

A photograph of two hands, one from the top right and one from the bottom left, reaching towards each other in a gesture of support or connection. The background is a soft, light blue gradient.

y ahora...

¿qué?

GUÍA PARA FAMILIARES Y CUIDADORES TRAS UN DAÑO CEREBRAL

AFADACS



Introducción

Un daño cerebral lo cambia todo.

No solo afecta a quien lo sufre. También transforma la vida de quienes le rodean: tú, que ahora te enfrentas a un camino nuevo, lleno de dudas, decisiones y emociones difíciles de nombrar.

Esta guía nace con un propósito claro: **acompañarte desde el primer momento**, cuando la persona está ingresada y tú te preguntas: “**Y ahora, qué hago?**”

Sabemos que no hay un manual que enseñe a ser familiar o cuidador/a en estas situaciones. Pero sí existen formas de entender lo que está ocurriendo, organizarse paso a paso, preguntar lo que necesitas saber y prepararte para lo que viene.

¿Qué vas a encontrar en esta guía?

- Un recorrido claro desde la hospitalización hasta el regreso a casa.
- Recomendaciones prácticas para saber con quién hablar y qué preguntar.
- Apoyo para comprender las fases de rehabilitación y los cuidados posteriores.
- Herramientas para organizar la rutina, comunicarte mejor y sostener emocionalmente a tu familiar... y también a ti.
- Información básica sobre recursos, ayudas legales y apoyos económicos disponibles.

Todo ello con un lenguaje sencillo, directo y respetuoso con tus tiempos y tu proceso.

¿A quién va dirigida?

A familiares, personas cuidadoras y personas cercanas a quienes han sufrido un daño cerebral reciente. Personas que, como tú, no quieren sentirse perdidas y buscan una forma de sostener, cuidar y entender... sin sentirse solas.

Una última cosa antes de comenzar

Aquí no hay exigencias, ni pasos obligatorios.
No hay una sola forma correcta de cuidar, ni de transitar este proceso.

Solo hay **acompañamiento, comprensión**, y pequeños faros de luz para que no camines a oscuras.

Lee esta guía como quien recibe un abrazo. Tómatela a tu ritmo. Vuelve a ella cuando lo necesites. ✨
Estás haciendo lo mejor que puedes. Y eso... ya es un acto de amor inmenso.

Capítulo 1

Lo Primero: Entender Dónde Estoy

Cuando ocurre un daño cerebral, el tiempo se detiene. Todo cambia en un instante. Lo que antes era normal se llena de preguntas, incertidumbre y sensaciones difíciles de explicar... y que no sepas por dónde empezar.

No necesitas entenderlo todo hoy. Solo dar un paso. Saber que **no estás sol@** y que hay cosas concretas que puedes hacer para empezar a recuperar el equilibrio.

¿Qué está pasando?

Es muy posible que hayas escuchado muchas palabras médicas en muy poco tiempo: **traumatismo, ictus, hemorragia, edema cerebral, daño difuso, tumor cerebral, derrame cerebral coma inducido...**

Cada una suena a algo grande, y muchas veces, incomprensible.

Lo más importante ahora es saber esto:

El cerebro ha sufrido un daño y el equipo médico está trabajando para estabilizar a la persona.

Tú **no tienes que entenderlo todo de golpe**, ni tener todas las respuestas.

Tu papel ahora es estar presente, escuchar y empezar poco a poco a prepararte para acompañar.

¿Qué puedo hacer ahora?

Aquí van algunas acciones simples que te pueden ayudar a sentirte más centrad@:

 *Toma una libreta o cuaderno*

Empieza a escribir desde hoy:

- Lo que te dicen los médicos.
- Los términos que no entiendes (puedes preguntarlos con calma).
- Tus dudas, tus emociones, tus miedos.
- Cambios que observes en tu familiar (si puedes verlo).

 *Escribir te ayuda a liberar tensión, organizar la información y no olvidarte de nada importante.*

Y ahora, ¿qué?

Guía para familiares y cuidadores tras un daño cerebral

 *Identifica quién te dará la información*

Cada hospital tiene su propio funcionamiento, pero normalmente:

- **Médic@ responsable:** te dará la información clínica y el diagnóstico.
- **Equipo de enfermería:** puede resolverte dudas del día a día (alimentación, higiene, medicación...).
- **Trabajador/a social:** te orientará sobre recursos disponibles, ayudas sociales, derivaciones y trámites importantes.

◆ *Recuerda: puedes hacer todas las preguntas que necesites, pedir que repitan algo o que lo expliquen de forma más sencilla. Tienes derecho a comprender lo que está pasando.*

Y tú... ¿cómo estás?

Tal vez aún no te lo has planteado, pero **tú también estás viviendo algo muy fuerte**. Es normal sentirte cansad@, bloquead@, preocupad@, enfadad@ o simplemente vací@. Darte permiso para sentir es parte de empezar a cuidarte.

💡 *No necesitas ser fuerte todo el tiempo. Necesitas sostenerte con calma, a tu ritmo, y pedir ayuda si lo necesitas.*

Espacio para ti

¿Qué me han dicho hoy?

