

FEDACE



GUIA DE FAMILIAS

GUIA DE FAMILIAS

Coordinador:

Álvaro Bilbao Bilbao

Neuropsicólogo - Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral - CEADAC
Madrid, España

Comité de edición:

María Dolores Jiménez Carrión, Presidenta de FEDACE
María Victoria Palomar Fernández, Psicóloga



Para FEDACE, con el deseo de que esta
"Guía de Familias" constituya un elemento de
orientación y apoyo a todos los afectados por
el Daño Cerebral Adquirido

Con afecto

Shere
Infante de España.

INDICE

CÓMO UTILIZAR ESTE MANUAL

PARTE 1: INTRODUCCIÓN 15

Información general para familias

- Introducción al Daño Cerebral para familias 17
- Conceptos básicos acerca del Cerebro 20

El equipo de rehabilitación: profesionales y funciones

- El trabajo en equipo 22
- El papel del Neurólogo en el equipo de Rehabilitación 24
- ¿Quién es el Médico Rehabilitador? 26
- ¿Quién es el Fisioterapeuta? 27
- ¿Quién es el Terapeuta Ocupacional? 29
- ¿Quién es el Neuropsicólogo? 31
- ¿Quién es el Neuropsiquiatra? 32
- ¿Quién es el Logopeda? 34
- ¿Quién es el Trabajador Social? 36
- Las Asociaciones de Daño Cerebral 39

PARTE 2: REHABILITACIÓN DE LA LESIÓN CEREBRALES 41

La Rehabilitación de comienzo a fin

Entender y contribuir a la rehabilitación

- La rehabilitación contextualizada, global y continua 43
- Diez mandamientos para ayudar a nuestro familiar en la rehabilitación 45

El coma y otras complicaciones médicas iniciales

- ¿Qué es el coma? 47
- Cuidados médicos durante el coma 48
- Complicaciones médicas frecuentes durante el coma 50
- Complicaciones de la inmovilización 53
- Abordaje terapéutico del paciente en coma 55

La evaluación del afectado cerebral

- Pruebas médicas comunes en la rehabilitación 57
- ¿Qué es la evaluación neuropsicológica? 60
- Rehabilitadores, paciente y familia. La valoración en equipo como proceso de rehabilitación 62

Problemas físicos y neurológicos y su rehabilitación

- Traqueotomía y cuidado respiratorio 64
- ¿Qué es la Disfagia? 67
- Hemiplejía y Hemiparesia 70
- Tono postural anormal: hipotonía y espasticidad 72
- Conducta sexual en el DCA 74

Lenguaje y comunicación: un puente para la vida

• Trastornos del Lenguaje Severos	75
• Alteraciones del lenguaje moderadas y leves	78
• Sistemas Alternativos de Comunicación	80
• ¿Qué es la Afasia?	82
• Consejos para comunicarse con una persona con Afasia	84
• ¿Qué es la Disartria?	85
• Cómo mejorar la comunicación con la persona con daño cerebral	88
• Posibilidades y alternativas de un Sistema Aumentativo/Alternativo de Comunicación: PLAPHOONS	92

Problemas del Pensamiento frecuentes en el Daño Cerebral y su Rehabilitación

• ¿Qué es la Amnesia Postraumática?	94
• Desorientación y Confusión	95
• Rehabilitación de la Memoria	97
• Rehabilitación de la Atención	100
• Rehabilitación del Pensamiento Complejo	102
• Problemas de Control de la Conducta	105

Problemas Psiquiátricos frecuentes en el Daño Cerebral

• Depresión en Daño Cerebral	108
• Cambio de Personalidad y Daño Cerebral	110
• Psicosis y Daño Cerebral	112
• Epilepsia y Daño Cerebral	114

Papel de la Familia en la Rehabilitación

• El Familiar como parte del equipo de rehabilitación	116
• Personas de nuestro entorno como vía de apoyo: desarrollo de habilidades a través de la cooperación	118
• El Cuidador Principal	120

Consideraciones especiales en niños

• Daño Cerebral Infantil	122
• Neuropsicología Infantil	124
• Rehabilitación Cognitiva en Preescolares	126

El fin de la rehabilitación

• Criterios para el alta hospitalaria	133
• El Trabajador Social ante un caso de DCA en Hospital	135

PARTE 3: VIDA Y RECUPERACIÓN DESPUÉS DEL ALTA HOSPITALARIA

1. Superar las consecuencias del Daño Cerebral

• Introducción	133
• Déficit neuropsicológicos y su superación	135
• Secuelas permanentes en el lenguaje y su superación	137
• Secuelas físicas permanentes y su superación. Ayudas Técnicas	139
• Elegir una silla de ruedas adecuada	141

<u>2. Cuidado corporal de la persona con Daño Cerebral</u>	
• Pautas para ayudar a la persona con DC a moverse	143
• Actividades de la Vida Diaria dentro y fuera del hogar	145
• La posición sedente	148
<u>3. Reinserción Social</u>	
<u>3.1. Reinserción en el Hogar</u>	
• Adaptación física del hogar a las necesidades del enfermo	150
• Manejo y resolución de problemas conductuales en el hogar	152
• La indefensión aprendida: una falsa barrera para la autonomía	154
• Tecnología en el Daño Cerebral	156
• Perros de Asistencia en personas con Daño Cerebral	158
<u>3.2. Reinserción Social y Daño Cerebral</u>	
• Buscar un nuevo grupo	161
• Entrenamiento en habilidades sociales	163
• Participación en excursiones, y otros actos sociales: selección de eventos y organización	164
• Turismo y Daño Cerebral	166
• Actividad Física y Deporte en Daño Cerebral	168
• Alcohol, Drogas y Daño Cerebral	170
<u>3.3. Reinserción educativo/profesional y daño cerebral</u>	
• Reintegración escolar después del Daño Cerebral	173
• De la Escuela al Trabajo: Orientación Profesional de adolescentes con Daño Cerebral	176
• Integración Sociolaboral en Daño Cerebral Adquirido	178
<u>4. La vida del familiar: cuidarse para cuidar</u>	
• Prevención de problemas físicos: Cuidado de la espalda	180
• Manejo del estrés posterior al Daño Cerebral: Estrategias para familias y cuidadores	182
<u>5. Consideraciones legales y económicas</u>	
• Capacidad e incapacidad legal y custodia en Daño Cerebral	184
• Indemnizaciones y compensaciones económicas	186
• La pensión de incapacidad	188
• Las Compañías de Seguros	190
• Planificación económica en el cuidado de un familiar con Daño Cerebral	194
<u>6. ¿Cómo puedo ayudar a otros afectados?</u>	
• Colaboración en investigaciones como vía de ayuda a otros afectados	196
<u>PARTE 4: TESTIMONIOS</u>	199
• Los primeros momentos de un allegado, tras sobrevenir el Daño Cerebral	201
• Un cambio de perspectiva en la vida	204

INTRODUCCIÓN

Información General para Familias

• La Rehabilitación desde la perspectiva de un paciente	207
• La Rehabilitación del DC desde la perspectiva de un familiar	208
• Historia de Rocío	214
• La Lucha por la Vida	217
PARTE 5: LISTADO DE ASOCIACIONES DE DAÑO CEREBRAL	219
PARTE 6: LISTADO DE COLABORADORES	225

PRÓLOGO

El Daño Cerebral Adquirido (DCA) constituye una realidad social y sanitaria de magnitud creciente y gravedad extraordinaria.

Este es uno de los motivos por el que FEDACE, Federación Española de Daño Cerebral, promueve la edición de esta Guía de Familias, con la intención de ofrecer una visión general del amplio espectro de problemas con los que nos encontramos cuando alguien en nuestra familia sufre un DCA.

Esta guía esta hecha para las familias, aunque creemos que también será muy útil para aquellos profesionales que desarrollan su trabajo fuera de un equipo interdisciplinar, ya que les ofrecerá una visión de conjunto, y les hará ser más conscientes de cómo deben explicarnos las cosas a las familias.

Una de las grandes quejas de las familias, es la falta de información adecuada y consistente sobre las secuelas que sufre su familiar y, cómo pueden aprender a manejarlas.

Creemos, y diversos estudios así lo avalan, que una familia bien informada puede convertirse en el mejor coterapeuta para ayudar al familiar afectado.

Este es el principal motivo que nos ha impulsado a editar esta Guía: Ayudar y acompañar a la familia a lo largo del proceso tan traumático que le ha tocado vivir.

Con la información, ayudamos a la familia a comprender mejor las secuelas y el comportamiento de su afectado, de manera que cuando éste lleve a cabo una conducta inapropiada, sepa entenderle, corregirle y no perder los nervios; ya que hay una lesión que está justificando su modo de proceder.

Han sido más de dos años de trabajo los que hemos empleado en editarla, en ella han participado de forma desinteresada afectados, familias y profesionales de varios países de habla hispana. A todos ellos, queremos agradecerles el esfuerzo realizado al exponer en lenguaje sencillo y al alcance de cualquier familia sus amplios conocimientos sobre los temas tratados.

Quiero expresar el reconocimiento al trabajo de D. Álvaro Bilbao, neuropsicólogo impulsor de este bonito proyecto, y al IMSERSO por su colaboración económica que nos ha permitido editar y distribuir la guía entre los familiares que se acercan hasta nosotros buscando información sobre el Daño Cerebral Adquirido.

Espero que os sirva de ayuda.

“Una vida salvada, merece ser vivida”

M^a Dolores Jiménez Carrión
Presidenta de FEDACE

CÓMO UTILIZAR ESTE MANUAL

Álvaro Bilbao. Neuropsicólogo
España

Este es un manual para familiares de personas que han sufrido una lesión cerebral adquirida (traumatismos craneoencefálicos, accidentes cerebrovasculares enfermedades infecciosas y tumores cerebrales principalmente). Es un manual que pretende ser libre, en el sentido que su distribución no tendrá restricciones, y gratuito porque ninguna persona (ni afectado ni profesional) deberá pagar por él.

En los países de habla hispana todavía hay una reducida disponibilidad de recursos para la rehabilitación de los afectados por el daño cerebral en cuanto a recursos sanitarios, de reinserción social, laboral y escolar y de atención a familiares que, en muchas ocasiones, son el motor de la rehabilitación y sin duda una parte imprescindible de la recuperación de los afectados. Por ello, el objetivo de este manual es que llegue a tantas familias como sea posible para facilitar su formación e información sobre el daño cerebral y su rehabilitación. Con este fin, afectados, familiares y profesionales de varios países de habla hispana han colaborado desinteresadamente.

El manual puede ser distribuido de manera íntegra a cuantos familiares lo soliciten. La entrega íntegra del manual se puede hacer a través de una fotocopia o una copia del formato informático. Además, el manual será ubicado en una dirección de Internet para que cualquier persona con acceso a la Red lo pueda consultar, descargar a su ordenador o imprimir.

Asimismo, el formato informático del manual (dividido en breves artículos o fichas independientes) permite que los profesionales entreguen de manera independiente diferentes artículos formativos dependiendo de las necesidades de los afectados y sus familias, para que puedan comprender mejor un aspecto concreto de la rehabilitación de su familiar.

Las personas que han trabajado en el manual son expertos en sus respectivos campos y han hecho un gran esfuerzo por incluir toda la información que sea necesaria en un lenguaje sencillo y asequible a casi cualquier nivel cultural. Todos nosotros esperamos que este manual ayude a muchas familias a comprender mejor los cambios y dificultades sufridas por el afectado y cuál es la mejor manera de ayudarlo, conociendo los derechos de su familiar, facilitando la comunicación con el equipo de rehabilitación, mejorando su manejo en el hogar y disminuyendo el grado de sobrecarga de los cuidadores.

PARTE 1: INTRODUCCIÓN

Información general para familias

- Introducción al Daño Cerebral para familias
- Conceptos básicos acerca del Cerebro

El equipo de rehabilitación: profesionales y funciones

- El trabajo en equipo
- El papel del Neurólogo en el equipo de Rehabilitación
- ¿Quién es el Médico Rehabilitador?
- ¿Quién es el Fisioterapeuta?
- ¿Quién es el Terapeuta Ocupacional?
- ¿Quién es el Neuropsicólogo?
- ¿Quién es el Neuropsiquiatra?
- ¿Quién es el Logopeda?
- ¿Quién es el Trabajador Social?
- Las Asociaciones de Daño Cerebral

INTRODUCCIÓN AL DAÑO CEREBRAL PARA FAMILIAS

Álvaro Bilbao. Neuropsicólogo
España

¿Qué es el daño cerebral?

El daño cerebral adquirido (DCA) es definido como un daño repentino en el cerebro por causas externas mecánicas (traumatismos craneoencefálicos o TCE) o internas. Cuando las fuerzas son externas el cerebro puede ser dañado directamente por un objeto penetrante que atraviesa el cráneo, como al recibir un disparo de bala (lesión abierta), o que la cabeza reciba un golpe tan violento que haga que el cerebro choque con las paredes internas del cráneo (lesión cerrada). Las causas de daño cerebral de origen interno más comunes son los accidentes cerebrovasculares (hemorragia o bloqueo de una arteria cerebral) parada cardiaca (interrupción del suministro de oxígeno al cerebro), tumor (crecimiento anormal de células cerebrales).

¿Le ocurre a mucha gente?

Las lesiones cerebrales son relativamente frecuentes. Casi 4 de cada 1.000 personas sufren algún tipo de daño cerebral adquirido a diferencia de las 4 por 100.000 que sufren una lesión medular o las 10 por 100.000 que sufren parálisis cerebral. Las lesiones cerebrales internas ocurren a un 2-3 por 1.000 de la población y su frecuencia aumenta con la edad. La lesión cerebral de origen interno más común es el infarto cerebral, sin embargo éste ocurre generalmente a personas mayores de 50 años y en muchos casos mayores de 70. Factores de riesgo para lesiones cerebrales de origen interno, son el nivel alto de colesterol, fumar, tensión arterial alta, consumo excesivo de alcohol etc. Las lesiones cerebrales de origen externo (TCE) son bastante frecuentes (una de cada 1.000 personas es hospitalizada por un traumatismo craneoencefálico). Este tipo de lesiones afecta a las personas a todas las edades, aunque tienen una mayor incidencia en personas jóvenes y en personas mayores (estos últimos debido a que son más susceptibles a sufrir caídas, menos ágiles y fuertes, más débiles para evitar golpearse en la cabeza).

