorar el propio proyecto.

FAMILIA DE MENORES CON DAÑO CEREBRAL – ESCUELA DE PADRES

FINALIDAD

Este proyecto surge a la vista de las necesidades sociales, educativas y sanitarias que requiere el Daño Cerebral Infantil (en adelante DCI), y que debido a la especificidad requiere respuestas específicas y especializadas.

Por lo tanto, el presente proyecto **pretende informar, orientar, formar y asesorar a las familias de menores con DCI que son una parte muy importante del proceso rehabilitador. Es de suma importancia que este acompañamiento a los padres (o a la familia) se realice de forma continuada, previniendo así el DCI silente**, (secuelas ocultas que aparecerán en el momento de necesitar el menor ese área cerebral afectada).

Es de vital importancia acompañar a la familia a través de las diferentes fases del duelo, ayudándoles a gestionar sus emociones y facilitándoles la información y el apoyo necesario en cada etapa de su hijo.

FEDACE considera que es importante proporcionar una atención adecuada a las familias de menores con DCI acercando a ellas un conocimiento actualizado, cercano y fiable sobre temas que pueden preocuparles en las distintas etapas evolutivas del niño que ha sufrido un DCI. Siempre teniendo en cuenta que el DCI tiene unas marcadas diferencias con el mundo de los adultos, dado el carácter evolutivo de los niños.

PRINCIPALES ACTIVIDADES A DESARROLLAR

- **Información, apoyo y asesoramiento continuado**, desde las fases más agudas (intrahospitalarias) hasta la readaptación y el reajuste a nivel familiar, social y escolar atendiendo las necesidades que surjan en cada momento particular.

- **Información también en las fases subagudas y crónicas**, a qué unidades de rehabilitación pueden dirigirse, con qué profesionales sanitarios pueden contar.
- **Información en el ámbito social para facilitar la autonomía y la inclusión**, los apoyos económicos que pueden tener, asistencias a las que pueden acceder en cualquiera de las fases, centros escolares adecuados, etc.
- **Sesiones informativas y formativas**, que pueden ser en forma de talleres, en las que se traten temas con el DCI y estrategias de manejo que aumenten la percepción de control de los padres.
- **Información y formación sobre cómo manejar las dificultades que puedan experimentar** en su entorno más natural en sus propias casas, en su comunidad, etc, así como de los medios que pueden aplicar para simplificar esas dificultades.
- **Información sobre los productos de apoyo y adaptaciones** que existen actualmente y que podrían necesitar.
- Información sobre qué **profesionales forman parte del tratamiento de menores con DCI** y qué funciones abordan.
- **Ofrecer apoyo y acompañamiento emocional a los hermanos, padres y madres durante todo el proceso** a fin de que puedan superar todas y cada una de las fases del duelo, normalizando sentimientos (ansiedad, angustia, preocupación, miedo, etc.) y ofreciendo, en caso necesario, estrategias de manejo y gestión emocional.
- **Información sobre el desarrollo** y los hitos evolutivos de cada etapa de crecimiento.
- **Facilitar herramientas prácticas a los padres** para desarrollar actividades de aprendizaje con su hijo en los contextos y rutinas habituales.

Se propone trabajar desde un **modelo centrado en la familia** para capacitarla y empoderarla, atendiendo a sus singularidades, partiendo de sus fortalezas y confiando en sus elecciones como familia. Destacar que los expertos de los niños son sus padres, dado el amplio conocimiento que tienen de ellos, por lo que disponen de información valiosa e imprescindible para la intervención.

Por otro lado, los profesionales cuentan con conocimientos específicos y especializados sobre el desarrollo infantil y el DCI y están preparados para ofrecer herramientas de carácter práctico a las familias, con el fin de que éstas puedan desenvolverse eficazmente en su rutina diaria.

Así pues, es fundamental la colaboración entre los padres y los profesionales que atienden al menor con el fin de facilitar su desarrollo, adaptación y el reajuste a la nueva situación. El objetivo es **construir una relación de colaboración mutua con los padres**, en favor del desarrollo de su hijo.