.....
.....

¿Qué no he entendido y necesito preguntar?

.....
.....

¿Qué estoy sintiendo ahora mismo?

.....
.....

NOTAS:

Capítulo 2

Hablar con el Equipo Médico y Social

Uno de los momentos más difíciles tras un daño cerebral es enfrentarse a la información médica. Todo es nuevo, técnico y, a menudo, abrumador. Lo más importante es que **no estás sol@ para entenderlo**: hay profesionales que pueden ayudarte y acompañarte desde el primer momento.

Este capítulo te ayudará a identificar **con quién hablar, qué preguntar** y cómo organizarte para recibir la información que necesitas sin sentirte desbordada/o.

¿Quién me va a informar?

En el hospital hay varios profesionales implicados en la atención. Es útil saber **a quién acudir para qué tipo de información**:

Médico/a responsable

- Es quien lidera el tratamiento médico.
- Te explicará el diagnóstico, la gravedad del daño cerebral, los tratamientos aplicados y la evolución esperada.
- Puede hablarte del pronóstico, pero con cautela (cada caso evoluciona de forma diferente).

Enfermería

- Está en contacto constante con la persona ingresada.
- Te puede informar sobre la rutina diaria: higiene, alimentación, cambios observados, estado general.
- Muchas veces, es quien mejor conoce la realidad diaria del paciente.

Trabajador/a Social

- Su papel es clave para ti como familiar o cuidador/a.
- Puede ayudarte con:
 - Valoración de dependencia (para solicitar ayudas en el futuro).
 - Certificado de discapacidad.
 - Información sobre centros de rehabilitación o estancias temporales.
 - Gestión de apoyos sociales y familiares.
 - Orientación sobre trámites legales y económicos.

¿Qué puedo preguntar?

Y ahora, ¿qué?

Guía para familiares y cuidadores tras un daño cerebral

Aquí tienes algunas preguntas clave que puedes hacer al equipo médico o social. Llévalas contigo escritas si te ayuda:

Al médico/a:

- ¿Qué tipo de daño cerebral ha sufrido?
- ¿Qué parte del cerebro está afectada?
- ¿Qué complicaciones pueden surgir?
- ¿Qué tratamiento se está aplicando?
- ¿Cuál es la evolución esperada?
- ¿Qué tipo de rehabilitación podría necesitar?

A enfermería:

- ¿Cómo ha pasado la noche o el día?
- ¿Ha habido cambios en su estado?
- ¿Come, duerme, se mueve, responde?
- ¿Qué cuidados específicos están siguiendo?

A la trabajador/a social:

- ¿Qué pasos debo dar para solicitar ayudas?
- ¿Cuándo se hace la valoración de dependencia?
- ¿Qué recursos existen tras el alta?
- ¿Qué documentación necesito ir preparando?

Consejos prácticos

- Anota todo. Pide que te repitan lo que no entiendas.
- Ve a las reuniones acompañado/a si puedes. Dos personas recuerdan mejor que una.
- Si necesitas tiempo para procesar, dilo. Puedes pedir hablar otro día con más calma.
- Pregunta siempre quién será tu referente durante el ingreso (médico/a o equipo asignado).

Y tú... también formas parte del proceso

Estás siendo el nexo entre el hospital y el entorno familiar.

Eso puede generar presión. Pero recuerda: **no tienes que tener todas las respuestas** ni ser quien lo resuelva todo.

Tu papel es importante, pero no estás sola/o.

Apóyate en los profesionales. Y si algo no te queda claro, vuelve a preguntar.

Y ahora, ¿qué?

Guía para familiares y cuidadores tras un daño cerebral



Espacio para ti

¿A quién he hablado hoy en el hospital?

.....
.....

¿Qué información me han dado?

.....
.....

¿Qué necesito volver a preguntar o aclarar?

.....
.....

NOTAS:

Capítulo 3

Prepararse para lo que viene

Una vez que la persona está estabilizada, llegan nuevas preguntas: Y ahora, ¿qué va a pasar? ¿Cuánto tiempo estará ingresado? ¿Podrá volver a casa? ¿Necesitará rehabilitación? ¿Dónde? ¿Cómo?

Este capítulo te ayuda a anticiparte sin agobios. Porque saber qué posibilidades existen te dará más calma y capacidad de respuesta.

Cada caso es diferente

Antes que nada, algo muy importante:

◆ **No hay un único camino** en la recuperación tras un daño cerebral. Dependerá de muchos factores: el tipo y gravedad del daño, la edad de la persona, sus capacidades previas, la evolución en los primeros días o semanas...


Aun así, hay ciertas **etapas comunes** que pueden ayudarte a orientarte:

1. Estancia hospitalaria

En esta fase el objetivo es **estabilizar y valorar el alcance del daño**. Puede durar días, semanas o incluso más tiempo.

Durante este período:

- Se harán pruebas de imagen, observación neurológica y controles médicos constantes.
- Se valorará si la persona responde a estímulos, si hay signos de mejora, y qué tipo de rehabilitación podría ser útil.
- Puede que te hablen de **unidades de daño cerebral**, centros de media estancia o inicio de terapias dentro del hospital.