Los jóvenes (15 a 24 años) son más susceptibles de sufrir lesiones cerebrales porque son más propensos a tener caídas y golpes en juegos y deportes y, más susceptibles de ser imprudentes conduciendo. Las causas más frecuentes de daño cerebral varían según los estudios, los países y culturas, aunque en todos los estudios la causa número uno de traumatismo craneoencefálico es el accidente automovilístico. Aproximadamente el 70% de los TCE se producen por accidentes de circulación. En una gran parte de ellos están involucrados el consumo de alcohol y el no llevar el cinturón de seguridad. Otras causas frecuentes de TCE son las caídas, las agresiones y, en los niños, las caídas de bicicletas.

¿Cuáles son las consecuencias de una lesión cerebral?

La consecuencia más grave de la lesión puede ser la muerte. Afortunadamente en cuanto a Traumatismos Craneoencefálicos se refiere sólo 30 de cada 100.000 mueren. El 50% de los que mueren lo hacen en las dos primeras horas después del

accidente. Una buena intervención médica en los primeros momentos es crucial, porque puede incrementar las posibilidades de supervivencia de una manera significativa y además aumenta el nivel posterior de recuperación.

Es normal que una persona que haya sufrido una lesión cerebral ingrese en el hospital en un estado de coma. Dependiendo de la severidad de la lesión, el coma puede resolverse rápidamente o más lentamente. Una vez superado el coma, se produce una fase de recuperación de las funciones cerebrales que han sido afectadas. No todos los pacientes llegan a recuperar su nivel de funcionamiento inicial. Algunas personas tienen graves secuelas durante toda la vida que les afecta todas las áreas del funcionamiento, otros tienen una recuperación casi total de unas funciones y, sin embargo, otras funciones quedan dañadas para siempre. Otros, más afortunados tienen una recuperación casi milagrosa.

Cualquier lesión cerebral puede producir una alteración de las funciones cerebrales que pueden provocar déficits físicos, cognitivos, emocionales y sociales. Las lesiones internas provocadas por aneurismas, infartos y tumores suelen provocar unas lesiones bien delimitadas que afectan generalmente a un área específica del cerebro. Cada parte del cerebro se encarga principalmente de unas pocas funciones motoras sensoriales y mentales, por ello estas lesiones pueden provocar alteraciones muy concretas en el funcionamiento, como incapacidad para hablar (afasia), parálisis en una mitad del cuerpo (hemiplejía).

Los TCE suelen provocar déficit más generales, ya que la totalidad del cerebro se suele ver afectada por el impacto o por la posterior inflamación cerebral. Puede haber una pérdida o disminución de las capacidades motoras y sensoriales. Pérdida de atención, memoria, orientación espacial y temporal, disminución en la comprensión abstracta son algunos de los déficits cognitivos más comunes. Entre las alteraciones emocionales y del comportamiento la depresión, la apatía, la desinhibición y la agitación son comunes. Todas estas alteraciones suelen reflejarse en un deterioro de las relaciones sociales que la persona mantenía antes del accidente.

¿Qué secuelas de la lesión tendrá mi familiar?

Es difícil determinar el nivel de recuperación de un paciente porque hay factores que intervienen en el proceso que todavía no entendemos. Como regla general cuanto más grave sea la lesión peor es el pronóstico. La cantidad de cerebro dañada por un tumor, una hemorragia, un objeto penetrante pueden ser observadas a través de un escáner o una resonancia y pueden indicar la gravedad de la lesión. El nivel de consciencia al ingresar, tiempo de permanencia en coma, y duración de la amnesia post - traumática son los mejores indicadores de la gravedad de la lesión.

Otro de los factores que pueden influir en la recuperación es el nivel de funcionamiento previo a la lesión. Si una persona era muy inteligente o deportista es común que llegue a una mejor recuperación, ya que esa riqueza física y mental puede cubrir, en parte, las facultades perdidas.

Sin embargo el cerebro nos sorprende de vez en cuando y personas con lesiones severas pueden llegar a funcionar mejor que personas con lesiones leves.

¿Qué puedo hacer para mejorar la recuperación de una persona querida?

La mejor forma de ayudar a una persona querida a superar la lesión es ayudarlo a entrar en un programa de rehabilitación especializado en el daño cerebral. En muchos países la estructura sanitaria no contempla este tipo de centro y es difícil conseguir que nuestro familiar sea aceptado en uno de los pocos centros que hay, y a veces imposible afrontar los costes económicos de los centros privados. En cualquier caso la perseverancia, el mostrar interés y determinación pueden abrir las puertas de entrada a un programa de rehabilitación que pensábamos estaban cerradas. Es una situación en la que todos los esfuerzos que hagamos pueden merecer la pena y ayudar mucho a nuestro familiar. En estos centros se proporciona la atención farmacológica adecuada y también se proporcionan servicios de terapia cognitiva, física, del habla, ocupacional que pueden significar una gran diferencia en la recuperación final de nuestro familiar.

Como familia debemos prepararnos para atender y responder a las necesidades y conductas de nuestro ser querido, sobre todo una vez el paciente se reintegre en la vida familiar. Estar informado y aconsejado puede ser la mejor manera de prepararse. Esta preparación nos permitirá anticipar problemas o saber afrontarlos de una manera más adecuada y beneficiosa para el miembro de nuestra familia que ha sufrido la lesión. En esta fase el paciente necesita todo nuestro apoyo y cariño, y estar preparado puede ser el mejor método para evitar conflictos, preocupaciones innecesarias y centrarnos en aportar nuestro gran grano de arena a la recuperación y bienestar de nuestro ser querido.

CONCEPTOS BÁSICOS ACERCA DEL CEREBRO

Álvaro Bilbao. Neuropsicólogo
España

¿Qué es el cerebro?

El cerebro es un órgano del cuerpo humano. Como todo órgano, tiene a su cargo unas funciones que permiten la supervivencia de la persona. Como en muchos animales, el cerebro se encarga en el hombre de coordinar y ordenar las funciones necesarias para la supervivencia física (mover los órganos internos que permiten la circulación de la sangre, la respiración, la digestión o la excreción). Así mismo, y como en muchos animales, el cerebro humano coordina otras funciones que permiten que la persona consiga cubrir sus necesidades básicas de alimentación y protección. Estas funciones son la movilidad, la percepción sensorial. Pero el órgano del cerebro humano ha tenido que adaptarse para satisfacer sus necesidades biológicas y de relación social en sociedades muy complejas desarrollando habilidades mentales superiores y desarrolladas como el lenguaje, la memoria, la atención o la capacidad para resolver problemas.

El cerebro, como cualquier otro órgano del cuerpo humano, puede funcionar a mayor o menor rendimiento (una persona puede ser mas o menos inteligente, habilidoso, musical, artístico, sensible igual que puede ser más o menos fuerte). Así mismo, el cerebro humano puede enfermar (un tumor), deteriorarse con el tiempo o sufrir una lesión (un traumatismo craneoencefálico, una anoxia, o un infarto cerebral).

¿Qué partes tiene el cerebro?, ¿Para qué sirven?

El cerebro es un órgano complejo que está compuesto de diferentes estructuras (partes), cada una de ellas responsable de controlar una o varias funciones. Las partes más internas controlan funciones como la respiración, los movimientos musculares automáticos, la atención, los estados de vigilia y sueño etc. En algunas estructuras intermedias del cerebro se regulan funciones como las emociones y el almacenamiento de información. Las partes más externas han evolucionado más en el hombre y nos permiten realizar tareas de pensamiento y lenguaje y de percepción del mundo que nos rodea. También son las encargadas de iniciar y planificar las órdenes que damos a nuestro cuerpo para conseguir un objetivo (desde comer, hasta ser simpáticos con un grupo de personas que no conocemos). En la corteza cerebral es donde se elaboran los deseos y necesidades de la persona. Sin embargo, y a pesar de que cada parte del cerebro tiene una función, todas ellas están interconectadas de tal manera que cuando una se ve dañada es muy posible que otras estructuras no puedan funcionar bien. De hecho, el buen funcionamiento de muchas de las funciones mentales depende de que la totalidad del cerebro esté funcionando correctamente.

¿Qué son las neuronas?

Las neuronas son células especializadas en crear y enviar impulsos (o mensajes) nerviosos a otras zonas del cerebro y del cuerpo. Las neuronas pueden ser de distintos tipos según sea su función y la parte del cerebro donde se encuentren. El

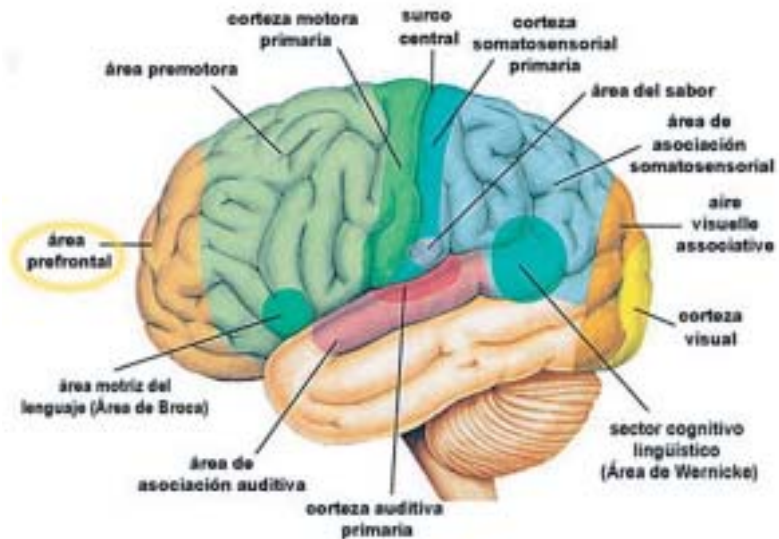
cerebro no solo está compuesto por neuronas, hay otros tipos de células y de sustancias químicas que permiten que el cerebro esté protegido, y que ayudan a que los impulsos nerviosos se envíen con más eficacia (neurotransmisores).

¿Qué es la recuperación neuronal?

La recuperación neuronal es el fenómeno por el cual células cerebrales (neuronas) dañadas (pero no muertas) se pueden recuperar de una lesión. Mientras se produce la recuperación neuronal la persona es más sensible a mejorar en la rehabilitación. El grado de recuperación neuronal va a depender del tipo y gravedad de la lesión ocurrida a las células.

¿Qué es la plasticidad neuronal?

La plasticidad neuronal se refiere a un fenómeno que ocurre en el cerebro en el que un área de la corteza puede asumir funciones de otra área que está dañada. Es un fenómeno difícil de medir y predecir, pero que ocurre y que permite que algunas personas (sobre todo niños) puedan recuperar una función cerebral de un área que está dañada.



EL TRABAJO EN EQUIPO

Juan Manuel Muñoz Céspedes. Neuropsicólogo. Dr. en Psicología
España

¿Por qué son necesarios tantos profesionales en la rehabilitación del afectado?

La diversidad de los profesionales que se necesitan para la adecuada rehabilitación de las personas con un daño cerebral adquirido es muy amplia: no hay una persona que pueda poseer todos los conocimientos ni habilidades necesarias para hacer frente a la variedad de problemas que suelen acompañar a este tipo de lesiones.

Por otra parte, para lograr una adecuada continuidad de servicios a los pacientes y sus allegados es necesario considerar un modelo de intervención que incluye diferentes etapas, cada una de ellas con objetivos distintos:

En primer lugar, el objetivo básico es un adecuado tratamiento médico que consiga la estabilización médica, evite las posibles complicaciones y prepare al paciente para el proceso de rehabilitación. En esta fase participan diferentes especialistas médicos (neurocirujanos, médicos intensivistas, neurólogos, enfermeras, auxiliares, etc.).

Lo más precozmente posible ha de comenzar la fase de rehabilitación funcional y cognitiva, cuyo objetivo es desarrollar el máximo nivel de autonomía física, recuperación cognitiva y emocional, favoreciendo en la medida de lo posible la independencia para las actividades de la vida diaria. En esta etapa, algunos de los profesionales más importantes son los médicos rehabilitadores, neuropsicólogos, psiquiatras, fisioterapeutas, logopedas y terapeutas ocupacionales.

Pero, todavía no es suficiente. Es necesario considerar una tercera fase que tiene como objetivo la integración social y el regreso a las actividades que la persona llevaba a cabo con anterioridad al daño cerebral. Facilitar la vuelta al colegio, a una actividad laboral u ocupacional, a programas de ocio y de residencia, a la consecución de diferentes prestaciones sociales o la resolución de litigios judiciales son algunas de las prioridades de la intervención en este periodo. Y estas cuestiones precisan de otros profesionales entre los que se pueden incluir –entre otros- a trabajadores sociales, pedagogos y maestros, técnicos de inserción laboral, monitores de tiempo libre, abogados...

¿Qué ventajas tiene el trabajo en equipo?

Para los usuarios de los servicios de daño cerebral adquirido, la existencia de unidades de daño cerebral garantiza que los problemas sean abordados de forma integrada, evitando los continuos desplazamientos de un centro a otro con el coste adicional en tiempo y dinero que supone y con profesionales que muy difícilmente pueden trabajar de forma coordinada. Además favorece un modelo de comunicación con la familia más continuo y que evita los peligros de las múltiples opiniones, muchas veces discrepantes, que tanta ansiedad generan a los pacientes y sus seres queridos. En este sentido, resulta esencial la figura del coordinador o responsable de cada caso concreto, que actúa como intermediario entre los familiares y el resto del

equipo, facilitando reuniones periódicas que permiten discutir los nuevos problemas que van surgiendo y evita la dispersión o divergencias entre las informaciones recibidas.

Para los propios profesionales también es una situación más favorable. Permite compartir ideas y conocimientos, consensuar objetivos comunes y programar de forma secuencial el modo en que éstos se van a ir alcanzando. Por otra parte, ayuda a reducir la presión y el desgaste que este tipo de trabajo impone.

¿Qué riesgos existen?

