



Orientaciones a las familias

Alumnos/as con Daño Cerebral Adquirido (DCA)

El Daño Cerebral Adquirido es una lesión cerebral producida por varias causas que suele provocar en la mayoría de los casos consecuencias tanto a nivel cognitivo como emocional-afectivo y social.

La etiología del Daño Cerebral Adquirido es muy diversa, destacando entre sus principales lesiones, traumatismos craneoencefálicos, accidentes cerebrovasculares (ictus), tumores cerebrales y anoxias o hipoxias.

Además de afectar al nivel de conciencia, el Daño Cerebral Adquirido puede perturbar otras funciones que dirige el cerebro, produciendo alteraciones físicas, cognitivas y alteraciones de la conducta. Como consecuencia, la relación de secuelas puede incluir la parálisis de una mitad del organismo, dificultad para hablar y para comprender lo que se oye, trastornos de la atención, falta de concentración, trastornos del aprendizaje, irritabilidad, inestabilidad emocional, etc.

El tipo de secuelas está relacionado con el grado de la lesión, su extensión, la zona afectada del cerebro, la duración de la interrupción del riego cerebral y también, con el estado previo de la persona que sufrió el Daño Cerebral Adquirido:

Déficit motórico

- Algunas de las consecuencias presentes en estos pacientes son: la alteración en la bipedestación, equilibrio, control postural, control de la cabeza, etc.
- Dificultad en motricidad voluntaria y control postural: con la presencia de una movilidad reducida en cuanto a movimientos que requieren un esfuerzo personal. Por ejemplo: girarse en la cama, no sujeción de la cabeza, dificultad para levantarse de la silla...
- Espasticidad: aumento del tono muscular que impide mantener los músculos relajados.
- Alteración en coordinación de movimientos: se denota la presencia de temblor en las manos y fallo en el control de las órdenes que manda.



Déficit sensoriales

- Dificultades para detectar cualquier sensación en el cuerpo (frío, calor, etc.)
- Dolor: puede percibirse una ausencia de la sensación de dolor en el paciente. Es necesario recordar al paciente si tiene alguna herida o algún hematoma ya que puede no ser consciente de ello.
- Alteración en la deglución: dificultad en la deglución de alimentos de forma coordinada. La acción de comer supone un esfuerzo mayor que provoca fatiga en el paciente, ya que requiere de la organización de varios procesos.
- Alteraciones visuales: con la presencia de problemas en la visualización de personas u objetos, no por una atención afectada sino porque, presentan dificultades visuales que se interpretan como faltas de atención.

Déficit cognitivos

La presencia de estos déficits depende en gran medida del área afectada del cerebro. Aunque las alteraciones presentes con más frecuencia tras un DCA son **déficits atencionales**, reducción de la velocidad de procesamiento, dificultad en la adquisición de nueva información, dificultades en el lenguaje, funciones ejecutivas, razonamiento, resolución de problemas, etc.

Así mismo, otro de los aspectos involucrados y afectados por un Daño Cerebral Adquirido son las **funciones ejecutivas** (iniciativa, planificación, flexibilidad, inhibición y toma de decisiones) es el término utilizado para englobar una serie de facultades imprescindibles para poder completar con total independencia actividades diarias más o menos complejas.

Además los pacientes con Daño Cerebral Adquirido presentan dificultades relacionadas con:

- **Orientación:** desorientación relacionada con no saber ni dónde están, ni con quién, ni el día, ni año, etc.
- **Atención:** la capacidad de atención de estos pacientes también se encuentra alterada, viéndose una gran dificultad en la escucha activa de un intercambio comunicativo. La atención que más problemas presenta es la atención dividida y es la que más tarde se recupera.
- **Lenguaje:** en este campo nos podemos encontrar a pacientes que han perdido por completo cualquier medio de comunicación, como es el caso de la afasia. O incluso pacientes que presentan cierta limitación a la hora de comunicarse pero pueden hacerlo de manera escrita.