 *Pregunta si tu hospital dispone de un equipo de neurorrehabilitación o si será necesario trasladar a tu familiar a otro centro especializado.*

2. Inicio de la rehabilitación

Si la evolución lo permite, se puede iniciar la rehabilitación en el propio hospital o en un centro específico.

Los tipos de rehabilitación más frecuentes son:

Y ahora, ¿qué?

Guía para familiares y cuidadores tras un daño cerebral

- **Fisioterapia:** para recuperar movimiento, coordinación, fuerza.
- **Logopedia:** si hay dificultades de lenguaje, deglución o comunicación.
- **Terapia ocupacional:** para volver a realizar actividades cotidianas.
- **Neuropsicología:** para trabajar la memoria, atención, conducta o emociones.

◆ **Cada persona tendrá un plan individualizado.** Es importante preguntar:

- ¿Cuándo comenzará?
- ¿Qué objetivos tiene?
- ¿Quién lo coordina?

3. Pensar en el regreso al entorno

En algún momento, el hospital dará el alta médica.
Pero eso no siempre significa que la persona esté recuperada.
Por eso es clave **anticipar dónde y cómo continuará su cuidado.**

Las posibilidades suelen ser:

- Volver a casa, con apoyo familiar o cuidadores.
- Acceder a un centro de día o centro especializado en rehabilitación.
- Ingreso temporal en un recurso sociosanitario.

 *La trabajadora social puede ayudarte a explorar las opciones disponibles, tanto públicas como privadas.*

¿Qué trámites puedo ir adelantando?

Aunque parezca pronto, hay pasos que puedes ir dando con antelación:

- Solicitar **informe médico actualizado.**
- Consultar cómo iniciar el **procedimiento de dependencia.**
- Pedir cita para la **valoración del grado de discapacidad.**
- Explorar si existe la opción de **teleasistencia, ayudas técnicas o prestación económica.**

◆ *Guardar toda la documentación desde el principio te facilitará mucho los siguientes pasos.*

Y tú... sigue paso a paso

Estás entrando en una nueva etapa: ya no es solo sostener el impacto, ahora toca **prepararse para acompañar** durante más tiempo.

Es normal que te sientas insegur@.

Es normal que te dé miedo lo que no conoces, pero recuerda: no tienes que resolverlo todo hoy.

Y ahora, ¿qué?

Guía para familiares y cuidadores tras un daño cerebral

Tienes derecho a preguntar, a pedir ayuda, a organizarte a tu ritmo. Aquí estás, dando pasos reales. Y eso es valioso.

Espacio para ti

¿Qué opciones me han comentado sobre el futuro de mi familiar?

.....
.....

¿Qué cosas necesito organizar desde ya?

.....
.....

¿Qué me preocupa más en este momento?

.....
.....

NOTAS:

Capítulo 4

La Vuelta a Casa: Cómo Organizarse y Cuidar sin Colapsar

El alta médica no siempre significa recuperación total.

Muchas veces es solo el comienzo de una nueva etapa: la del cuidado cotidiano, en el entorno familiar, con nuevos ritmos, necesidades y aprendizajes.

Volver a casa puede dar alivio, pero también **miedo, inseguridad o cansancio**.


Este capítulo está pensado para ayudarte a **organizarte sin sentir que tienes que hacerlo todo de golpe**.

¿Está preparada la casa?

Antes del alta, es importante valorar si el hogar necesita adaptaciones para facilitar los cuidados y prevenir riesgos:

Revisa:

- ¿Hay escaleras? ¿Barreras arquitectónicas?
- ¿Se necesita una cama articulada o material especial?
- ¿Hay espacio para una silla de ruedas si hiciera falta?
- ¿Está el baño adaptado o se puede usar con seguridad?
- ¿Dónde podrá estar la persona durante el día? ¿en el salón, su habitación?

 *Pregunta al personal del hospital o al/la trabajadora social si pueden hacer una visita domiciliaria o darte una lista de recursos para adaptar el hogar.*

31 Nuevas rutinas, nuevos tiempos

Cuando la persona regresa a casa, todo se reorganiza: horarios, prioridades, dinámicas familiares.

Algunas recomendaciones:

- Establece horarios **previsibles y flexibles** (comidas, aseo, descanso).
- Mantén una rutina sencilla, pero estructurada.
- Evita sobreestimulación: ruido, televisión fuerte, visitas continuas.
- Registra los cambios: avances, dificultades, dudas que surjan.

 *Todo cambio necesita tiempo. Es normal que haya días buenos y días difíciles.*

Y ahora, ¿qué?

Guía para familiares y cuidadores tras un daño cerebral

¿Qué cuidados necesita?

Esto dependerá del nivel de autonomía de la persona. En muchos casos necesitará apoyo para:

- Higiene personal
- Alimentación
- Medicación y control de pautas
- Movilidad y prevención de caídas
- Actividades básicas del día a día

◆ *Si hay rehabilitación domiciliaria u hospitalaria, sigue las indicaciones del equipo profesional. Pide que te expliquen los ejercicios y cómo puedes colaborar.*

¿Quién cuida al cuidador/a?