Como en cualquier otro ámbito de la actividad humana trabajar en equipo es más difícil que hacerlo de forma individual. Asegurar el mantenimiento, estabilidad y cohesión del grupo exige la existencia de canales de comunicación fluidos y la facilidad para compartir ideas. Pero también, una actitud que supone aceptar que trabajar de forma coordinada es mucho más que trabajar juntos en un mismo edificio. Implica aceptar que aún cuando los objetivos del tratamiento puedan ser comunes no lo son las actividades y tareas que cada uno ha de desempeñar, evitándose así la superposición de roles que puede representar una fuente de conflictos entre los componentes del equipo.

EL PAPEL DEL NEURÓLOGO EN EL EQUIPO DE REHABILITACIÓN

Nuria Reyes Perera. Neurólogo
España

¿A qué se dedica un médico especialista en neurología?

Los neurólogos son los médicos que se ocupan de diagnosticar y de tratar las enfermedades del sistema nervioso, incluido el daño cerebral de cualquier origen.

Cuando un paciente con daño cerebral ingresa en un hospital y es dado de alta de la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), puede pasar a la planta de Neurocirugía (si ha necesitado o necesita intervención quirúrgica) o bien a la planta de Neurología (si no ha sido operado y no necesita cirugía). Lo habitual es que los pacientes con daño cerebral de origen traumático pasen a la planta de Neurocirugía (porque suelen precisar cirugía) y los de origen vascular o infeccioso (infartos o hemorragias cerebrales, encefalitis, etc.) pasen a la planta de Neurología. En estas plantas, el objetivo es alcanzar una estabilidad clínica para poder iniciar o continuar con el tratamiento rehabilitador (el cual ya debería haber comenzado en la UCI).

¿Cuál es la función del Neurólogo en el tratamiento médico del daño cerebral?

En los casos de daño cerebral no traumático, que son fundamentalmente infartos y hemorragias cerebrales, el neurólogo debe hacer un estudio para averiguar cuál ha sido la causa del problema con la finalidad de instaurar un tratamiento para prevenir nuevos episodios en el futuro.

Por otro lado, el neurólogo es el médico encargado de tratar con medicación algunas de las secuelas que quedan tras un daño cerebral como son la epilepsia, la rigidez, las cefaleas, etc. También debe encargarse de controlar la evolución de dichas secuelas y de solicitar estudios complementarios (electroencefalograma, electromiograma, escáner, etc.) si es que los considera necesarios.

Así mismo, es el neurólogo el que debe indicar la necesidad de que el paciente realice tratamiento rehabilitador.

¿Cuál es la función del Neurólogo en la rehabilitación del daño cerebral?

El papel del neurólogo en la rehabilitación del daño cerebral consiste en evaluar de forma detallada todas y cada una de las secuelas que le han quedado al paciente, reflejarlas en un informe clínico completo y solicitar pruebas complementarias si estas son necesarias. Conforme a dichas secuelas debe determinar si existe la necesidad de realizar algún tipo de rehabilitación (fisioterapia, logopedia, rehabilitación neuropsicológica, etc.), y reflejar dicha necesidad claramente en el informe clínico que realice.

Por lo tanto, es el médico neurólogo el que suele derivar al paciente para que lo valoren otros especialistas que intervienen en la rehabilitación del daño cerebral como son el médico rehabilitador, el fisioterapeuta, el psicólogo, el logopeda, el médico psiquiatra... para que inicie o continúe un tratamiento rehabilitador multidisciplinar y completo.

Una vez que se ha iniciado el tratamiento rehabilitador, el neurólogo debe controlar la evolución del paciente y hacer sugerencias de cambios en el tratamiento al resto de especialistas cuando lo estime oportuno.

Debe mantener informada en todo momento a la familia de la evolución del paciente, aclarando las dudas que tengan y ayudando en todo lo posible para que esta nueva situación cree la menor incertidumbre posible en ellos. Esta labor no es exclusiva de este especialista sino que debe ser una labor compartida por todo el equipo que trata al paciente con daño cerebral.

¿QUIÉN ES EL MÉDICO REHABILITADOR?

Luis Gangoiti Aguinaga. Médico Rehabilitador
España

La Rehabilitación según la Organización Mundial de la salud (OMS) es el conjunto coordinado de recursos médicos, educativos y profesionales destinados a devolver al paciente con discapacidad la mayor independencia y capacidad funcional posible con el fin de reinsertarlo a una vida plena en su entorno.

La Medicina Física y Rehabilitación como especialidad médica comprende el diagnóstico, valoración, prevención y tratamiento del paciente discapacitado dirigido a facilitar, mantener o devolver la máxima capacidad funcional resultante.

El médico rehabilitador es el especialista en Medicina Física y Rehabilitación; su ámbito de actuación implica la asistencia integral de pacientes con procesos discapacitantes, potencialmente invalidantes o en situaciones residuales deficitarias en los campos del aparato locomotor y sistemas nervioso, cardiovascular y respiratorio y de alteraciones sensoriales, así como las repercusiones psicológicas y sociolaborales concomitantes. Por ello es el médico de cabecera del discapacitado y su entorno familiar.

El médico rehabilitador interviene en todas las fases del proceso rehabilitador y lo coordina. Inicialmente realizará una historia clínica detallada del paciente y su entorno familiar, social y laboral, estimando los déficits y las limitaciones funcionales o sociales a que dan lugar. Según la historia clínica y la exploración del paciente, junto con las pruebas complementarias pertinentes llegará a un diagnóstico tanto médico como funcional, estableciendo un plan de tratamiento integral. Dicho plan conllevará la actuación de múltiples terapeutas, especialistas en áreas concretas (fisioterapeutas, enfermeras de rehabilitación, psicólogos clínicos y neuropsicólogos, terapeutas ocupacionales, logoterapeutas, terapeutas de ocio o vocacionales, etc.). La coordinación de dicho equipo interdisciplinar así como la definición de objetivos y monitorización del proceso rehabilitador suelen corresponder al médico rehabilitador.

El médico rehabilitador valora en todas las fases al discapacitado y varía los objetivos del tratamiento en base a los cambios clínicos del paciente y su entorno. Establece mediante informes clínicos el estado actual o secular del paciente y define el programa de cuidados a largo plazo o atención domiciliaria si fuese pertinente. Es además responsable del desarrollo del programa preventivo tanto primario encaminado a que no se produzcan deficiencias físicas, mentales ni sensoriales, como secundario, impidiendo que las deficiencias una vez producidas tengan consecuencias negativas en todas las áreas del paciente y su entorno.

¿QUIÉN ES EL FISIOTERAPEUTA?

Raquel Ruiz Pascual. Fisioterapeuta
España

¿Qué es la fisioterapia?

La fisioterapia es una profesión sanitaria que se define como el conjunto de métodos que mediante la aplicación de agentes físicos cura, previene, recupera y adapta a personas con disfunciones orgánicas y que desarrolla sus actividades en el campo de la atención primaria (como prevención y educación para la salud) y de la atención especializada (ya se encuentra presente la afección).

Los agentes físicos que se utilizan para el desarrollo de la fisioterapia son:

- Calor
- Frío
- Agua
- Luz solar
- Movimiento
- Electricidad
- Radiaciones no ionizantes...

¿Cómo interviene el fisioterapeuta en el daño cerebral?

En concreto la actuación del fisioterapeuta con las personas que tienen daño cerebral va encaminada a la restauración de las funciones que se han visto alteradas (por ejemplo la marcha, ponerse de pie), prevención de las posibles complicaciones derivadas del daño y las incapacidades secundarias a él (por ejemplo atrofia muscular, infecciones respiratorias por un mal patrón respiratorio) y mantenimiento de niveles óptimos de función.

Para llevar a cabo el tratamiento de fisioterapia es necesario realizar una valoración de las funciones alteradas como consecuencia del daño cerebral; elaborar una lista de problemas específicos de fisioterapia y crear un plan específico de intervención. Los objetivos en fisioterapia deberán ser realistas y acordados siempre que sea posible con el propio usuario.

En el proceso de fisioterapia se efectúan los cambios necesarios, realizando más investigaciones, nuevas metas y procedimientos según sea la respuesta del usuario.

¿Cuándo interviene el fisioterapeuta en el daño cerebral?

La intervención del fisioterapeuta puede darse tanto en la fase aguda del daño (en el entorno hospitalario: como prevención de complicaciones por inmovilización prolongada, es decir, para evitar en lo posible contracturas, rigideces, escaras, acúmulo de secreciones pulmonares,...), en la fase subaguda (cuando médicamente el usuario se encuentra estable, e inicia el proceso de recuperación de las funciones alteradas por el daño cerebral) y en la fase crónica o de secuelas (para mantener los niveles conseguidos de función, sin descartar en ningún momento que se sigan produciendo mejoras funcionales con la aplicación del tratamiento).

¿Qué podemos aprender 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,...

¿Qué factores pueden influir en la intervención de fisioterapia?

La extensión y localización anatómica de la lesión cerebral condiciona en parte la afectación física y sus secuelas; pero existen otros muchos factores que afectan la intervención de fisioterapia, como son:

- Estado general: si el usuario está consciente, somnoliento por la medicación, en coma vigil,...
- Alteraciones conductuales: por ejemplo desinhibición.
- Alteraciones cognitivas: por ejemplo en la comprensión, capacidad de aprendizaje.
- Motivación: es fundamental para la colaboración en el tratamiento. Importancia de involucrar suficientemente al usuario, tanto desde su entorno familiar como por el fisioterapeuta.
- 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.

Algunas notas sobre la fisioterapia

- Es muy importante el conocimiento del entorno para trasladar los logros obtenidos en fisioterapia al medio habitual del usuario. Por ello debe realizarse colaboración de los familiares y amigos proporcionando información de utilidad para lograr el éxito de la interacción de la persona con su entorno.
- La colaboración y motivación del usuario. Debemos animarle con metas realistas que eviten posibles decepciones. Éstas deben ser pactadas y compartidas con el usuario.
- 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.

¿QUIÉN ES EL TERAPEUTA OCUPACIONAL?

Karen L. Jiménez. Terapeuta Ocupacional
Miami, Florida USA

¿Quién es el terapeuta ocupacional?

El terapeuta ocupacional es un profesional de la salud que se especializa en la rehabilitación de pacientes con daño cerebral, y muchas otras condiciones que afectan el funcionamiento diario del ser humano. La meta principal del terapeuta ocupacional es ayudar al paciente a alcanzar su máximo nivel de independencia durante las actividades del diario vivir. Este profesional de la salud ha cursado estudios en el campo de la anatomía, neuroanatomía, y fisiología, entre otras ciencias. Es también un experto en el análisis de actividades y la adaptación de las mismas para lograr la independencia del paciente.

¿Qué hace el terapeuta ocupacional?

Hay varias etapas en la recuperación del paciente con daño cerebral. En la etapa aguda, si el paciente está en coma, el tratamiento se centraliza en acomodar al paciente en posiciones que impidan el desarrollo de reflejos anormales y prevengan contracciones y deformidades. También se estimula al paciente a través de todos los sentidos para facilitar la recuperación del coma.

Si el paciente no está en estado de coma, se efectúa una evaluación más extensa. Esta evaluación determina el nivel de funcionamiento del paciente antes del accidente, y su funcionamiento actual en varias áreas del diario vivir como bañarse, vestirse, alimentarse, preparar alimentos, mantener el hogar, manejar, trabajar, etc.

El funcionamiento motor puede estar afectado debido a la presencia de una gran variedad de alteraciones neuromusculares que dificultan el movimiento normal. El terapeuta ocupacional interviene en la rehabilitación del paciente proveyendo actividades cotidianas que promuevan movimientos normales, aumentando la fuerza muscular y el nivel de energía física.

El funcionamiento visual puede estar afectado si el paciente ha perdido la claridad visual, el control de los músculos oculares, atención visual y la percepción de profundidad. Técnicas para examinar cuidadosamente el medio ambiente y artículos de lectura son practicadas con el paciente para compensar su déficit. El paciente también es instruido en ejercicios para fortalecer los músculos oculares y actividades planeadas en las cuales se requiere que el paciente utilice las técnicas aprendidas.

Las capacidades mentales pueden ser afectadas debido a problemas de concentración, problemas con la percepción de su propio cuerpo en el espacio, problemas con la memoria, y problemas con capacidades mentales complejas, como matemáticas, lingüística y razonamiento abstracto. El terapeuta ocupacional provee actividades que desarrollen estas destrezas o provee métodos para compensar por la falta de ellas.

Las deficiencias antes mencionadas interfieren con la capacidad del paciente para cumplir con sus actividades del diario vivir. El terapeuta ocupacional incorpora

adaptaciones y modificaciones a las actividades para permitir que el paciente sea lo más independiente posible. Estas adaptaciones pueden incluir instrumentos de asistencia como ganchos para vestirse, lazos elásticos para los zapatos, esponjas con mango largo para bañarse, gancho para botones, etcétera. También pueden modificar la forma en que las actividades se realizan.

Antes de que el paciente sea dado de alta, el terapeuta ocupacional trabaja con él en actividades para re-integrarse a la comunidad, empleo, comunicación, manejar el automóvil o utilizar otros medios de transporte. Por lo general, se hace una visita al hogar del paciente para recomendar alguna modificación que le permita ser más independiente.

¿QUIÉN ES EL NEUROPSICÓLOGO?

Álvaro Bilbao. Neuropsicólogo
España

Los pacientes que sufren algún tipo de daño cerebral suelen ser atendidos en algún momento de su rehabilitación por un neuropsicólogo. Un neuropsicólogo es un psicólogo especializado en la evaluación y tratamiento de condiciones asociadas al sistema nervioso central. También pueden serlo neurólogos especializados en la evaluación y tratamiento de problemas emocionales y del pensamiento relacionados con cambios en el cerebro. El neuropsicólogo ha recibido extensa formación en áreas como neuroanatomía, rehabilitación y evaluación así como en enfermedades neurológicas.

El neuropsicólogo interviene en las distintas fases del proceso de rehabilitación. En una primera fase, el neuropsicólogo realiza una evaluación de base de las capacidades del paciente. En ella intenta estimar la capacidad de funcionamiento intelectual del paciente así como determinar su nivel de funcionamiento premórbido (anterior al accidente). Esta evaluación sirve de base para documentar la línea base de funcionamiento, planificar la intervención y confirmar la recuperación. El neuropsicólogo también identifica cambios en la personalidad y el comportamiento emocional del paciente que puedan estar asociados a los daños sufridos por el cerebro del paciente.