- **Aprendizaje y memoria:** la mayoría de los pacientes con Daño Cerebral Adquirido tienen que volver a aprender cosas que hacían con anterioridad, relacionadas con el propio aseo y autonomía personal. Presentan dificultades a la hora de recordar los nombres de las personas y las conversaciones que han tenido con ellas.
- **Pensamiento:** se percibe en estos pacientes una pérdida de abstracción y de pensamiento complejo.
- **Memoria:** puede presentar dificultades para retener información reciente y recordar instrucciones de un día para otro, esto se debe a la afectación del proceso de recordar en no o más de sus componentes: comprensión, aprendizaje y recuperación

Alteraciones emocionales y conductuales

Algunas de las alteraciones emocionales y conductuales más comunes, tales como la irritabilidad, impulsividad, agresividad, falta de control emocional, depresión, apatía, falta de iniciativas, egocentrismo, infantilismo, etc. El componente emocional, supone entender a la otra persona, además de mostrar implicación emocional. Percibir de manera cercana las emociones de los demás y saberlas interpretar.

Por otro lado se aprecian síntomas de apatía, mostrándose como uno de los indicios más característicos de estas personas.

Fatiga y apatía

Es una manifestación que suele pasar desapercibida. Sin embargo, tiene un gran impacto en niños con DCA ya que afecta a todas sus actividades y, de manera especial, a las escolares:



Tabla 1. *Características clínicas de la apatía*

Características de la disminución de la conducta	Características de la disminución de la cognición	Características de la disminución de la emoción
Falta de productividad	Falta de interés tanto a nivel general como en el aprendizaje de nuevos conocimientos o experiencias.	Falta de sensibilidad emocional hacia sucesos positivos o negativos.
Falta de esfuerzo		
Falta de tiempo invertido e iniciativa	Despreocupación por uno mismo, la propia salud y los propios problemas.	Afectividad invariable
Aumento de perseveraciones		Aplanamiento afectivo
Conductas de sumisión o dependencia	Disminución del valor atribuido a la socialización, recreación, productividad, iniciativa, perseverancia, curiosidad.	Ausencia de excitación o intensidad emocional.
Disminución de la socialización y de actividades de ocio		

Ausencia de conciencia de las dificultades

En algunas de las situaciones el paciente no es consciente de sus dificultades y limitaciones.



Orientaciones para la intervención de las familias

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

Es importante que la rehabilitación sea contextualizada, global y continua:

- Si el alumno acude a visitar a distintos profesionales debemos asegurarnos de que todos ellos están en contacto y se ayudan, facilitando también al centro educativo la información que permita ajustar las medidas en el centro.
- Preguntar a cada uno de los profesionales que trabaja con nuestro familiar cuál es la mejor manera de ayudarlo desde las actividades que se hacen en casa y en el centro escolar.
- Si vemos que el alumno está cansado también conviene darle un respiro, ya que cuando estamos cansados es difícil aprender las cosas.

Orientaciones para ayudar en la rehabilitación:

- Paciencia: El proceso de rehabilitación en muchos casos suele ser muy lento. Debemos tomarnos su recuperación con paciencia y así poder transmitir esta paciencia.
- Pedir información. Las lesiones cerebrales pueden provocar multitud de secuelas. El tratamiento y recuperación de estos déficits es largo y complejo. Es fundamental conocer información sobre el tratamiento.
- Siempre pedir información: este punto es importante. Antes de tomar la iniciativa para realizar cualquier actividad (realizar ejercicios físicos o mentales, realizar una salida, dar un medicamento) y ante cualquier duda debemos preguntar al equipo de rehabilitación. El equipo nos explicará qué actividades son más recomendables y nos advertirá de cualquier peligro o contraindicación con el tratamiento que se esté realizando. Así mismo en muchos casos nos podrán sugerir ideas que hagan que una actividad pueda ser mucho más provechosa para la rehabilitación.



- Ser positivos: En la recuperación de la persona con lesión cerebral hay que reconocer los pequeños logros que se producen semana por semana.
- Cuidarse: El estrés y el esfuerzo que supone acompañar a una persona con una lesión cerebral puede ser muy duro. Para ayudar mejor a nuestro hijo/a y ofrecerle nuestra mejor ayuda es fundamental buscar el equilibrio entre las necesidades de nuestro él o ella y las nuestras propias, de descanso, comprensión, consuelo y relajación.
- Pedir ayuda y apoyo: En muchos casos vamos a necesitar ayuda de otras personas y apoyo emocional para poder hacernos cargo de las necesidades de nuestro familiar, de otros miembros de la familia y de las nuestras propias.
- Mantener los ratos de ocio, divertimento y apoyar a la persona van a ayudarnos a nosotros y a nuestro familiar a mantener una actitud positiva para la rehabilitación y mantener los lazos que nos unen como familia.
- Ser realistas: Es importante ser positivos y pensar en la mejor recuperación de nuestro hijo/a.