Uno de los mayores retos es **evitar que el cuidado lo absorba todo**. Tú también necesitas descanso, espacios propios, apoyo y comprensión.

✓ *Te puede ayudar:*

- Establecer turnos si hay más personas disponibles.
- Pedir ayuda cuando lo necesites (y antes de que sea urgente).
- Mantener al menos una actividad propia al día: una caminata, leer, ducharte tranquilo@, hablar con alguien.
- No aislarte. Busca grupos de apoyo o redes en tu comunidad o en línea.

💡 *Cuidar no es aguantar. Es acompañar con amor, sin anularte.*

Recursos que puedes activar tras el alta

- Servicio de ayuda a domicilio o cuidadoras profesionales
- Centro de día o rehabilitación ambulatoria
- Valoración de dependencia y discapacidad
- Prestación económica por cuidados en el entorno familiar
- Apoyo psicológico (para ti y para la persona cuidada)

◆ *La trabajadora social del hospital o del centro de salud puede ayudarte a iniciar estos trámites.*

Y ahora, ¿qué?

Guía para familiares y cuidadores tras un daño cerebral



Espacio para ti

¿Qué cambios necesito hacer en casa antes del alta?

.....
.....

¿Qué personas pueden ayudarme con el cuidado?

.....
.....

¿Qué me da miedo o me preocupa del regreso a casa?

.....
.....

NOTAS:

Capítulo 5

Rehabilitación: Empezar de Nuevo, Paso a Paso

Tras un daño cerebral, comienza una nueva etapa: **reaprender, adaptarse, dar pequeños pasos hacia adelante.**

La rehabilitación no es solo física. También es emocional, cognitiva, familiar. Es un camino que requiere paciencia... y mucho amor.

¿Qué es la rehabilitación?

Es el proceso de recuperación y adaptación tras una lesión cerebral, el objetivo no siempre es "volver a estar como antes", sino **lograr la mejor calidad de vida posible**, desarrollando nuevas formas de hacer, sentir, pensar y vivir.


Principales áreas de rehabilitación

- **Fisioterapia:** para mejorar el movimiento, equilibrio y fuerza.
- **Logopedia:** para recuperar el habla, la comunicación o la deglución.
- **Terapia ocupacional:** para volver a vestirse, comer, usar objetos cotidianos...
- **Neuropsicología:** para trabajar la memoria, la atención, la conducta, el estado emocional.

◆ Cada plan es único. No compares: **cada persona avanza a su ritmo.**

¿Qué puedo hacer como familiar o cuidador?

- Escucha sin corregir.
- Acompaña sin sobreproteger.
- Anima sin presionar.
- Celebra lo pequeño: una palabra, una sonrisa, una mirada sostenida.

 *Tu actitud puede ser el motor más potente de la recuperación.*

Espacio para ti

¿Qué avances he notado últimamente, aunque sean pequeños?

.....

¿Qué me gustaría preguntar al equipo de rehabilitación?

.....

Capítulo 6

Comunicación y Comportamiento: Nuevas Maneras de Entendernos

Uno de los cambios que más impactan tras un daño cerebral no siempre es físico.

A veces, el verdadero temblor aparece cuando quien antes era hablador, ahora guarda silencio.

Cuando quien era expresivo, ahora no encuentra palabras.

Cuando quien era sereno, ahora se muestra irritable, apático o desconectado.

Estas transformaciones pueden ser **profundamente desconcertantes y dolorosas**.

Pero no son rarezas.

Son **expresiones del proceso de reorganización del cerebro**.

Y aunque al principio duela, poco a poco se puede aprender a conectar de otras maneras.

Distintas, sí, pero también válidas, tiernas y reales.

¿Por qué cambian la comunicación y el comportamiento?

El cerebro es quien nos permite hablar, comprender, recordar, emocionarnos, tener iniciativa, responder, decidir.

Cuando se daña una zona concreta, **esas funciones pueden alterarse**.

A veces es visible (como una dificultad para hablar), y otras es más sutil: pérdida de filtros, dificultades para empatizar, reacciones inesperadas...

◆ Lo importante es comprender que estos cambios **no son voluntarios ni conscientes**.

Son el reflejo de un sistema que necesita reestructurarse.

Algunos cambios que pueden aparecer

- **Afasia:** dificultad para encontrar palabras, expresarse o comprender lo que se oye.
- **Mutismo:** ausencia de lenguaje hablado (temporal o duradera).
- **Disartria:** habla lenta o poco clara por falta de coordinación muscular.
- **Cambios emocionales bruscos:** risa o llanto sin causa aparente.
- **Impulsividad o falta de filtro:** dicen lo que piensan sin medir consecuencias.
- **Desorientación:** no entender dónde están o quién les rodea.
- **Desinhibición o agresividad:** comportamientos que antes no existían.
- **Dificultades para iniciar tareas o mantener atención.**

◆ No todos los casos presentan lo mismo, ni en el mismo grado. Pero entender estos cambios **ayuda a no tomarlos como algo personal**.