El neuropsicólogo también suele llevar a cabo la rehabilitación cognitiva. Esta rehabilitación se centra en recuperar, en la medida de lo posible, el nivel de funcionamiento intelectual a través de técnicas de intervención basadas en ejercicios de atención, memoria, o comprensión, por citar los ejemplos más significativos. No obstante todos los componentes de la rehabilitación global contribuyen a la mejora del funcionamiento intelectual, así lo hace el tratamiento farmacológico, la terapia ocupacional, del lenguaje e incluso la fisioterapia.

La terapia cognitiva se basa en ejercicios sencillos, que utilizan normalmente el habla, o puzzles, o lápiz y papel para plantear problemas de memoria, atención, resolución de problemas para que el paciente los resuelva. Estos ejercicios se organizan de una manera que permitan el mayor progreso del paciente, incrementando la dificultad o tipo de ejercicios a medida que el paciente cumple objetivos.

El neuropsicólogo evalúa a lo largo del proceso de rehabilitación los cambios del paciente en las distintas áreas que intervienen en el pensamiento. En base a estas observaciones, identifica nuevas áreas de intervención y plantea nuevos objetivos en la rehabilitación. Sus observaciones también pueden identificar o sugerir complicaciones en el desarrollo de la rehabilitación, como la aparición de infartos cerebrales o hidrocefalia.

Finalmente, una vez el paciente es dado de alta, el neuropsicólogo establece el nivel de funcionamiento del paciente en ese momento e identifica los déficits que presenta y en qué medida éstos le incapacitan para seguir con su vida normal. Esta evaluación final permite, entre otras cosas, evaluar la capacidad del paciente para su reincorporación laboral a las compañías aseguradoras realizar una estimación de la pensión, o compensación económica que el paciente debe percibir por las secuelas intelectuales del daño.

¿QUIÉN ES EL NEUROPSIQUIATRA?

Clara Lucia Abreu. Neuropsiquiatra
Cuba

¿Qué es la neuropsiquiatría?

Ante todo llámese neuropsiquiatría a la disciplina que aborda los trastornos mentales relacionados con el daño o deterioro del sistema nervioso central y periférico cuyo órgano rector es el cerebro.

¿Por qué ocurren trastornos psiquiátricos en el daño cerebral?

La relación del sistema nervioso (entiéndase todas sus estructuras con los procesos cognitivos, afectivos y conativos) se puede comprender a través de la neuropsicología; la rehabilitación neuropsicológica y neuropsiquiátrica.

Este entendimiento es posible gracias a que el Sistema Nervioso (SN) es una estructura dinámica, donde los cambios en su organización se expresan a distintos niveles y de diferentes formas. Por tanto un cambio repentino a nivel del cerebro, como el que ocurre en un traumatismo craneoencefálico o un tumor, ocasiona cambios en el desarrollo de sus funciones, como pueden ser la movilidad, la memoria pero también las emociones y la personalidad.

El neuropsiquiatra dentro del equipo

El neuropsiquiatra, dentro del equipo de rehabilitación de daño cerebral se encarga de intervenir en estos trastornos emocionales y de personalidad aparecidos a raíz de los cambios ocurridos en el cerebro.

El análisis individual y multidisciplinario (por las especialidades que integran el equipo de trabajo en neurorrehabilitación como son neurólogo, neuropsiquiatra, neuropsicólogo, deféctologo, logopeda y rehabilitador o kinesiólogo como también es llamado) de los pacientes con daño cerebral, permite el diseño y empleo de un programa terapéutico con objetivos definidos para la aplicación en ciclos de 28 días.

¿Cuáles son las áreas de intervención del neuropsiquiatra?

Los síntomas neuropsiquiátricos que con más frecuencia hemos atendido en nuestro centro son los relacionados con la constelación depresiva tales como tristeza o desesperanza, ideas de culpabilidad, ideas pesimistas con tendencia suicida, trastornos en el inicio y mantenimiento del sueño con prematuro despertar, ansiedad basada en preocupaciones más o menos hipocondríacas, desde la ansiedad generalizada hasta el trastorno de pánico.

¿Cómo puede ayudar el familiar?

La comunicación del paciente con mucha frecuencia se ve afectada por trastornos del lenguaje, atención, memoria, afectividad, conativos y cognitivos. El familiar acompañante o cuidador, es la persona más capacitada para brindar una información de utilidad, pero además es el nexo más importante del paciente con su realidad. Por ello el familiar es en gran parte un cómplice del rehabilitador y un enlace entre el rehabilitador y el paciente y entre el desánimo del paciente y la fuerza

para trabajar en su rehabilitación. En dependencia del grado de relación con el acompañante podemos realizar un enlace con las instituciones por eso ha sido llamada nuestra labor Psiquiatría de Enlace.

El papel del acompañante en la detección, tratamiento y evolución de los síntomas neuropsiquiátricos trasciende hasta el vínculo con su entorno de origen por ello una especial atención al familiar por parte del equipo es una de las claves del éxito del tratamiento, lo que contribuye a que nuestros pacientes reingresen para perfeccionar los logros de la rehabilitación general.

¿QUIÉN ES EL LOGOPEDA?

Luz Martínez Serrano. Logopeda
España

¿Quién es el logopeda?

Un logopeda que trabaja en el equipo de rehabilitación para la atención de las personas que han sufrido un daño cerebral, es el profesional responsable de la prevención, asesoramiento, evaluación, tratamiento, manejo y estudio científico de la comunicación humana y los trastornos asociados.

¿Qué alteraciones aborda y por qué su familiar necesita de la atención del logopeda?

La comunicación humana se puede ver afectada en su producción y/o comprensión tanto oral, escrita, gestual... en tres grandes niveles:

- lenguaje (función cognitiva superior)
- habla (producción, donde están implicados los órganos articulatorios)
- voz (también producción donde están comprometidos los órganos fonadores).

Por lo tanto, las alteraciones más comunes a las que se enfrenta el logopeda son las resultantes de todos estos procesos: **afasia, alexia, agrafia, disartria, laringuectomías.**

Igualmente, la **disfagia** (trastornos de la deglución), es también tratada logopédicamente, por la implicación de los órganos orolinguofaciales en la misma.

¿Cuáles son las funciones, obligaciones y competencias del logopeda?

Los logopedas requieren tanto del conocimiento científico como de la competencia clínica a fin de obtener niveles óptimos para la atención de los pacientes.

Sus funciones son:

- Informar, educar y entrenar a quienes tienen un papel activo con el paciente.
- Identificar y detectar de manera temprana el problema.
- Examinar, valorar y diagnosticar los trastornos, desarrollando una hipótesis sobre la duración del tratamiento. El Logopeda llega a un “diagnóstico” por medio de pruebas objetivas, observaciones y consultas, por lo que a veces es necesaria la colaboración de los familiares. Realiza el informe logopédico describiendo la sintomatología del paciente y los objetivos que se quieren alcanzar.
- Intervenir en los trastornos que presente la persona afectada, para ayudarle a lograr la mejor reintegración posible a su entorno social, laboral, familiar, etc. Tiene que realizarse lo más temprano que se pueda para poder readaptar las funciones alteradas lo mejor posible. La rehabilitación puede ser directa, a través del logopeda, o indirecta, con el asesoramiento y apoyo técnico a las familias desarrollando programas de apoyo a la rehabilitación y programas destinados a realizar una intervención en el ámbito familiar.

- Proporcionar un sistema alternativo o aumentativo para la comunicación de la persona afectada. Por lo tanto el logopeda debe valorar, elegir, elaborar, diseñar, asignar, informar... sobre el mejor sistema que se adapte a las necesidades individuales de cada una de las personas que trate susceptibles de usar un sistema diferente para poder comunicarse.

Es necesario resaltar la idea de trabajo en equipo, ya que, el pronóstico de la recuperación de una persona que recibe tratamiento logopédico, no es el mismo en todos los casos, dada la complejidad y el amplio número de variables que intervienen (edad, extensión de la lesión, riqueza y estimulación del entorno, etc.).

¿QUIÉN ES EL TRABAJADOR SOCIAL?

Ana González Lara. Trabajadora Social
España

¿Quién es el Trabajador Social?

El Trabajador Social es el profesional que proporciona atención y escucha a las personas afectadas por un Daño Cerebral Adquirido y a sus familias durante todo el proceso de la lesión cerebral, además de información y orientación en todo lo relativo a recursos y prestaciones que les permitan afrontar la discapacidad de la manera más normalizada posible.

El Trabajador Social recoge las demandas de los afectados y de sus familias para en el caso de recursos no existentes o no accesibles a las familias, articular los medios necesarios para crearlos. Esto se realiza a través de la elaboración de programas y proyectos que den respuesta a las necesidades de las familias, y de la búsqueda de financiación para que los servicios proyectados puedan desarrollarse.

¿Qué funciones desempeña dentro del equipo de rehabilitación?

- Estudio de la situación social y familiar para realizar una intervención social adecuada.
- Información y orientación a las familias sobre los servicios que prestan las Administraciones públicas en el ámbito estatal, autonómico y local, los que ofrecen otras entidades sociales, así como los que ofrece la propia Asociación.
- Orientación al resto del equipo de los recursos existentes.
- Coordinación con organismos públicos y privados para la derivación de casos cuando sea necesario, así como elaboración del informe de derivación en cuestión.
- Seguimiento de cada caso.
- Búsqueda de nuevos recursos que faciliten la integración social de los afectados.
- Orientación a recursos públicos y privados dentro de los recursos existentes para este colectivo.

¿Qué objetivos persigue?

El objetivo de todas las acciones del Trabajador Social es la mejora de la calidad de vida de los afectados y de sus familias, la atención de las necesidades sociales de los mismos, y la promoción y el desarrollo de las personas.

Las principales tareas del Trabajador Social dentro de las Asociaciones de Daño Cerebral se ubican dentro del Programa de Información y Apoyo a las familias. El Trabajador Social trabaja con la familia en el proceso de afrontamiento de la nueva situación, ayudando a que la familia se adapte a ella, y que el afectado por su parte, se reintegre en las mejores condiciones posibles.

¿Cuáles son las técnicas o instrumentos que utiliza?

Para desarrollar su labor profesional, el Trabajador Social emplea las siguientes técnicas o instrumentos:

- Atención telefónica
- Entrevista
- Observación
- Visita a Domicilio/Hospital
- Registro de llamadas
- Ficha social
- Historia Social
- Informe Social

¿Qué información y apoyo puede proporcionaros?

Durante la Fase Hospitalaria

En un primer momento el Trabajador Social orienta a la familia y le proporciona información por escrito sobre lo que es el Daño Cerebral, secuelas que produce, sobre la Asociación y los servicios que presta, etc.

Realiza visitas a la familia durante la estancia del afectado en el Hospital que en muchas ocasiones puede prolongarse bastante tiempo. En otras ocasiones, es algún miembro de la unidad familiar el que acude a la sede de la Asociación para mantener una entrevista con el Trabajador Social, en la que recibirá información y asesoramiento personalizado.

Asesora a la familia sobre los trámites a realizar, le prepara para el regreso al domicilio en el momento del alta hospitalaria, etc.

La información proporcionada ayuda a la familia a superar y a manejar la angustia que les produce “el no saber” (la falta de información). Comprender mejor lo que pasa permite disminuir el estrés y la fatiga, haciendo que la relación con el afectado sea mejor.

En todo momento se trabaja con la familia, por considerarla como el principal motor para la recuperación del afectado.

Durante la Fase de Rehabilitación Funcional

Información sobre Centros que prestan rehabilitación para personas afectadas por Daño Cerebral Sobrevenido, y sobre los requisitos de acceso a los mismos.

- Centros específicos de Rehabilitación del Daño Cerebral Sobrevenido: Públicos y Privados; servicios de carácter ambulatorio, domiciliario, y de ingreso (Unidades especializadas DC).
- Hospitales de media-larga estancia.
- Clínicas Privadas.

Esta orientación se presta considerando la situación específica de cada familia.

Durante la Fase de Integración Social y de Regreso a la Actividad

Información y orientación sobre:

Recursos Sociales:

- Centros de Día
- Centros Ocupacionales
- S.I.L. – Servicio de Integración Laboral
- Equipos de apoyo para la integración en el medio educativo
- CRMF, CAMF, CAMP
- Recursos de Ocio y Tiempo Libre
- Programa de Termalismo Social y de Vacaciones

Prestaciones Sociales:

- Certificado de Minusvalía: Qué es, utilidades, cómo y dónde tramitarlo.
- Ayudas públicas para discapacitados.
- Ayudas para transporte en taxi.
- Ayudas para la adquisición de ayudas técnicas.
- Ayudas para atención en Centros Residenciales.
- Ayudas para adquisición y adaptación del vehículo.
- Ayudas para la adaptación funcional de la vivienda habitual.
- Beneficios Fiscales.
- Tarjeta de aparcamiento.
- Servicio de Ayuda a domicilio.
- Servicio de Teleasistencia.

Prestaciones económicas:

- Pensiones (contributivas y no contributivas).
- Indemnizaciones en el caso de accidentes de tráfico.

LAS ASOCIACIONES DE DAÑO CEREBRAL

M^a Victoria Palomar Fernández. Psicóloga
España

¿Qué son las Asociaciones?

Las Asociaciones son agrupaciones de personas que se unen y organizan en torno a un objetivo común, en nuestro caso lo que nos une es tener una familiar con Daño Cerebral Adquirido.

¿Cómo y por qué surgen las Asociaciones de DCA?

El movimiento asociativo surge tradicionalmente como una respuesta a la necesidad de afrontar problemas que demandan más recursos de los que se poseen, y ante la carencia de soluciones por parte de la Administración.

Las primeras asociaciones españolas de DCA surgen a finales de la década de los 80 y comienzo de los 90, con el objetivo de ofrecerse Ayuda Mutua; gracias al tesón y al convencimiento de familiares y personas concienciadas con la situación de exclusión social que sufren las personas con DCA.

Todas estas personas se unen para:

- Trabajar por la misma causa.
- Cubrir lagunas asistenciales ocasionadas por la dejadez Administrativa.
- Reivindicar a corto y medio plazo una política más real, cercana y justa en materia de atención al DCA.

¿Qué hacen las Asociaciones de DCA?