Es importante tener en cuenta en la intervención con los padres que **cada familia es única**, ya que muchos padres son reacios a aceptar su situación y mucho más a aceptar ayuda. Por tanto, es necesario que los **profesionales se muestren flexibles en la adaptación de la metodología de intervención tanto a las particularidades de cada familia como al momento concreto que estén viviendo, respetándolo y adaptándose a su propio ritmo.**

COMO PLANIFICACIÓN DE LA METODOLOGÍA SE PROPONE

- Contacto con los padres que, de una forma u otra, se hayan comunicado con la asociación.
- Entrevistas de recogida de información.
- Sesiones informativas y/o formativas.
- Evaluación de la actividad.

COMO MEDIDAS CONCRETAS

- Difusión/comunicación del programa.
- Protocolo de entrevista.
- Sesiones y/o talleres formativos e informativos de las distintas fases en las que se encuentra no sólo la familia sino también el hijo afectado, tanto en común como por separado.
- Los grupos de ayuda mutua pueden tener grandes resultados en algunas familias.
- Ocio compartido del menor con DCI con otros niños con/sin discapacidad y, con sus hermanos.
- Ocio compartido en familia.
- Informaciones individualizadas del momento/fase que el niño está atravesando
- Apoyo psicológico para las familias.
- Reuniones periódicas de seguimiento.

JUSTIFICACIÓN

La atención al DCI **requiere de una respuesta coordinada y holística** por parte de todos los agentes implicados en la intervención con el menor. Se necesitan planes que aborden las necesidades específicas de este colectivo y que acerquen las soluciones disponibles, reales, integrales y actualizadas a estas familias.

En España no existe un plan de atención al DCI por lo que existen carencias en la atención a este colectivo, no sólo en cuanto a la especialización y especificidad de las intervenciones, sino también desde los distintos ámbitos (familiar, sanitario, social, educativo) de actuación, lo que a veces lleva a las familias a caer en manos de las “terapias milagro” que carecen de base científica lo suficientemente contrastada ocasionándoles un alto coste.

En este sentido, las asociaciones de Daño Cerebral dan respuesta a las carencias que presenta el propio sistema. Este proyecto nace porque son las asociaciones de Daño Cerebral las que están cubriendo la atención que debería dar el sistema, por lo **que es necesaria la unificación de procedimientos y líneas de intervención consensuadas que maximicen la eficacia de sus intervenciones.**

El DCI **genera un gran impacto en los menores que lo sufren, pero también en sus familiares.** No olvidemos que el DCI va directo al cerebro del menor y al corazón de su familia.

Por eso es importante informar y formar a las familias sobre qué es el DCI, sobre qué implicaciones puede tener esta nueva situación en su hijo y qué podrían esperar en las distintas fases madurativas del niño, así como ayudarles a tomar conciencia de las necesidades que pueden ir surgiendo y qué recursos tienen a su disposición para encararlas de la mejor forma posible. También es importante que las familias reserven un tiempo no sólo para las terapias, que son muy importantes, sino también para el juego del niño.

Por otro lado, debe tenerse en cuenta que la nueva situación aparecida de manera súbita, va a tener un impacto psicológico en los hermanos, padres y madres de los niños, que puede verse acentuado ante la desinformación o abandono asistencial, y que estos efectos van a repercutir en el funcionamiento de la unidad familiar y, finalmente, en el niño y en su participación en la sociedad y la escuela.

En cambio, si desde un principio se aborda la nueva realidad adecuadamente, las posibilidades de aprovechamiento de la vida de ese niño se van a incrementar notoriamente. Si, además, se hace en paralelo con su entorno, esa familia, en lugar de quedar simplemente destrozada, empezará a vivir una nueva realidad.

El Daño Cerebral es la discapacidad que más crece anualmente en términos relativos y absolutos. Gracias a los avances médicos, hoy en día han aumentado los índices de supervivencia, pero, por otro lado, han aumentado el número de familias que han de hacer frente a las discapacidades derivadas de dicho daño.