Y ahora, ¿qué?

Guía para familiares y cuidadores tras un daño cerebral

Cómo comunicarte cuando las palabras no bastan

Hablar ya no será igual... pero **aún hay formas de llegar al otro**.

- ✔ Usa frases cortas y concretas.
- ✔ Habla lento y claro, sin infantilizar.
- ✔ Refuerza con gestos y expresiones faciales.
- ✔ Dale tiempo para procesar y responder.
- ✔ Evita corregir constantemente: prioriza el vínculo, no la perfección.
- ✔ Utiliza objetos, fotos o dibujos como apoyos visuales.
- ✔ Crea rutinas que den contexto (por ejemplo: siempre el vaso de agua en la misma mesa a la misma hora).

 *Ejemplo:*

En lugar de “¿Qué quieres hacer ahora?”, mejor:
“¿Quieres caminar o descansar?”

Cuando cambia su forma de ser

Uno de los duelos más silenciosos es este:
mirar a quien queremos... y no reconocer del todo quién está ahí.

Tal vez:

- Quien era afectuoso, ahora es distante.
- Quien agradecía todo, ahora parece indiferente.
- Quien era alegre, ahora está apagado.

Esto puede generar **culpa por sentir tristeza**, y al mismo tiempo **pena por extrañar a quien era antes**.
Y eso es completamente válido.

◆ Recuerda: **no es que haya dejado de quererte.**

Es que su forma de estar ha cambiado.


Y tú estás aprendiendo a conocerlo otra vez.

¿Qué puedes hacer tú?

- ✔ No tomes sus reacciones como algo personal.
- ✔ Observa si hay momentos del día más difíciles (fatiga, ruidos, visitas...).
- ✔ Aprende a leer otras señales: una mirada, una sonrisa, un gesto.
- ✔ Registra lo que funciona (horarios, entornos, tipos de conversación).
- ✔ Pide apoyo profesional si hay conductas que te superan o te asustan.
- ✔ No intentes “enseñarles” todo de golpe. Celebra los pequeños logros.

Y ahora, ¿qué?

Guía para familiares y cuidadores tras un daño cerebral

 A veces, lo que calma no es lo que se dice, sino cómo se dice.

Recuerda

- La comunicación es más que palabras: una caricia, una risa compartida, una rutina que se repite.
 - Acompañar no siempre es entenderlo todo, sino **estar presente sin juicio**.
 - Aunque no lo diga, aunque no lo exprese como antes... **te siente, y te necesita**.
-

Espacio para ti

¿Qué momentos de comunicación han sido más bonitos últimamente?

.....

¿Qué situaciones me frustran o me duelen más en este aspecto?

.....

¿Qué podría probar diferente esta semana para conectar mejor?

.....

¿A quién puedo pedir ayuda si me cuesta sostener este cambio?

.....

NOTAS:

Capítulo 7

El Día a Día: Rutinas que Calman, Hábitos que Sostienen

Una vez que tu familiar ha regresado a casa, todo cambia.

No hay médicos a cada paso, ni horarios impuestos, ni profesionales que respondan a cada duda. Ahora sois vosotros quienes sostienen el día a día. Y eso puede ser abrumador... pero también una oportunidad para crear **una nueva manera de vivir**, más suave, más adaptada, más conectada.

No se trata de tener un horario perfecto ni de controlar cada detalle.

Se trata de encontrar un ritmo que funcione para **ambas personas**, que les dé estructura, calma y sentido.

¿Por qué son tan importantes las rutinas?

Después de un daño cerebral, muchas personas **pierden la noción del tiempo, del orden o del propósito** de las cosas.

Tener rutinas previsibles les ayuda a sentirse más seguras y conectadas con su entorno.

Para ti como cuidador/a, también es una forma de **organizarte, anticiparte y evitar el desgaste** que produce vivir cada día “resolviendo sobre la marcha”.

31 ¿Cómo organizar una rutina sin agobiarse?

◆ **Elige una estructura sencilla**, con horarios orientativos para:

- Levantarse, asearse, desayunar
- Terapias, paseos, pequeños ejercicios
- Comidas, descanso, ocio tranquilo
- Momentos de desconexión para ti
- Hora fija para acostarse

◆ **Empieza por lo esencial:**

No hace falta llenar el día. Lo importante es que haya orden, no ocupación.

◆ **Sé flexible:**

Habrán días en los que no se cumpla el plan. Y está bien. No es un fracaso.

Incluir pequeñas actividades significativas

Y ahora, ¿qué?

Guía para familiares y cuidadores tras un daño cerebral

No todo es rehabilitación y cuidados. La persona que acompaña también necesita sentir que forma parte de la vida, que **aún puede hacer, aportar, disfrutar**.