- Intercambio de Experiencias. Nuestra experiencia puede servirle a una familia que está empezando el proceso, y a su vez nosotros podemos aprender de las experiencias de los otros.
- Trabajar en beneficio de las personas con DCA, ofreciéndoles servicios y ayudándoles a resolver sus problemas.
- Concienciar a la Sociedad, a los Organismos Públicos sobre los problemas y demandas de nuestro colectivo.

¿Qué se entiende por Ayuda Mutua?

El concepto de Ayuda Mutua es una condición natural en los seres humanos, es una necesidad de compartir, buscar ayuda y contacto con otras personas en las que confiar. La necesidad de buscar a otros para compartir o de buscar ayuda es una tendencia natural que acompaña a las personas a lo largo de la vida.

Se dice que la Ayuda Mutua es el intercambio de “dar” y “recibir” entre dos o más personas con resultados positivos para la salud y que fomentan el desarrollo del sentimiento de reciprocidad social.

En las Comunidades pequeñas existe una relación de ayuda mutua natural, pero en las grandes ciudades las personas viven de una forma más aislada sus problemas. No existen espacios naturales entre “iguales” para compartir sus dificultades y problemáticas.

Y es bien cierto que cuantas más redes y puntos de apoyo tenga una persona, mayor posibilidad tendrá de hacer frente a sus dificultades.

¿Qué son los Grupos de Ayuda Mutua?

Son agrupaciones de personas que están afectados por un mismo problema, (en nuestro caso ser afectado de DCA, o ser familiar de una persona con DCA) que les obliga a modificar sus hábitos de vida. Por tanto, son reuniones entre “iguales”:

- De personas directamente afectadas
- De familiares
- De amigos, etc.

Normalmente no hay profesionales dentro de los grupos de ayuda mutua, aunque es aconsejable su presencia al principio para que puedan brindar apoyo al grupo que comienza; hasta que éste está preparado para caminar solo.

PARTE 2: REHABILITACIÓN DE LA LESIÓN CEREBRAL: La Rehabilitación de comienzo a fin

Entender y contribuir a la rehabilitación

- La rehabilitación contextualizada, global y continua
- Diez mandamientos para ayudar a nuestro familiar en la rehabilitación

El coma y otras complicaciones médicas iniciales

- ¿Qué es el coma?
- Cuidados médicos durante el coma
- Complicaciones médicas frecuentes durante el coma
- Complicaciones de la Inmovilización
- Abordaje Terapéutico del Paciente en Coma

La evaluación del afectado cerebral

- Pruebas médicas comunes en la rehabilitación
- ¿Qué es la evaluación neuropsicológica?
- Rehabilitadores, paciente y familia. La valoración en equipo como proceso de rehabilitación

Problemas físicos y neurológicos y su rehabilitación

- Traqueotomía y cuidado respiratorio
- ¿Qué es la Disfagia?
- Hemiplejía y Hemiparesia
- Tono postural anormal: hipotonía y espasticidad
- Conducta sexual en el DCA

Lenguaje y comunicación: un puente para la vida

- Trastornos del Lenguaje Severos
- Alteraciones del lenguaje moderadas y leves
- Sistemas Alternativos de Comunicación
- ¿Qué es la Afasia?
- Consejos para comunicarse con una persona con Afasia

- ¿Qué es la Disartria?
- Cómo mejorar la comunicación con la persona con daño cerebral
- Posibilidades y alternativas de un Sistema Aumentativo / Alternativo de Comunicación: PLAPHOONS

Problemas del Pensamiento frecuentes en el Daño Cerebral y su Rehabilitación

- ¿Qué es la Amnesia Postraumática?
- Desorientación y Confusión
- Rehabilitación de la Memoria
- Rehabilitación de la Atención
- Rehabilitación del Pensamiento Complejo
- Problemas de Control de la Conducta

Problemas Psiquiátricos frecuentes en el Daño Cerebral

- Depresión en Daño Cerebral
- Cambio de Personalidad y Daño Cerebral
- Psicosis y Daño Cerebral
- Epilepsia y Daño Cerebral

Papel de la Familia en la Rehabilitación

- El Familiar como parte del equipo de rehabilitación
- Personas de nuestro entorno como vía de apoyo: desarrollo de habilidades a través de la cooperación
- El Cuidador Principal

Consideraciones especiales en niños

- Daño Cerebral Infantil
- Neuropsicología Infantil
- Rehabilitación Cognitiva en Preescolares

El fin de la rehabilitación

- Criterios para el alta hospitalaria
- El Trabajador Social ante un caso de DCA en Hospital

LA REHABILITACIÓN CONTEXTUALIZADA, GLOBAL Y CONTINUA

Álvaro Bilbao. Neuropsicólogo
España

Nadie podría imaginar unos padres que no regañaran a su hijo cuando hace algo que no debe o no dieran una respuesta cuando el hijo tiene una pregunta porque consideren que la educación de su hijo sólo corresponde a los maestros de la escuela. Igualmente, es difícil imaginar a unos padres que no dejen jugar a su hijo a la pelota porque piensen que el desarrollo físico o psicomotriz corresponde exclusivamente a las clases de gimnasia. La rehabilitación de la persona con daño cerebral se parece a la educación de los más pequeños, porque en ambos casos la persona tiene que desarrollar capacidades y aprender a hacer muchas actividades.

De nada sirve que en la escuela enseñen a nuestro hijo a sumar y restar, si en la vida real nunca ha comprado un caramelo con su dinero (eso lo saben las madres bien). De nada sirve que enseñen respeto en la escuela si no enseñamos el respeto entre hermanos o desconocidos. De poco sirve que nuestro hijo aprenda los ríos de su país si no conoce las calles más cercanas al domicilio. De hecho, la mejor manera de aprender es hacerlo no en una escuela sino practicando en la vida real.

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).

¿Qué quiere decir que la rehabilitación sea contextualizada?

Quiere decir que la rehabilitación debe realizarse en distintos lugares y situaciones. Si queremos que nuestro familiar maneje mejor un brazo, no basta con que haga rehabilitación en el gimnasio o en la sala de terapia ocupacional. Es responsabilidad de la familia el recordarle que use su brazo afectado, a la hora de comer (aunque sólo sea apoyándolo en la mesa) a la hora de escribir (aunque sólo se sujetando el papel) y a la hora de realizar cualquier otra actividad. Igualmente, de poco va a servir que acuda diariamente a ver al neuropsicólogo para mejorar su memoria si la familia no le ayuda a recordar las cosas que ha hecho en la rehabilitación, o lo que hizo el día anterior (por ejemplo a la hora de comer, preguntarle qué desayunó o qué comió el día anterior). Todos sabemos que se aprende más trabajando que estudiando un oficio o profesión, que se recuerda mejor los nombres de los familiares que los de los presidentes de nuestro país o que aprendemos más de una ciudad y la recordamos mejor visitándola un día que estudiando durante varios días sobre esa ciudad. Esto es debido a que los aprendizajes que se realizan en situaciones reales y que tienen un significado para la persona tienen más fuerza y son más duraderos. Por eso es tan importante que la rehabilitación ocurra en un contexto que signifique algo para la persona.

¿Qué quiere decir que la rehabilitación sea un proceso global?

Quiere decir que cuando ayudamos a una persona en su rehabilitación se suelen trabajar varias capacidades al mismo tiempo. Si recordamos a nuestro familiar que debe mover el brazo, estamos ayudándole a mover mejor el brazo pero también a

recordar mejor las cosas. Si le enseñamos a hablar despacio, le estamos ayudando a hablar mejor, pero también a ser menos impulsivo. Si le preguntamos lo que comió el día anterior estamos ayudándole a recordar mejor, pero también a entender que las cosas tienen un orden en el tiempo.

¿Qué quiere decir que la rehabilitación sea un proceso continuo?

Quiere decir que se debe rehabilitar las 24 horas del día. Desde por la mañana hasta la hora de dormir. En cualquier actividad del día se puede ayudar en la rehabilitación. Esto no quiere decir que debamos ser demasiado insistentes con nuestro familiar ya que la rehabilitación se puede realizar al hacer las cosas de cada día. Vestirse, en una visita al doctor, mientras come o mientras vemos la televisión. No hace falta ser insistente ni detener la vida diaria para ayudar a nuestro familiar. De hecho la mejor manera de ayudarle es seguir con la vida cotidiana pero asegurándonos que utiliza sus capacidades al máximo en cada una de las cosas que hacemos juntos.

¿Por qué es tan importante que la rehabilitación sea contextualizada, global y continua?

Porque el practicar los ejercicios y tareas que cuestan trabajo con frecuencia y en distintas situaciones es la mejor manera de aprenderlas. Cuantas más veces una persona repita un ejercicio, más rápido lo aprenderá. El practicar una actividad en distintos lugares y situaciones va a permitir que antes se realice de manera natural, sin esfuerzo. El aprender a realizar las actividades practicándolas con frecuencia y en distintos lugares y situaciones es la mejor manera de aprender para cualquier persona, pero más para las personas con daño cerebral, porque por lo general suelen tener problemas de aprendizaje. Por eso es tan importante que su rehabilitación sea global y continua.

¿Cómo podemos asegurarnos de que la rehabilitación de nuestro familiar es contextualizada, global y continua?

- Si nuestro familiar acude a visitar a distintos profesionales debemos asegurarnos de que todos ellos están en contacto y se ayuden. Esto es muy importante, porque como hemos visto anteriormente en esta guía la rehabilitación es un trabajo en equipo. Por ejemplo, el fisioterapeuta que esté en contacto con un logopeda podrá pedir a nuestro familiar que mientras aprende a caminar hable palabra por palabra. A su vez el logopeda que trabaje con nuestro familiar puede asegurarse de que cada vez que acuda a su consulta para mejorar el habla camine al entrar y salir de la consulta bien derecho y apoyando primero el talón, si es lo que el fisioterapeuta ha indicado.
- Preguntar a cada uno de los profesionales que trabaja con nuestro familiar cuál es la mejor manera de ayudarle desde las actividades que se hacen en casa. En muchas ocasiones conviene que el profesional haga una demostración de cuál es la forma adecuada en la que nuestro familiar debe realizar las tareas propuestas.
- Si vemos que nuestro familiar está cansado también conviene darle un respiro, ya que cuando estamos cansados es difícil aprender las cosas. No debemos olvidar que la familia ayuda en la rehabilitación, pero ante todo es familia y debe mantener con la persona afectada la relación de amor, cariño y aprecio, que es tan importante para todos nosotros.

DIEZ MANDAMIENTOS PARA AYUDAR A NUESTRO FAMILIAR EN LA REHABILITACIÓN

Álvaro Bilbao. Neuropsicólogo
España

1. **Paciencia:** El proceso de rehabilitación en muchos casos suele ser muy lento. Debemos tomarnos su recuperación con paciencia y así poder transmitir esta paciencia a nuestro familiar.
2. **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.
3. **Siempre pedir información:** Insistimos en este punto. Antes de tomar la iniciativa para realizar cualquier actividad (realizar ejercicios físicos o mentales, realizar una salida, dar un medicamento) con nuestro familiar 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.
4. **Exigir nuestros derechos:** Toda persona que recibe un tratamiento tiene derecho a conocer y a que le expliquen los hallazgos de la valoración, los objetivos, coste y tiempo del tratamiento, el pronóstico y los resultados de la intervención una vez finalizada. Toda esta información es muy importante para crear unas expectativas adecuadas.
5. **Ser activos:** Encontrar ayuda para una persona con una lesión cerebral es difícil ya que hay pocos especialistas y centros que trabajan esta especialidad. Así mismo los recursos y actividades que pueden beneficiar a nuestro familiar no están al alcance de la mano. Es importante buscar estos recursos y re-organizar nuestro entorno, nuestras costumbres y hábitos para poder ofrecer la mejor ayuda posible.
6. **Ser positivos:** En la recuperación de la persona con lesión cerebral hay que reconocer los pequeños logros que se producen semana por semana. Ayudar a que nuestro familiar dé un pequeño paso es ayudarle a que llegue al final del camino.
7. **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 familiar y ofrecerle nuestra mejor ayuda es fundamental buscar el equilibrio entre las necesidades de nuestro familiar y las nuestras propias, de descanso, comprensión, consuelo y relajación.
8. **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. No debemos avergonzarnos al pedir ayuda para movilizar a nuestro familiar, sacar tiempo para descansar, hacernos cargo de otras responsabilidades y buscar

apoyo emocional. En este sentido, que la familia permanezca unida es fundamental.

9. Seguir siendo familia: aunque los profesionales suelen pedir colaboración en el tratamiento, y es fundamental en la rehabilitación el trabajo realizado en casa, no podemos perder la relación que teníamos con nuestro familiar. 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.
10. Ser realistas: Es importante ser positivos y pensar en la mejor recuperación de nuestro familiar. Pero cuando los progresos son muy reducidos y el tiempo de tratamiento ha sido prolongado es momento de pensar en aceptar la situación de nuestro familiar como permanente. La severidad de la lesión, el tiempo de evolución o la velocidad en la que la persona va recuperando sus capacidades físicas y cognitivas nos puede dar una idea de cual puede ser su pronóstico. Cuando nuestro familiar no mejora desde hace tiempo puede ser momento de aceptar la situación, dejar de pensar en la recuperación que quisiéramos para nuestro familiar y comenzar a trabajar y pensar con el equipo de rehabilitación qué ayudas, trucos y actividades (compensaciones) podemos ofrecer a nuestro familiar para aumentar su autonomía y calidad de vida.

¿QUÉ ES EL COMA?

Paulina Oliva Navarrete. Médico Rehabilitador
España

El inmediato efecto de una lesión cerebral es la pérdida de conciencia que puede durar desde unos segundos a más tiempo. Un paciente está consciente cuando puede realizar una de las siguientes funciones: abrir los ojos y orientar la mirada, responder con palabras, obedecer órdenes o defenderse del dolor. El coma no se comprende completamente pero se puede definir como un estado de inconsciencia en el que existen diferentes grados que van desde el más profundo donde el paciente no responde a ningún tipo de estímulo a niveles más leves en los que el paciente responde de alguna manera a diferentes estímulos como el dolor o el escuchar la voz de alguna persona. En la primera valoración que se realiza a un paciente de estas características se evalúa su estado según una escala aceptada internacionalmente que es la del Coma de Glasgow, esta escala es lo suficientemente sencilla y rápida de aplicar como para que en poco tiempo el equipo médico pueda conocer cómo se encuentra el paciente y las necesidades principales en los primeros momentos de atención médica.