Si no empezamos ya a poner en marcha atenciones adecuadas, muchos niños se van a quedar por el camino, por eso el momento para empezar a recorrerlo es ahora y la razón es la falta de atención del sistema sanitario y sociosanitario a este problema.

El Daño Cerebral no afecta solo a la persona que lo sufre, afecta a todo su entorno familiar y más aún en el caso de los menores. Cuando ocurre un DCI la vida de las personas que componen la unidad familiar se desmorona. **El afrontamiento de la nueva situación afecta también a los hermanos y familiares más cercanos.**

La vida tal y como estaba concebida, con sus rutinas y dinámicas familiares, se rompe. Aumenta notablemente la necesidad de cuidados del menor, la madre con gran frecuencia se convierte en la cuidadora principal. **La conciliación familiar y laboral se convierte en una fuente de estrés, angustia y ansiedad.** En muchos casos, es necesario renunciar a la vida laboral (ya sea temporal o definitivamente) debido a la imposibilidad de compatibilización.

El DCI **también supone un gran impacto económico en la familia**, pues la atención a los menores requiere de tratamientos de alto coste y prolongados en el tiempo, así como adaptaciones en el entorno relacionadas con la discapacidad. Tal y como hemos comentado en líneas anteriores, en muchos casos, la familia no cuenta con los ingresos necesarios.

Es evidente que se salvan vidas, pero hay que garantizar que esas vidas salvadas tras el alta hospitalaria tengan la mejor calidad posible para la persona con Daño Cerebral y su familia. En el caso de los menores, la atención inadecuada truncará su desarrollo y transformará a su familia en un centro de cuidados.

OBJETIVOS

Objetivo General:

- Ofrecer una serie de sesiones cuyo objetivo principal es el **de informar, orientar, asesorar y apoyar a los padres y madres de menores con Daño Cerebral en el proceso de readaptación y ajuste a la nueva situación**, poniendo en valor las actuales terapias científicamente contrastadas y que han demostrado sobradamente su éxito.

Objetivos Específicos que destacan:

- Ofrecer información actualizada sobre el DCI en sus distintos tipos y en las diferentes etapas evolutivas del niño.
- Ofrecer información y asesoramiento sobre las distintas secuelas del DCI y su repercusión en la funcionalidad e inclusión comunitaria.
- Dotar a los padres de estrategias de manejo de las distintas alteraciones derivadas del DCI.
- Empoderar a las familias en el desarrollo de sus potencialidades e incrementar su percepción de competencia.
- Dotar a las asociaciones que hoy solo atienden al colectivo de adultos de herramientas útiles que les ayuden a recibir/atender a niños en el futuro.

POBLACIÓN BENEFICIARIA

Beneficiarios directos:

- Los padres y madres de los niños con DCI.
- Los abuelos.

Beneficiarios indirectos:

- Los niños con DCI.
- Los hermanos.
- Y en términos generales, desde el resto de familiares, amigos, vecinos, compañeros del colegio y la sociedad en general (escuelas, centros de salud, etc.).

PROFESIONALES DE LA ASOCIACIÓN IMPLICADOS Y RESPONSABILIDADES PRINCIPALES

En cuanto a la atención a las familias:

- **Trabajadora Social.** Recepción de las familias y posterior entrevista con ellas. Traslado a la neuropsicóloga, en función de la situación en que se encuentren los padres, tutores, hermanos etc.
- **Neuropsicóloga.** Valoración de la situación familiar si se considera necesaria.
- **Terapeuta Ocupacional.** Trabajando con los padres en la adaptación de la vivienda y su día a día de las AVD.

Todos los profesionales de la asociación deberán estar debidamente formados para atender a los padres en cualquier situación que se pueda producir con respecto a sus hijo, transmisión de comunicación, situaciones emocionales complejas etc. También, todos los profesionales de la asociación participarán como ponentes en las distintas sesiones formativas si las mismas abarcan las áreas de su competencia.