□ Algunas ideas sencillas:

- Regar una planta
- Doblar ropa
- Poner música favorita
- Leer juntos
- Colorear, mirar fotos antiguas
- Salir al sol
- Contar anécdotas o hacer ejercicios de memoria






◆ *Lo importante no es la actividad, sino el vínculo que crea.*

Y tú, ¿dónde estás en esa rutina?

Uno de los errores más comunes (y comprensibles) al cuidar es **desaparecer en las necesidades del otro**.

Y sin embargo, tú también formas parte de esa rutina. Y necesitas que esté hecha **también para ti**.

Incluye al menos una cosa diaria solo para ti:

-  Un paseo
-  Un ratito de lectura
-  Una llamada
-  Un café tranquila/o
-  Una ducha larga sin prisa

No es egoísmo. Es autocuidado. Y es necesario.

Algunos consejos prácticos

- Usa un calendario semanal visible: con horarios, citas, actividades.
- Crea un “plan B” para días en los que la persona esté más cansada o irritable.
- Ten una lista de cosas que te ayuden a ti a reconectar cuando sientas que te estás apagando.

💡 *A veces, lo que calma no es hacer más, sino hacer menos... pero con intención.*

Espacio para ti

¿Qué momento del día suele funcionar mejor en nuestra rutina?

.....

Y ahora, ¿qué?



Guía para familiares y cuidadores tras un daño cerebral

¿Qué actividad le hace bien a mi familiar... y también a mí?

.....

¿Qué puedo ajustar para cuidarnos mejor los dos?

.....

NOTAS:

Capítulo 8

Recursos, Ayudas y Trámites: Poner en Marcha el Apoyo

Después del impacto inicial, y una vez la persona está en casa o en rehabilitación, aparece otra realidad: la de los **papeles, los trámites, las valoraciones**.

Es fácil sentirse perdida/o entre citas, certificados y formularios. Por eso este capítulo no está para darte una lista interminable de gestiones, sino para ayudarte a **entender qué hay, qué puedes solicitar, y por dónde empezar**.

No tienes que saberlo todo, solo dar el primer paso

Muchas familias no saben que **hay ayudas y servicios disponibles** para personas con daño cerebral y sus cuidadores.

Y aunque los trámites pueden ser lentos, vale la pena iniciarlos pronto. Porque cuando llegan... **alivian**.

Trámites más importantes (y útiles)

1. *Valoración de la Dependencia*

Permite acceder a:

- Servicio de ayuda a domicilio
- Centro de día o atención residencial
- Teleasistencia
- Prestación económica por cuidados en el entorno familiar

¿Dónde se solicita?

→ En los **Servicios Sociales de tu ayuntamiento o comunidad autónoma**.

2. *Certificado de Discapacidad*

Reconoce el grado de discapacidad de la persona y abre puertas a:

- Beneficios fiscales
- Adaptaciones de vivienda o vehículo
- Prioridad en acceso a ciertos recursos públicos
- Ayudas para empleo protegido o formación adaptada

Y ahora, ¿qué?

Guía para familiares y cuidadores tras un daño cerebral

¿Dónde se solicita?

→ En el **Centro Base** o unidad de valoración correspondiente de tu zona.

3. Incapacidad laboral o pensiones

Si la persona con daño cerebral trabajaba antes del accidente o ictus, puede ser necesario valorar:

- Incapacidad temporal o permanente
- Pensiones no contributivas
- Ayudas por hijo/a a cargo con discapacidad


¿Dónde se inicia?

→ A través del médico de familia, el INSS (Seguridad Social) o una asesoría especializada.

4. Apoyos técnicos y adaptaciones

En algunos casos se puede solicitar ayuda económica o material para:

- Camas articuladas, grúas, sillas de ruedas
- Adaptación de baño o mobiliario
- Dispositivos de comunicación aumentativa

 Pregunta en tu centro de salud o en Servicios Sociales.

¿Cómo organizar toda esta información?

Te recomendamos:

- Tener una **carpeta física o digital** con toda la documentación: informes médicos, resoluciones, DNI, certificados.
- Anotar en un cuaderno las fechas importantes: solicitud, cita, resolución, renovaciones.
- Pedir ayuda para rellenar formularios si lo necesitas (trabajadora social, asociaciones, personas de confianza).

 *No tienes que hacerlo todo sola/o. Pide ayuda antes de sentirte desbordada/o.*

¿Con quién puedo contar?

- **Trabajadora social del hospital:** si aún estás en contacto, puede orientarte en los primeros pasos.
- **Servicios Sociales municipales:** son tu puerta de entrada a la mayoría de recursos.
- **Asociaciones de daño cerebral como AFADACS CORREDOR DEL HENARES.**

Y ahora, ¿qué?


Guía para familiares y cuidadores tras un daño cerebral

◆ *A veces, una sola conversación puede ahorrarte semanas de dudas.*

Y tú... también necesitas apoyo

Los trámites no solo son para tu familiar. También hay recursos pensados para ti:

- Grupos de apoyo emocional para cuidadores
- Espacios de formación para aprender a cuidar sin perderte
- Ayudas para respiro familiar (cuidados temporales para que tú puedas descansar)

 *Estás cuidando mucho. Ahora deja que algo también cuide de ti.*

Espacio para ti

¿Qué ayuda necesito, pero aún no he pedido?