El coma no es una enfermedad, sino una forma de manifestación de una lesión, por ello cuando se conoce la causa que lo ha provocado intentamos tratarla para evitar que este estado de inconsciencia se prolongue en el tiempo.

La mayoría de las veces durante este período la persona es indiferente al mundo exterior, pero no hay pruebas científicas sobre la capacidad del paciente para recibir estímulos sensitivos, ni tampoco sobre la influencia que el contacto cercano de familiares y médicos pueda ejercer sobre la recuperación del paciente, por ello es importante que la familia mantenga una relación estrecha con el paciente visitándolo todos los días.

El coma en muchas ocasiones es un proceso largo que termina cuando la persona recupera sus funciones neurológicas y puede interactuar con el medio que le rodea. Esta recuperación es un proceso lento, la persona no se despierta de repente un día y vuelve a su vida normal. En este momento es cuando se puede iniciar la evaluación de las distintas secuelas del paciente y de las limitaciones que va a tener en su vida futura. Cuanto más dure el estado de coma, mayor es la probabilidad de tener síntomas residuales.

Si el paciente permanece mucho tiempo en coma se le intentará trasladar a una unidad de cuidados intermedios para lo cual será necesario abrir nuevas vías que permitan al paciente respirar como es una traqueotomía. En otros casos el paciente es trasladado a una unidad de cuidados paliativos o a una residencia especializada en este tipo de pacientes donde se le atiende según sus necesidades básicas y se le suministran los cuidados fundamentales para que en el caso de existir una recuperación se encuentre en el mejor estado posible.

No se pueden sentar principios sobre el tiempo que una persona tarda en salir de esta situación, ya que cada paciente es diferente, sí está demostrado que estas personas precisan de unos cuidados especiales que son muy bien conocidos por todos los profesionales que trabajamos en las unidades de daño cerebral.

CUIDADOS MÉDICOS DURANTE EL COMA

Pablo Medina Iglesias. Medicina Interna
España

El coma es una manifestación de insuficiencia cerebral grave. Son muchas las patologías que pueden conducir al coma. Los cuidados médicos de un paciente en coma se centran en la valoración general del enfermo y en la aparición de posibles complicaciones. La atención sanitaria del enfermo en coma está especialmente dirigida a los cuidados de enfermería y a la prevención de nuevas lesiones.

Ante un familiar en coma ¿cómo puedo ayudar al médico?

El estado de conciencia del paciente no permite preguntarle para saber cómo se encuentra. Por eso es muy importante el papel de la persona que está a cargo del paciente que puede informar de nuevos progresos o de cambios mínimos en la actitud, posición o reactividad a estímulos. Es fundamental recoger información sobre golpes en la cabeza o caídas, si ha tomado en exceso algún fármaco o tóxico, la evolución de enfermedades generales que padece (por ejemplo, diabetes) y la medicación que habitualmente toma.

¿Cuál es el papel del médico en un paciente con coma?

El médico en cada visita valora de forma rápida cuatro aspectos de la función del cerebro:

- El nivel de conciencia o profundidad del coma (mediante estímulos verbales, táctiles y dolorosos).
- El patrón respiratorio: ¿Cómo respira?
- El estado de las pupilas y los movimientos oculares: ¿Tiene las pupilas dilatadas y responden a la luz?, ¿Hacia dónde dirige la mirada?
- Y las respuestas motoras: posición de los miembros en reposo, tono muscular, simetría e intencionalidad de los movimientos espontáneos...

Los cuidados iniciales van dirigidos en general a garantizar la respiración y el aporte sanguíneo a los tejidos:

- Se comprueba que la vía aérea es permeable y no hay nada que obstruya la boca o la faringe y se retiran las prótesis dentales. En ocasiones es necesario evitar la caída de la lengua hacia atrás colocando una cánula de plástico (guedel).
- Se valora si es necesario el aporte de oxígeno y de medicación adicional.
- También se controla la tensión arterial (TA) y el ritmo cardiaco.

¿Cuáles son los cuidados médicos y de enfermería de un paciente en coma agudo?

- Control de los niveles de glucosa (glucemia) y de iones en sangre y de la temperatura corporal.
- Controlar las convulsiones repetidas y o prolongadas y la hipertensión intracraneal.

- Mantener una hidratación adecuada mediante sueros y/o proporcionar líquidos, suplementos nutritivos y de vitaminas a través de la sonda nasogástrica.
- Evitar la aparición de úlceras en las córneas tapando los ojos con esparadrapo y gasa tras aplicar un gel protector ocular.
- Administrar antiácidos para prevenir la hemorragia gástrica por stress.
- Administrar heparina para evitar la trombosis venosa profunda y el embolismo pulmonar.

¿Cuáles son los cuidados familiares posteriores?

La adecuada nutrición y limpieza son los cuidados elementales que precisa todo paciente en coma y van a quedar a cargo de las personas que le asistan.

Vigilar la lengua y la vía respiratoria: es habitual que la lengua sin tono caiga hacia atrás pudiendo obstruir las vías respiratorias.

Cuidados de la boca: humedecer los labios y la lengua con una gasa empapada, utilizar un cepillo infantil suave tanto para los dientes como para la lengua y vigilar la aparición de placas blanquecinas (candidiasis oral).

Cuidados de la piel: examinar a diario la piel, mantenerla limpia y seca, utilizar jabones con PH neutro y cremas hidratantes, no emplear alcohol para limpiar la piel, procurar utilizar ropa de algodón y apósitos protectores en las zonas de más fricción, utilizar pañales absorbentes y mantener la cama seca en caso de incontinencia.

Posicionar bien al paciente en la cama durante la alimentación: con la cabecera elevada 30° (posición semi-incorporada). La administración de alimento debe hacerse a través de sonda nasogástrica o nutrición parenteral mediante vía intravenosa. Así se evitan estas microaspiraciones que facilitan la aparición de infecciones pulmonares.

Fisioterapia respiratoria: permite que las secreciones no se acumulen en los pulmones.

Cambios posturales:

- Cambiar de posición al enfermo encamado, haciendo rotaciones cada 2 horas. Si el paciente puede estar sentado, cambiar la posición cada hora.
- No arrastrar los miembros durante las movilizaciones y el contacto directo de las prominencias entre sí, utilizar protectores para codos y talones y colocar almohadas entre rodillas y tobillos.
- No utilizar flotadores que comprometen la circulación, sino dispositivos de alivio de presión: colchones, cojines, almohada...

COMPLICACIONES MÉDICAS FRECUENTES DURANTE EL COMA

Pablo Medina Iglesias. Medicina Interna
España

NEUMONÍA

¿Qué es la neumonía?

La neumonía es la inflamación e infección de los tejidos pulmonares. En el paciente en coma es frecuente la aspiración de su propia saliva o de alimentos, agravada por la pérdida de movilidad y el reposo en cama.

¿Cuáles son los síntomas?

El paciente puede presentar tos con expectoración mucosa amarillenta o verdosa, fiebre con escalofríos o temblor, respiración rápida y superficial, dolor torácico y dificultad respiratoria.

¿Cómo se diagnostica?

El diagnóstico se realiza mediante auscultación pulmonar y se complementa con imágenes radiológicas.

¿Cómo se trata?

El tratamiento incluye medicación antibiótica específica y medidas generales para forzar la ingesta de líquidos, con humidificación ambiental y fisioterapia respiratoria.

ATELECTASIAS

¿Qué es la atelectasia?

La atelectasia es el colapso de una parte del pulmón que impide realizar el intercambio gaseoso.

¿Cuáles son los síntomas?

Los síntomas dependen de la enfermedad de base y de la magnitud de la obstrucción: tos, “falta de aire” (disnea), ruidos en la respiración (estridor), dolor torácico, coloración azulada de piel y mucosas (cianosis) y expulsión de sangre con la tos (hemoptisis). Puede aparecer fiebre en el caso de que se sobreinfecten las secreciones pulmonares retenidas.

¿Cómo se diagnostica?

El diagnóstico se realiza mediante auscultación pulmonar y se complementa con imágenes radiológicas.

¿Cómo se trata?

El tratamiento depende de la enfermedad de base e incluye medicación, oxigenoterapia, fisioterapia respiratoria y humidificación ambiental.

EMBOLISMO PULMONAR

¿Qué es el tromboembolismo pulmonar?

Es una enfermedad que se produce por obstrucción de la circulación del pulmón por un émbolo (coágulo de sangre) que procede, habitualmente, del sistema venoso de los miembros inferiores.

¿Cuáles son los síntomas?

Los síntomas son inespecíficos lo que dificulta el diagnóstico. Puede presentarse como sensación de falta de aire (disnea aguda) y dolor torácico que aumenta con la inspiración, en punta de costado. La inmovilización prolongada en cama es un factor de riesgo importante.

¿Cómo se diagnostica?

El diagnóstico se realiza mediante análisis de sangre (gasometría arterial y pruebas de coagulación) y pruebas de imagen (gammagrafía de ventilación-perfusión y/o tomografía computerizada helicoidal).

¿Cómo se trata?

El tratamiento consiste en la administración de oxígeno y medidas de soporte circulatorio junto con un tratamiento anticoagulante (heparina sódica intravenosa o heparina de bajo peso molecular subcutánea).

SOBREINFECCION DE HERIDAS

¿Qué es la sobreinfección de heridas?

Las úlceras por presión son áreas dañadas de la piel y del tejido subyacente causadas por la presión prolongada sobre un plano duro. La infección de estas heridas dificulta la curación y es una complicación habitual que puede llegar a ser grave: infección del hueso cercano (osteomielitis), acceso de los gérmenes a la circulación sanguínea (bacteriemia) e infección del tejido subyacente (celulitis).

¿Cuáles son los síntomas?

Se debe sospechar en toda úlcera profunda o en aquellas que presentan enrojecimiento, inflamación, aumento de la cantidad de líquido que echan (exudado), porque se hacen más dolorosas o aumentan en tamaño.

¿Cómo se diagnostica?

El diagnóstico se hace inspeccionando la herida: localización, dimensiones, estado de la herida, mal olor, bordes inflamados...

¿Cómo se trata?

Se desbrida el tejido muerto que impide la cicatrización de la herida de forma quirúrgica o química. Es necesaria una limpieza de la herida diaria con suero fisiológico a presión (no utilizar povidona yodada o agua oxigenada). Se pueden utilizar apósitos comerciales para potenciar la curación de la herida. A veces, se prescribe un antibiótico tópico de forma empírica, es decir, dirigido a las bacterias que causan este tipo de infección con más frecuencia.

CONVULSIONES

¿Qué son las convulsiones?

Las convulsiones son contracciones de los músculos, enérgicas e involuntarias, que se producen por una descarga cerebral. Se llaman tónicas cuando producen rigidez de miembros y clónicas, cuando aparecen como flexión y extensión de miembros. Las crisis pueden afectar a todo el cuerpo (generalizadas) o a una parte (parciales).

¿Cuáles son los síntomas?

El paciente fija la mirada, presenta sacudidas de brazos y piernas, rigidez corporal, pérdida de conocimiento, problemas respiratorios e incontinencia. En el paciente en coma, quizá sólo se observe un pequeño movimiento del cuerpo, un aumento de la profundidad del coma o una irritabilidad que antes no estaba presente.

¿Cómo se diagnostica?

Mediante la clínica, la exploración física del paciente y un electroencefalograma (EEG) que obtiene un registro de la actividad eléctrica cerebral recogida mediante electrodos colocados sobre el cuero cabelludo.

¿Cómo se trata?

Con medidas de protección general: evitar golpes, caídas, mordedura de lengua o que ésta obstruya la vía respiratoria y mediante fármacos anticonvulsivantes y sedantes.

COMPLICACIONES DE LA INMOVILIZACIÓN

Jesús Álamo García. Fisioterapeuta
España

Se entiende por coma el estado de inconsciencia que se diferencia del síncope porque es prolongado, y se diferencia del sueño porque no desaparece con facilidad. En este estado el metabolismo cerebral se encuentra disminuido.

Durante el estado de coma se producen perturbaciones prolongadas, aunque de grado variable, de la conciencia y de las funciones de la vida de relación, con conservación, al menos relativa, de las funciones vegetativas, es decir, de aquellas que hacen referencia al “aspecto interior”, la regulación y coordinación de los sistemas (respiratorio, cardiovasculares, etc.).

¿Qué repercusiones tendrá en el paciente el encamamiento y la consecuente inmovilización prolongada?

En el aparato músculo – esquelético:

Aquellas **articulaciones** que sufren una inmovilización prolongada van a presentar una serie de cambios: el cartílago sufre una degeneración; el líquido sinovial encargado de “engrasar” la articulación es sustituido por tejido fibroso y la articulación puede sufrir anquilosis (pérdida de la movilidad).

En el **músculo** se produce una atrofia gradual, que afectará en mayor medida a aquellos músculos que se encuentren en una posición de acortamiento.

En el **hueso** se traduce en pérdida de masa ósea (osteoporosis) como consecuencia de trastornos hormonales, vitamínicos, vasculares y mecánicos.

En lo que se refiere al **aparato cardio-vascular**, las repercusiones del encamamiento prolongado se traducen en trastornos de la presión arterial y del aporte de nutrientes a distintas estructuras.

En el **aparato respiratorio** tanto la disminución de la función como la posición horizontal del paciente pueden producir un aumento de las secreciones, así como una mayor dificultad a la hora de eliminarlas, lo que podría provocar distintas patologías de la vía respiratoria.

Otra de las repercusiones a evitar es la aparición de **escaras o úlceras por presión**. Para ello es imprescindible un exhaustivo programa de cambios posturales y cuidados de la piel.

¿En qué medida puede la familia ayudar?

En este estado es básica la estimulación precoz, tanto por parte de la familia como por parte de los distintos profesionales.