Rehabilitación de la atención

Las funciones atencionales son tremendamente importantes para las funciones de aprendizaje y memoria, ya que, si una persona no es capaz de focalizar la atención sobre la información que debe memorizar, difícilmente podrá almacenarla ni recuperarla después.

Problemas atencionales más frecuentes en el DCA:

- Oscilaciones en el nivel de alerta – somnolencia: La persona no puede concentrarse en las tareas del mismo modo según el momento del día, observándose cambios importantes en su concentración y velocidad de procesamiento, que hacen imposible la ejecución de actividades en determinados momentos.
- Focalizar la atención – inhibir distractores: La persona es incapaz de prestar atención a una tarea y sólo a esa tarea obviando todo lo que sucede a su alrededor que no es relevante para ésta.
- Mantener la atención: La persona no puede prestar atención a una tarea por un tiempo prolongado, es decir, no es capaz de tolerar actividades a no ser que tengan una guía verbal constante.



- Dividir la atención entre varias tareas: La persona tiene dificultad en realizar varias tareas a la vez, como caminar y hablar al mismo tiempo. Requiere hacer las actividades de una en una, porque no puede compartir el foco de atención entre varios estímulos.

Cómo podemos ayudar a las personas con problemas atencionales:

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

Bajo estado de ánimo

- Ofrecer apoyo emocional, esto requiere de comprensión, paciencia, consideración y ánimo.
- No restar a los sentimientos que exprese pero hacerle ver las realidades ofreciendo al mismo tiempo, esperanza.
- Animarle a que participe en actividades que anteriormente le proporcionaban placer.
- No acusarle de aparentar enfermedades o "flojeras", ni espere que él o ella salga inmediatamente de la depresión.



- Tener siempre presente y continuamente asegurarse que con el tiempo, la ayuda y el tratamiento adecuado él o ella se sentirán mejor.

Intervención del fisioterapeuta

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

Existen factores que afectan la intervención de fisioterapia, como son:

- Estado general: si el alumno/a somnoliento por la medicación, ...
- Alteraciones conductuales: por ejemplo deshinibición.
- Alteraciones cognitivas: por ejemplo en la comprensión, capacidad de aprendizaje.
- Motivación: es fundamental para la colaboración en el tratamiento.
- Características individuales: actividades y habilidades previas al daño cerebral. Por ello la atención y tratamiento global contribuyen a que la rehabilitación de fisioterapia sea más efectiva.
- La colaboración y motivación del alumno/a. Debemos animarle con metas realistas que eviten posibles decepciones. Éstas deben ser pactadas y compartidas.
- El programa de fisioterapia no puede ser uniforme ni de grupo; debe desarrollarse en respuesta a la singularidad de cada persona: historia, habilidades, incapacidades, entorno y expectativas.
- No debemos olvidar que el proceso de rehabilitación en fisioterapia no tiene límites determinados, obteniéndose en muchas ocasiones nuevos logros funcionales transcurrido largo tiempo desde que se produjo el daño cerebral.

Fuente: "Guía de Familias". FEDACE. Federación Española Daño Cerebral. Coordinador, Álvaro Bilbao.

Más información:

Bernabeu J., Safont D. y otros DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO INFANTIL. Cuadernos FEDACE sobre Daño Cerebral Adquirido Nº 7. Editado por FEDACE, 2008.



Bilbao A. y otros GUIA DE FAMILIAS. Editada por FEDACE, 2006.

Enseñat, A. y otros DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO INFANTIL. Fundación Institut Guttmann. Revista Sobre Ruedas nº 82, 2012.

Fedace DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO: ORIENTACIÓN PARA FAMILIARES AMIGOS Y CUIDADORES, Editada por FEDACE.

Formación Sin Límites: INVESTIGACIÓN SOBRE NECESIDADES FORMATIVAS DE LOS DOCENTES EN LA EDUCACIÓN DE ESTUDIANTES CON DISCAPACIDAD. Universidad Carlos III, Fundación Repsol, Fundación ONCE.

Quemada I., Ruiz, M.J. y otros MODELO DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO. Editado por IMSERSO. Colección Documentos, 2007.