CONTENIDO DE LAS SESIONES INFORMATIVAS.

- ¿Qué es el Daño Cerebral Infantil?.
- Etapas del proceso de atención: La vuelta a casa: apoyo para afrontar la nueva realidad familiar.
- Secuelas o dificultades más habituales: Como afectan a la vida familiar.
- Qué profesionales les van a ayudar en todas las áreas donde tiene presencia el niño, cómo coordinarlas, es decir, área sanitaria, escolar, social, ocio, económica, familiar. etc Y la gran importancia de la comunicación entre la familia y los profesionales de todas y cada una de ellas.
- Transición a la vida adulta (sexualidad, formación, empleo).
- La inclusión del menor en la escuela.
- Equilibrio entre hermanos. Cómo evitar que la mayor atención que requiere el niño con Daño Cerebral influya en el desarrollo y los sentimientos de los hermanos.

- Estrategias de apoyo en domicilio para los padres para abordar la gestión de conflictos que puedan surgir entre el menor con Daño Cerebral y sus hermanos.
- Cómo atravesar las etapas del duelo ante la nueva situación y cómo gestionar las emociones.
- Información sobre recursos: socio-sanitarios, legales y económicos, a los que puedan tener derecho en cada momento y cómo pueden solicitarlas.

TEMAS TRANSVERSALES A TENER EN CUENTA:

► Difusión y comunicación del proyecto

Difusión:

Las **sesiones informativas** de este programa, además de la lógica **publicación e insistencia en la página web y las redes sociales**, se ofrecerían a los centros y entornos donde la presencia de familias afectadas por el DCI es notable, dado el interés que tienen para ellas.

Los entornos y centros más adecuados serían:

- Los **SPE's**.
- Los **CEFIRE's**.
- **Colegios**. Centros de educación infantil, primaria y secundaria tanto públicos como concertados y privados.
- **Centros de atención temprana y colegios de educación especial**.
- **Centros Hospitalarios**. Donde atiendan niños con DCI.
- Otras **ONG's** que atiendan a personas con afectaciones/discapacidades que tengan como secuelas secundarias DCI, ej. Cáncer infantil, epilepsia, ela, etc.
- **Centros sociales**.

Y en general, en cualquier lugar donde pueda haber familiares afectados/interesados en el DCI.

La presentación de las sesiones se llevará a cabo siempre por un técnico de la asociación y un padre/madre o tutor voluntario.

Comunicación:

Tras la difusión del programa y una vez manifestado el interés de un grupo en un determinado tema, confirmaremos la cita para llevar a cabo la exposición del mismo.

La presentación del tema elegido en los centros se llevará a cabo por algún padre/madre, tutor voluntario acompañado por alguien de la asociación. Es necesaria la confección de un guion previo adaptado a las características de ambos ponentes.

Para llegar a todas las familias, el programa debería dirigirlo un Técnico de la Asociación con la alianza cercana de un padre/madre, o familiar del grupo, que sirva como nexo de unión con las familias, una de sus funciones podría ser la de convocar las reuniones de seguimiento y contactar con los centros para la difusión del programa.

► **Seguimiento y evaluación**

- **Entrevistas con las familias** dónde se lleve a cabo una valoración muy extractada que nos permita saber en qué momento se encuentran ahora y qué avances se han producido con respecto al inicio.
- **Cuestionario de valoración estándar**, para poder extraer estadísticas.