Aunque el paciente esté sumido en un coma profundo debemos comunicarnos con él, con un tono de voz suave y cariñoso, hay que evitar en la medida de lo posible mantener conversaciones “negativas” en su presencia, por el contrario hay que intentar hablarle acerca de temas que le resulten familiares, ponerle su música

favorita, estimularle con baños a distinta temperatura, acariciarle las palmas de las manos, la cara. Debemos crear también ciclos de sueño y vigilia.

Por todo lo expuesto anteriormente, se hace indispensable la rápida actuación de los distintos profesionales con el fin de minimizar al máximo las posibles repercusiones que el estado de coma pueda acarrear.

ABORDAJE TERAPÉUTICO TRANSDISCIPLINAR DEL PACIENTE EN ESTADO DE COMA

Elena Iturri Fernández. Fisioterapeuta
España

¿Qué secuelas conlleva un estado de coma?

Tras un T.C.E., el Sistema Nervioso Central puede quedar dañado como consecuencia de la sacudida o movimiento en latigazo del cerebro dentro de la caja craneal. Independientemente del tiempo que el paciente permanezca en este estado y de la gravedad del mismo (ningún paciente en coma es igual a otro), lo que sí está demostrado es que se produce una alteración generalizada de todos los Sistemas, lo que se traduce en secuelas de funciones motoras y de funciones cognitivas.

¿En qué consiste la Técnica de Estimulación Sensorial?

Los programas de Estimulación Sensorial tienen como objetivo facilitar la recuperación del estado de alerta del paciente a través de la estimulación sistemática en todas las modalidades sensoriales (visual, táctil, auditiva, olfatoria y propioceptiva). Busca producir **reacciones en el cerebro lesionado**.

Las sesiones han de iniciarse tras la estabilización médica del paciente, y en un primer momento será un **Equipo Transdisciplinar de Terapeutas** el que verifique las respuestas, evitando la sobreestimulación de reflejos anormales en el paciente y llevando un **registro** estandarizado de sus respuestas que pueda así evaluar el nivel de alerta obtenido en cada sesión y con cada estímulo, y la duración de la atención.

¿Cuáles son las bases científicas de la Estimulación Sensorial?

1. **INTENSIDAD:** Estímulos de intensidad creciente y adecuada a la evolución de cada paciente.
2. **DURACIÓN:** Las sesiones serán al principio de unos 15 minutos de duración.
3. **FRECUENCIA:** 3 ó 4 veces al día, haciendo partícipes a los miembros de la familia y/o a los cuidadores de los pacientes en el tratamiento.

La Intensidad, Duración y Frecuencia de todos los estímulos se incrementan en múltiplos de cinco, diez o incluso más, según el múltiplo más pequeño que logre los resultados.

¿Cuál es el trabajo del Área Motora (Fisioterapeuta y Terapeuta Ocupacional)?

Los pacientes en estado de coma se caracterizan por la incapacidad de mantener un control postural contra la Gravedad; es decir, no poseen una extensión activa de tronco.

Siguiendo la fisiología del Sistema Motor, sabemos que el **Sistema Vestibular** se encarga de la extensión de tronco y de las reacciones de enderezamiento y equilibrio del mismo. Es el responsable del **control de la cabeza** en conjunción con los **movimientos oculares** y en cualquier dirección del espacio (Reflejo Oculo-Vestibular). Y, además, provoca potentes respuestas **extensoras** de Músculos

Antigravitatorios, responsables tanto del **mantenimiento** como de la **recuperación del equilibrio**.

Su receptor se encuentra en el **laberinto**, dentro del oído interno (zona que difícilmente se daña, independientemente de la gravedad de la lesión). Por eso, **siempre** se puede iniciar el tratamiento a través de este Sistema, que progresivamente y a través de sus conexiones, nos permitirá estimular otras zonas del Cerebro, tales como Tronco Encefálico, Cerebelo y Médula Espinal.

Por eso, los profesionales del Área Motora se sirven de estímulos propio y exteroceptivos para trabajar con posturas que exciten al S. Vestibular, accediendo de esta forma al S.N.C. de estos pacientes. Dentro de las posibilidades, la postura más evolucionada es utilizada frecuentemente por el individuo adulto y es la **BIPEDESTACIÓN**; es decir, la puesta en pie estimula un cerebro comatoso, mientras que el decúbito supino o tumbado (posición habitual en este tipo de pacientes), logra exactamente el efecto contrario, ya que si no hay desplazamiento, no hay respuesta de los mecanismos que producen el equilibrio.

A esto hay que añadir el trabajo con música, olores, sabores, voces,... y el trabajo de la manipulación que realizan los Terapeutas Ocupacionales, que colaboran tanto con el Fisioterapeuta, como con los profesionales del Área Cognitiva.

*No hay que olvidarse del **aumento progresivo** de la intensidad, duración y frecuencia de los estímulos según la mejoría y/o tolerancia del paciente.*

¿Qué función desarrolla el Área Cognitiva (Logopeda y Neuropsicólogo)?

Estos profesionales trabajan, por un lado la **estimulación auditiva, olfativa y bucal** (sabor), y por otro los déficits cognitivos secundarios a un T.C.E. (**Atención, Memoria, Concentración, Velocidad de Procesamiento de la Información y Funciones Ejecutivas**). Ambos colaborarán con el Área Motora en las funciones sensorio-perceptiva y propioceptiva - vestibular, llegando incluso, si es necesario, a conseguir el control y la reacción de respuestas a estímulos locales.

Así mismo, los terapeutas del Área Motora se basarán en los principios básicos del aprendizaje en cualquier actividad que le presenten al paciente, teniendo en cuenta siempre sus tiempos de Atención y/o sus Alteraciones Perceptivas.

Como **CONCLUSIÓN** podríamos resaltar que el **Objetivo Funcional del Equipo Transdisciplinar** es estimular los **Sistemas Vestibular y Sensorial**, consiguiendo correctas **bipedestaciones** que logren aumentar el **estado de alerta del paciente** y permitan la mejora de la **función facio - oral**.

PRUEBAS MÉDICAS COMUNES EN LA REHABILITACIÓN

Pedro Luis Calderón. Especialista en Neurofisiología y Neurología

Jesús Saíz. Especialista en Ciencias de la Salud

Cuba

Una vez que el equipo de rehabilitación toma la decisión de comenzar la rehabilitación de determinada función en el paciente, se hace necesario primeramente, en la mayoría de las ocasiones, tener una visión lo más completa posible del grado de discapacidad del paciente y, en segundo lugar, complementar la evolución clínica del trastorno a rehabilitar. Ambos objetivos sólo se logran con la realización de un grupo de complementarios específicos para cada enfermedad, cuya importancia radica precisamente en brindar una visión cuantitativa de la calidad del proceso de recuperación de las funciones perdidas.

Si se procediera únicamente a la evaluación clínica de una función que se rehabilita, el profesional de la salud a cargo del proceso de rehabilitación tendría solamente una visión parcial de la evolución del paciente. Veamos un ejemplo: Si se pretende conocer el grado de afectación de los nervios periféricos en un paciente que sufrió un Síndrome de Guillain Barré, que no es más que una afectación aguda de los nervios y cuyas secuelas dejan al paciente totalmente confinado a una silla de ruedas en la mayoría de los casos, se hace necesaria la realización de estudios de conducción nerviosa a fin de cuantificar la cuantía del daño sufrido por el organismo durante la fase aguda de la enfermedad. Una vez que se conoce esta cuantificación, sus valores marcarán el punto exacto de partida del proceso rehabilitador, determinando en ocasiones el tipo de proceder a utilizar y en qué momento de la recuperación. Una vez comenzada la rehabilitación, será más fácil para el especialista monitorear la eficacia de su trabajo con la simple realización periódica del mismo estudio, comparando los valores obtenidos en cada una de las evaluaciones y obteniendo una visión más exacta de la evolución de su paciente.

Como se ha mencionado, para cada patología existen una serie de pruebas médicas necesarias, aunque hay algunas que son comunes a muchas enfermedades puesto que brindan información útil en todas ellas. Entre las más comunes se encuentran los análisis de algunos *fluidos* del cuerpo humano, donde pueden mencionarse como ejemplo los **Estudios de la sangre**. El estudio de una muestra de sangre puede ayudar al médico entre otras cosas a conocer la cantidad de medicamentos que el cuerpo está utilizando y en base a ello, modificar las dosis para mejor cuidado del paciente. La extracción de sangre se realizará con una pequeña jeringa y produce una pequeña molestia. **La punción lumbar** es el procedimiento de extracción de un líquido que envuelve al cerebro. Esta prueba puede ser de gran importancia ya que al estudiar el líquido podemos ver que hay un poco de sangre lo que indicaría que hay alguna lesión en el cerebro. El líquido se extrae a través de una jeringa que se introduce en la base de la columna vertebral. Es un procedimiento un poco más doloroso que la extracción de sangre, pero de suma importancia en los casos indicados.

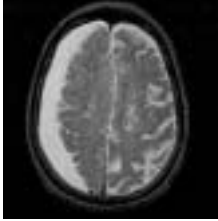
Otras veces es necesario estudiar las **Substancias de desecho** del organismo y se realizan entonces análisis de orina y de heces fecales, entre otros. Estas pruebas no son dolorosas para el paciente en ningún sentido.

Existen también los métodos de exploración de la *forma* de algunas estructuras del cuerpo humano a través de imágenes, que permiten obtener imágenes del cerebro. Por medio de **Rayos X** (radiografía simple, **Topografía axial computada**, etc.), podemos conocer si hay alguna fractura, tumor o hemorragia en el cerebro. Estas pruebas no son dolorosas pero requieren que el paciente esté tranquilo e inmóvil durante un tiempo. A través de campos magnéticos (**Resonancia Magnética**), o utilizando otras tecnologías como el ultrasonido. La resonancia magnética es una prueba muy útil en casos de daño cerebral, tumores o infartos cerebrales ya que permite obtener representaciones del cerebro con gran definición. La resonancia magnética no está indicada para personas que tengan miedo a los espacios cerrados (claustrofobia) ya que la persona deberá permanecer inmóvil en una especie de cápsula pequeña y cerrada por un periodo de 15-30 minutos. La resonancia magnética tampoco está indicada para personas con alguna prótesis de metal en su cuello y cráneo ya que los campos magnéticos son muy fuertes. En ocasiones es posible además estudiar además *cómo funcionan* esas estructuras y se realizan exámenes como el Electroencefalograma o la Tomografía por Emisión de Positrones (PET). **El Electroencefalograma** permite conocer las áreas externas del cerebro que están funcionando en un momento determinado. Estas áreas producen una corriente eléctrica que se refleja en una gráfica. Para captar estas ondas se colocan unos electrodos en el cráneo, por encima de los cabellos, lo que no supone ninguna molestia. Un encefalograma puede ayudar al médico a descubrir si una persona está teniendo pequeños ataques epilépticos, por ejemplo, algo bastante común después de una lesión cerebral. **El PET (tomografía por emisión de positrones)**, es una prueba poco frecuente, en muchos países sólo se solicita un PET para estudiar el crecimiento de ciertos tumores. Sin embargo es posible que a usted se le ofrezca la posibilidad de participar en una investigación científica que utilice PET. El PET es una prueba muy incómoda para el paciente. Dependiendo de los casos el paciente debe permanecer inmóvil, entre 15 minutos y 2 horas. La cabeza permanece inmovilizada todo ese tiempo y se introducen unas sustancias a través de una sonda en el brazo lo que puede producir pequeñas molestias. Por ello no es una prueba indicada para personas que tengan miedo a los espacios cerrados. Sin embargo a pesar de las molestias que supone la información recogida tiene un gran valor médico y científico. **Las pruebas del esfuerzo para el corazón** nos ayudan a conocer la fortaleza que presenta el corazón en situaciones de esfuerzo. Es una prueba sencilla que no supone ningún tipo de molestia, pero que puede ayudar a detectar y prevenir problemas de corazón que pueden ocasionar infartos cerebrales.

En resumen, las pruebas médicas realizadas durante el proceso de rehabilitación brindan una visión complementaria, muchas veces determinante, que permiten al especialista realizar un trabajo más útil y seguro para el paciente. Por ello, la comprensión del paciente sobre la utilidad de las pruebas médicas debe manifestarse en la cooperación para su realización y en la valoración de su alcance sin magnificar ni subestimar su papel en el proceso de rehabilitación.

REHABILITACIÓN DE LA LESIÓN CEREBRAL

La Evaluación del Afectado Cerebral



En esta imagen se puede ver una resonancia de una persona a la que se le detectó una hemorragia cerebral. La sangre aparece en color blanco a la izquierda de la imagen.

¿QUÉ ES LA EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA?

Allison St John. Psicómetra
Estados Unidos

¿Qué es una evaluación neuropsicológica?

Una evaluación neuropsicológica es una exploración dirigida a estudiar las dificultades cognitivas (pensamiento, atención, memoria, etc.) que es llevada a cabo por un especialista. En la evaluación se realizarán pruebas de concentración, de recuerdo, de construcción de puzzles etc., generalmente en un despacho. La evaluación dura entre media hora y varias horas dependiendo de la capacidad de la persona para realizar ejercicios ofreciendo descansos cuando sea necesario. Los únicos efectos de la evaluación pueden ser una fatiga pasajera por el esfuerzo mental.

¿Cómo puede ayudar una evaluación neuropsicológica?

La evaluación neuropsicológica es esencial para llegar a conocer qué funciones cerebrales han sido afectadas por la lesión y cuáles permanecen intactas. Una evaluación eficaz puede ayudar a comprender cómo la lesión ha afectado el pensamiento y la conducta de la persona. ¿Puede concentrarse lo suficiente para realizar una tarea?, ¿Durante cuanto tiempo?, ¿Qué condiciones de trabajo facilitan su mejor rendimiento?, ¿Puede comprender información hablada o escrita?. Los exámenes neurológicos o físicos clásicos e incluso las modernas técnicas de neuroimagen no pueden ofrecer esta información. La evaluación neuropsicológica puede ser esencial para determinar si una lesión craneal ha producido un daño cerebral. Esto es especialmente importante en el caso de lesiones leves en las que los efectos de la lesión pueden ser muy sutiles y fácilmente confundidos con otros factores como el estrés, depresión o efectos de la medicación. En estos casos la evaluación neuropsicológica podrá ayudar a responder a las siguientes preguntas; ¿Sufrió el cerebro realmente una lesión?, ¿Ha provocado la lesión déficits de pensamiento?, ¿Qué consecuencias pueden tener esos déficits en la vida de la persona?, ¿Qué factores personales y sociales afectan el funcionamiento de la persona?, ¿Qué se puede hacer para ayudar a esa persona?.