.....

¿Qué trámite me da más pereza o me abruma? ¿Puedo pedir ayuda para gestionarlo?

.....

¿Qué tipo de apoyo me vendría bien a mí, como cuidador/a?

.....

NOTAS:

Capítulo 9

Nuevos Caminos: Educación, Trabajo y Proyectos de Futuro

Cuando se estabiliza la situación médica y comienza la rehabilitación, es natural que aparezca una nueva pregunta: **Y ahora ¿qué?**

La vida no siempre puede continuar “como antes”, pero eso no significa que se detenga. A veces, simplemente cambia de forma.

Este capítulo quiere ayudarte a mirar al futuro con los pies en la tierra y el corazón abierto. No como una presión, sino como **una invitación a imaginar posibilidades, explorar caminos, y crear una nueva normalidad.**


Si la persona es joven o está en edad escolar

Tras un daño cerebral, el aprendizaje puede verse afectado en diferentes áreas: memoria, lenguaje, atención, comportamiento, comprensión...

Pero eso **no significa que no pueda aprender**. Significa que necesitará hacerlo **de otra manera**.

Pasos importantes:

- Solicitar un informe médico actualizado para presentar en el centro educativo.
- Contactar con el **equipo de orientación del colegio o instituto**.
- Pedir una **adaptación curricular o apoyo específico** si lo necesita.
- Asegurar que haya **una comunicación fluida entre la familia, el centro y el equipo médico o rehabilitador**.

 *Muchos centros están abiertos a colaborar, pero necesitan información clara y actualizada. Y tú tienes derecho a pedirla.*

Si la persona es adulta y trabajaba antes


No todas las personas pueden reincorporarse al mundo laboral tras un daño cerebral, pero algunas sí. Y otras pueden hacerlo con adaptaciones, a tiempo parcial o en nuevos entornos.

Posibilidades:

- Evaluación por parte del INSS para determinar **si existe incapacidad laboral** (temporal o permanente).
- Solicitud de **reincorporación con adaptaciones** (si hay capacidad para continuar trabajando).
- Explorar **opciones de empleo protegido, talleres ocupacionales o formación adaptada**.

Y ahora, ¿qué?

Guía para familiares y cuidadores tras un daño cerebral

 *A veces, la persona puede hacer más de lo que se piensa. Otras veces, lo más valioso no es trabajar... sino volver a sentirse parte del mundo.*

¿Y si ya no puede estudiar o trabajar como antes?

La vida sigue teniendo sentido, aunque haya que redibujarla. Participar en grupos, realizar actividades adaptadas, seguir rehabilitación, salir a pasear, cuidar una planta, escuchar música, compartir el café... también son formas de vivir con dignidad.

 *No todo lo valioso se mide en logros. También hay valor en lo cotidiano, lo simple, lo afectivo.*

Reconstruir no es lo mismo que recuperar

- Recuperar es volver a lo anterior.
- Reconstruir es **crear algo nuevo con lo que ahora hay**.

Y eso lleva tiempo, prueba y error, paciencia..., pero también puede traer descubrimientos, vínculos más profundos, y una manera diferente —y no por ello menos válida— de estar en el mundo.

Espacio para ti

¿Qué actividades le siguen haciendo bien a mi familiar, aunque sean distintas?

.....

¿Qué deseo, proyecto o ilusión sigue viva, aunque ahora haya que adaptarla?

.....

¿Qué necesito para sentir que también hay futuro en este presente?

.....

NOTAS:

Capítulo 10

Acompañar Desde lo Emocional: Psicología y Apoyo Familiar

Cuidar a una persona con daño cerebral **remueve muchas capas de la vida.**

No solo cambia la rutina. Cambia la relación, la comunicación, las expectativas, y muchas veces, la identidad misma de quien cuida.

Es fácil sentirse invisible.

Es fácil olvidarse de uno/a mismo/a mientras se intenta sostener todo.

Pero nadie puede cuidar bien si está completamente desgastado por dentro.

Por eso este capítulo está dedicado a ti.

A tus emociones.

A lo que duele, a lo que cuesta, y a lo que también merece ser cuidado.

¿Qué pasa cuando cuidas?


Cuidar puede generar amor, entrega y conexión profunda...


Pero también:

- Ansiedad o miedo constante
- Culpabilidad (“¿y si no lo hago bien?”, “¿y si me canso?”)
- Sensación de soledad (“nadie entiende lo que estoy viviendo”)
- Tristeza profunda o agotamiento emocional
- Enfado o irritabilidad, incluso hacia la persona que se cuida
- Desconexión con tu propio cuerpo o necesidades


Todo eso es natural. No significa que estés fallando. Significa que eres humana/o.


Emociones que aparecen... y necesitan espacio

 “Echo de menos cómo era antes.”

 “Me siento culpable si salgo a tomar un café.”

 “Me cuesta pedir ayuda.”

 “A veces tengo ganas de desaparecer un rato.”