Capítulo 7

Bibliografía



BIBLIOGRAFIA



- **Albright AL, Pollack IF, Adelson PD**, editors. 2015. Principles and Practice of Pediatric Neurosurgery. 3rd Ed. Thieme.
- **Arroyo O, Gavilan B, Martínez M, Pastor P, Ruiz-Falcó ML, Ugarte M**. Daño Cerebral Sobvenido en edad infanto- juvenil en la Comunidad de Madrid. Observatorio sobre el Dalo Cerebral Sobvenido.
- **Aspace Gipuzkoa**. 2017. De un modelo de intervención tradicional a un modelo centrado en la familia.
- **Barlow K, Forsyth R, Minns R**. Accidental and non-accidental injuries by physical an toxic agents. Acquired brain injury. Chapter 13. Aicardi's Diseases of the Nervous System in Childhood, 4th Edition
- **Beauchamp MH and Anderson V**. 2013. Cognitive and psychopathological sequelae of pediatric traumatic brain injury. En Dulac O, Lassonde M, y Sarnat HB, eds. Handbook of Clinical Neurology: Pediatric Neurology Part II, Vol. 112. Elsevier. ;pp.913-920.
- **Bruna, O., Mataró, M., & Junqué, C**. 1997. Impacto e intervención en el medio familiar. Neuropsiquiatría del daño traumático.
- **FEDACE**. 2008. Cuadernos FEDACE sobre daño cerebral adquirido. Daño cerebral adquirido infantil.
- **Fernández CC**. 2008.Traumatismos craneoencefálicos. Protocolos-diagnósticos y terapéuticos AEP.:118-28.
- **Forsyth R, Newton R**. **Acquired brain injury. Chapter 4**. Oxford specialist hanbook in paediatrics. Paediatric Neurology. 3th Edition.
- **Instituto Guttmann**. 2001. Niños con traumatismo craneoencefálico. Guía para padres.
- **Lee J, Riviello JJ**. 2011. Education of the child neurologist: pediatric neurocritical care. Seminars in pediatric neurology 18:128-130.

- **Limond, J. & Adlam, A.R.** 2015. Cognitive interventions for children with brain injury. In J. Reed, K. Byard & H. Fine. (Eds.), *Neuropsychological rehabilitation of childhood brain injury*. pp. 82-105. London, England: Palgrave Macmillan.
- **Mathijssen, Irene M J.** 2015. Guideline for Care of Patients With the Diagnoses of Craniosynostosis: Working Group on Craniosynostosis. *The Journal of craniofacial surgery* vol. 26,6: 1735-807.
- **Morgan AT.** Dysphagia in childhood traumatic brain injury:a reflection on the evidence and its implications for practice . *Rev Neurorehbil* 2010;13: 192-203.
- **Sans, R., Colomé, A., López-Sala, C.,** 2009. Aspectos neuropsicológicos del daño cerebral difuso adquirido en la edad pediátrica. *Rev Neurol*, 48 (Supl2).
- **Schoenbrodt L.** 2013. Niños con traumatismo craneoencefálico. Guía para padres. Institut Guttmann. Barcelona.
- **Strahle J, Muraszko KM, Kapurch J, Bapuraj JR, Garton HJ, Maher CO.** 2011 Aug. Natural history of Chiari malformation Type I following decision for conservative treatment. *J Neurosurg Pediatr.*;8(2):214-21.
- **Tubbs RS, Hankinson TC, Wellons JC.** The Chiari malformations and syringohydromyelia. En: *Ellenbogen RG, Abdulrauf SI, Sekhar LN, editores.* 2012. *Principles of neurological surgery*. 3rd Ed. Elsevier; pp. 157-168.
- **Vara Arias MT.** 2017. Tratamiento rehabilitador en el paciente infante juvenil con daño cerebral adquirido. *Rev Neurol.*;64 (supl 3): S1-S7.
- **Wilson B.** 2019. *Rehabilitación neuropsicológica Manual Moderno*. Ciudad de México.
- **Yen HL, Wong JT.** 2007. Rehabilitation for traumatic brain injury in children and adolescents. *Ann Acad Med Singapore.* 36(1):62-6.



Federación
Española de
Daño Cerebral

Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE)

C/ Pedro Teixeira 8, planta 10. 28020, Madrid

Telf. 91 417 89 05 / info@fedace.org

www.fedace.org



@FEDACEorg



@fedaceorg



company/fedace



@fedaceorg

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

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

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



Entidades asociadas



Federación
Española de
Daño Cerebral



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Colaboran:



Descarga nuestras
publicaciones FEDACE