 “No sé con quién hablar de esto.”

◆ A veces no es necesario que alguien te de soluciones. Solo que te escuche, que no te juzgue, que te mire con comprensión.

Y para eso también estamos.

¿Qué ofrece AFADACS en apoyo psicológico?

En nuestra asociación sabemos que lo emocional **es tan importante como lo físico o lo cognitivo**.

Por eso contamos con:

Atención psicológica individual

Para hablar con tranquilidad de lo que vives, sientes y necesitas.
Tanto para personas con daño cerebral como para familiares.

Talleres grupales

Espacios donde aprender a gestionar emociones difíciles, comunicarse mejor, encontrar formas de autocuidado.

Grupos de apoyo entre familias

Porque a veces, lo que más ayuda es saber que alguien más **ya ha estado donde tú estás**.
Y que hay luz al otro lado.

Acompañamiento emocional desde el principio

Desde el momento en que ocurre el daño cerebral, puedes contar con nosotros para orientarte, contenerte y caminar a tu lado.

¿Qué puedes hacer tú, desde ya?

- ◆ Habla con alguien de confianza.
- ◆ Permítete descansar sin culpa.
- ◆ Pide ayuda para una pequeña tarea esta semana.
- ◆ Anota cómo te sientes, sin filtros.
- ◆ Di en voz alta una frase como:

“No tengo que poder con todo. Está bien pedir apoyo.”

Cuidarte es un acto de amor... hacia ambas personas

No estás aquí para ser perfecto/a.

Estás aquí para sostener lo mejor que puedas... con lo que tengas.

Pero también para **seguir siendo tú**, con tus necesidades, tus espacios y tus emociones.

Y ahora, ¿qué?

Guía para familiares y cuidadores tras un daño cerebral

☰ Porque cuando tú estás mejor, puedes acompañar mejor.

☰ Porque si tú te sostienes, puedes seguir sosteniendo.

Espacio para ti

¿Qué me está costando emocionalmente en este momento?

.....

¿Qué pequeña cosa podría hacer para aliviar esa carga?

.....

¿A quién puedo pedir ayuda emocional, profesional o familiar?

.....

¿Qué me gustaría oír ahora mismo? (Aunque nadie lo diga aún)

.....

NOTAS:

Capítulo 11

También Eres Tú: Cuida, Respira... y Si Puedes, Ayuda

Al llegar al final de esta guía, queremos mirarte a ti.
A ti, que has estado acompañando en cada paso.
A ti, que has sostenido días difíciles, silencios largos y decisiones que pesan.

Aunque esta guía haya estado centrada en la persona con daño cerebral, **tú también eres protagonista de este proceso.**

Y tu bienestar, tu salud, tu descanso... también importan.

Cuidarte no es un lujo, es una necesidad

Cuidar no significa hacerlo todo.
No significa aguantar hasta el límite.
Significa acompañar con presencia, con amor... y con consciencia de que **tú también necesitas apoyo.**

- ◆ No eres egoísta por pedir ayuda.
- ◆ No eres débil por cansarte.
- ◆ No estás sola. No estás solo.

 Estás haciendo algo valiente y hermoso. Pero también necesitas cuidarte para poder seguir cuidando.

En AFADACS estamos aquí para ayudarte

Sabemos lo que implica vivir con daño cerebral en casa.
Y por eso ofrecemos un acompañamiento integral, tanto para las personas afectadas como para sus familias.

Contamos con un equipo profesional especializado en:

- **Fisioterapia**
- **Logopedia**
- **Terapia Ocupacional**
- **Neuropsicología**
- **Psicología**

Estamos a tu lado para sostenerte en lo práctico, lo emocional y lo cotidiano.

Y ahora, ¿qué?

Guía para familiares y cuidadores tras un daño cerebral

 Conócenos mejor aquí:

 <https://www.afadacs.com/terapias/>

Si esta guía te ha ayudado... quizás puedas ayudarnos también

Esta guía es posible gracias al esfuerzo de un pequeño equipo que acompaña con el corazón. Y con tu colaboración, podemos seguir llegando a muchas más familias.

¿Cómo puedes colaborar?

◆ Puedes unirme a nuestro grupo de **Teaming** desde solo **1 € al mes**:

 <https://www.teaming.net/afadacs>

◆ También puedes hacerte **socia o socio** de AFADACS, y contribuir con una cuota mensual (5€) para apoyar los tratamientos, terapias y recursos que ofrecemos a personas con daño cerebral y sus familias.

◆ O, si lo prefieres, puedes hacer una aportación puntual o compartir nuestro trabajo con otras personas.

 **Todo suma. Incluso un solo euro al mes puede cambiar una vida.**

Gracias por llegar hasta aquí

Gracias por leer.

Gracias por cuidar.

Gracias por confiar.

Si esta guía te ha acompañado, nos sentimos honradas/os.

Y si alguna vez necesitas volver a ella... aquí la tendrás.

Con respeto, cercanía y compromiso.

El equipo de AFADACS

 www.afadacs.com/sobre-nosotros

 <https://www.teaming.net/afadacs>