Muchas preguntas centradas en la vida del lesionado pueden ser respondidas por la evaluación neuropsicológica. ¿Puede el afectado tomar decisiones responsablemente?, ¿Puede permanecer sólo o necesita supervisión continua?, ¿Puede manejar dinero?, ¿Vivir independientemente?, ¿Regresar al trabajo o la escuela?, ¿Qué tipo de tratamiento o terapia necesita?. La evaluación neuropsicológica es también muy importante en la medida que permite evaluar la efectividad del tratamiento y los progresos hechos en rehabilitación.

¿Cuándo debería realizarse una evaluación neuropsicológica?

Una exploración neuropsicológica debería hacerse lo antes posible después de la lesión cerebral. Si los problemas persisten una evaluación más en profundidad es necesaria. En muchos casos, después de una lesión, es muy útil realizar una evaluación periódica cada seis meses durante los dos primeros años. En cualquier

caso la evaluación neuropsicológica puede ser útil cada vez que se observen cambios en la conducta del afectado o se presenten nuevas situaciones o dificultades.

¿Quién se beneficia de los resultados de la evaluación neuropsicológica?

La explicación y comunicación de los resultados del examen pueden ser muy útiles para las personas con lesión cerebral y sus familias. Las consultas neuropsicológicas pueden ser muy útiles también para aseguradoras, abogados, asesores profesionales, psiquiatras, terapeutas, profesores, etc.

REHABILITADORES, PACIENTE Y FAMILIA. LA VALORACIÓN EN EQUIPO COMO PROCESO DE REHABILITACIÓN

Dr. Saiz J. Especialista en Ciencias de Salud
Dr. Calderón P.L. Neurofisiólogo y Neurólogo
Dr. Valcárcel E. Especialista en Ciencias de Salud
Cuba

En el mejor diagnóstico y posterior rehabilitación de las enfermedades neurológicas que dejan secuelas, se hace necesario un enfoque interdisciplinario de las discapacidades. La experiencia de cada uno de los especialistas en las diferentes ramas relacionadas con la patología que presenta el paciente y la colaboración de este último, la necesaria presencia y opinión de la familia y, lo que es más importante, el trabajo de éstos en equipo, resultará imprescindible para evaluar el grado de afectación existente y sobre todo la conducta a seguir en el proceso de rehabilitación.

La incapacidad por enfermedades neurológicas, puede determinarse a través del Examen Físico del Sistema Nervioso y es aquí donde la colaboración del paciente ya es decisiva. Dependiendo del grado de incapacidad real que presente el paciente, así será el esquema de intervención rehabilitadora a emplear.

Este examen comprenderá varias esferas dentro de las que se incluyen el estado de conciencia, de las funciones cognitivas (memoria reciente y remota, atención, capacidad para el cálculo, para la integración de conceptos y la abstracción, etc.), la orientación del sujeto en el tiempo, el espacio y en su persona, la postura, la manera de caminar, el grado de contracción mantenida o no de ciertos músculos o partes del cuerpo, la disminución o el aumento de volumen de las extremidades, la fuerza muscular, la limitación parcial o total (parálisis) para realizar movimientos, la presencia de movimientos anormales, la falta de coordinación para realizarlos, la manera en que se perciben los estímulos dolorosos u otros estímulos (calor, frío, vibraciones, etc.), así como el estado de los reflejos normales del organismo, entre otros factores.

Ahora bien la discapacidad no es un atributo de una persona posterior a una enfermedad, sino un producto que se manifiesta en las condiciones sociales en las que el paciente se desarrolla, y es aquí donde la familia juega un importante papel: el apoyo y esclarecimiento sobre las reales limitaciones del paciente.

Esta interacción del paciente y la familia es la base exitosa para la acción de todos los especialistas participantes. Por ejemplo: En las enfermedades que cursan con discapacidad para la movilización (parálisis de cualquier tipo que mantienen al paciente en cama), el psicólogo, el médico especialista en salud mental, el fisioterapeuta u otros médicos especialistas y el Neurólogo, como médico de cabecera definirán el comienzo de la rehabilitación física (movilización del paciente encamado y ejercicios físicos específicos al respecto) y desencadenarán la retroalimentación del paciente y la familia para la imprescindible rehabilitación mental del propio paciente.

Amén de situaciones particulares, ***lo más importante en el proceso de rehabilitación de cualquier enfermedad neurológica es la acción conjunta de todo el personal que integra el equipo***, lo que al final se traduce en un mejor manejo del cuadro que motivó la discapacidad.

En este enfoque, debe quedar muy explícito la importancia de la familia como factor social donde tendrá lugar la fase más importante de la rehabilitación, la incorporación del paciente nuevamente a su vida social habitual.

Por todo esto debe garantizarse que el equipo de rehabilitación del daño cerebral base sus valoraciones de evolución de los síntomas y determinación de discapacidades, tanto en la experiencia calificada de los especialistas, como en el trabajo que realicen todos como un equipo. En este equipo, uno de los componentes más importantes es el propio paciente y su familia, que facilitan al resto del equipo la información más precisa sobre los síntomas y las discapacidades con las que la persona se encuentra en su vida diaria. Esta información permitirá al equipo de rehabilitación modificar los objetivos y conductas de rehabilitación para que se ajusten a las necesidades del paciente en cada momento de su recuperación.

Como conclusión podemos decir que los rehabilitadores del daño cerebral trabajan como un equipo. Sin duda la parte central del equipo es el mismo paciente quien debe realizar la mayor parte del trabajo y nos informará en todo momento de qué dolencias y molestias tiene y las metas que quiere cumplir. Pero es importante recordar que el familiar es una parte esencial del equipo, ya que será un informador principal y ayudará al equipo a decidir las metas de la recuperación. Pero también el familiar será una gran ayuda para motivar y animar al paciente en su esfuerzo diario por recuperarse.

TRAQUEOTOMÍA Y CUIDADO RESPIRATORIO

Ana Machado. Otorrinolaringóloga
España

La traqueotomía es una técnica que consiste en la apertura de la traquea como una vía respiratoria ya sea permanente o transitoria.

Se utiliza en el tratamiento de la asfixia aguda tanto de origen faríngeo como laríngeo que no responde a tratamiento médico.

En aquellos pacientes cuya intubación para ser intervenidos quirúrgicamente es muy difícil o en los que precisan ventilación prolongada, como ocurre con los enfermos de las unidades de cuidados intensivos, es necesaria de igual forma la práctica de esta técnica.

Intervención

Normalmente se realiza bajo anestesia general aunque en ocasiones de extrema urgencia puede hacerse con anestesia local. Consiste en una incisión a nivel del cuello para que una vez identificados musculatura, glándula tiroidea y nervios recurrentes, se realice una ventana en la tráquea donde introducir la cánula. Esta, no es más que un tubo que sirve para asegurar la comunicación creada entre traquea y piel. La incisión se sutura con puntos que se retiran a los siete días.

Esta intervención se lleva a cabo por el médico especialista en otorrinolaringología.

Complicaciones Primarias

- Hemorragia local que puede requerir una reintervención para coagular el punto que sangra.
- Parada cardiorrespiratoria.
- Neumotórax o neumomediastino, por entrada de aire al tórax o al mediastino respectivamente.
- Comunicación de la traquea con el esófago (fístula tráqueo-esofágica).
- Lesión de vena o arteria del cuello.
- Lesión de los nervios recurrentes.
- Infección de la herida.

Complicaciones Tardías

- Hemorragias (menos frecuentes).
- Infección de la herida quirúrgica.
- Sobreinfección tráqueobronquial.
- Cicatrices retráctiles.

Tipos de Cánulas

Se utilizan para su fabricación materiales muy bien tolerados por el paciente (aleación de plata o plásticos biocompatibles (silicona, teflón). Existen diferentes calibres y longitudes que se adaptan a cada individuo

Podemos hablar de diferentes tipos:

- 1) Estándar: para traqueotomías transitorias.
- 2) Fenestrada: Tiene uno o varios orificios en el extremo de la parte convexa para que pase el aire a la laringe.
- 3) Fonatoria: Llevan en su extremo exterior una membrana oscilante que se desplaza con los movimientos respiratorios y permite hablar al paciente sin ocluirse con el dedo la cánula.

Algunas direcciones de interés para la adquisición de cánulas en España son:

[Http://www.cvmedica.com](http://www.cvmedica.com)

[Http://www.dfonet.com/edais](http://www.dfonet.com/edais)

e-mail: endoscopia@endoscopiamedica.com

Particularidades

- Se puede producir mayor cantidad de moco adherente y seco porque hemos quitado el filtro de humedad y temperatura que supone la nariz en la inspiración.
- La cánula puede obstruirse por secreciones. En los primeros días, es imprescindible la aspiración y la fluidificación de las mismas.
- Hay que lavar el traqueostoma con un jabón neutro, sin aditivos.
- Asimismo, es imprescindible el lavado exhaustivo de la cánula. Las cánulas con la parte interna extraíble son fáciles de cambiar y limpiar sin necesidad de sustituirse por otras.
- El orificio de salida puede tener una tendencia a estrecharse. Si esto ocurre, el personal médico intentará dilatarlo con la colocación de cánulas de calibres progresivamente mayores.
- Debe asegurarse la sujeción de la cánula para que no se salga tras un esfuerzo.
- Es muy útil la rehabilitación fonorrespiratoria para ayudar al paciente a toser y respirar adecuadamente.
- Al principio parece que se pierde la capacidad de hablar, porque el aire no pasa a través de las cuerdas vocales pero siempre que exista un mínimo paso de aire por la laringe, es posible fonar ocluyendo el extremo de la cánula. En los pacientes en los que se ha quitado toda la laringe, existe también un alto porcentaje de personas que aprenden a fonar mediante el habla esofágica (erigmofofonia).
- En los primeros días, la zona de la herida, puede estar muy enrojecida. Es útil tras la desinfección alguna pomada que disminuya esta inflamación local (pasta lasa).
- No es necesario el uso de medicación más que la usual del paciente. En los primeros días, puede utilizarse una analgesia a demanda.
- No es necesario uso de dieta especial
- La actividad del paciente puede verse reducida al principio al no poder cerrar las cuerdas vocales. Poco a poco, se produce una adaptación a unas limitaciones que en realidad son escasas, pues la traqueotomía, sólo incapacita de forma permanente para sumergir todo el cuerpo o para ejercicios muy violentos.

- La actividad sexual no se ve afectada.
- A menudo, el paciente o la familia aprende muy pronto y con soltura el manejo de las cánulas y el cambio de las mismas y el traqueotomizado deja de entenderse como un inválido dentro de su entorno familiar, laboral o social.

¿QUÉ ES LA DISFAGIA?

Enrique Arroyo. Logopeda
España

Se define **Disfagia** como la dificultad para tragar o deglutir alimentos, ya sean sólidos y/o líquidos.

Esta alteración de la deglución puede estar causada por una lesión o una enfermedad neurológica. Algunas de ellas son: Accidentes cerebrovasculares, Traumatismos craneoencefálicos, Esclerosis lateral amiotrófica, Parkinson, Tumores, Demencias, etc.

¿Cuáles son algunos de los síntomas que pueden aparecer en la disfagia?

- Molestias o dolor al tragar.
- Dificultad para tragar las secreciones orales (saliva). Babeo.
- Incapacidad para deglutir una pequeña cantidad de comida o de bebida. Necesitan de varios intentos para realizarla.
- Aumento del tiempo necesario para la preparación oral del bolo alimenticio o alimento y su deglución.
- Restos de comida en lengua o cavidad oral después de tragar.
- Atragantamientos. Aparición de tos durante la ingesta de sólidos o líquidos, o bien poco después de haber tragado. Sin embargo no siempre se produce tos como signo evidente.
- Dificultad para finalizar la comida en un tiempo razonable.
- Fiebre.
- Ronquera. Complicaciones respiratorias graves (Bronquitis, neumonías por aspiración, etc.)

Factores a tener en cuenta en la rehabilitación de la disfagia

Las consideraciones previas, tanto para la planificación de la intervención como para valorar la eficacia de la misma son:

- Diagnóstico.
- Pronóstico.
- Severidad de la disfagia.
- Trastornos sensoriales asociados (visuales, motores, etc.)
- Estado cognitivo y conductual de la persona.
- Estado respiratorio y de salud general.
- Soporte familiar o de cuidadores.
- Motivación del paciente.

¿Quién lleva a cabo la intervención en la disfagia?

Un equipo multidisciplinar formado por diferentes profesionales: gastroenterólogo, dietista, radiólogo, equipo de enfermería, departamento de cocina, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, logopeda, etc., el cual varía en función de las

características asistenciales del centro y de la fase en la que se encuentre la persona.

¿Qué objetivos tiene el tratamiento?

- Asegurar una alimentación por vía oral segura.
- Mantener un buen estado nutricional y de hidratación.
- Reducir el riesgo de complicaciones médicas.
- Orientar hacia otras vías de alimentación no oral en caso de grave afectación o imposibilidad del uso de la misma.
- Mejorar la calidad de vida.
- Instruir a familiares y/o cuidadores que van a participar en su alimentación.

¿Cómo se interviene en la disfagia?

Es necesario, en primer lugar, realizar un diagnóstico de los déficits de la persona que sufre disfagia y en función de esto diseñar un plan específico de tratamiento.

La intervención en disfagia se dividirá en:

Actividades de control motor oral o rehabilitación neuromuscular

Orientadas a mejorar el control, precisión, fuerza, velocidad y movilidad de los órganos comprometidos en la deglución como son labios, lengua...

Modificaciones posturales

La posición del cuerpo y de la cabeza en el acto de tragar pueden facilitar el mismo y disminuir así el riesgo de sufrir aspiraciones (entrada de alimento en vía aérea).

Estas modificaciones suelen usarse de forma temporal, aunque algunas personas pueden necesitar su uso de forma permanente.

Se intentará mantener la posición de sentado con el tronco recto, las caderas y rodillas formando un ángulo recto de 90 grados y los pies en el suelo.

Las maniobras o cambios de posición de la cabeza más utilizadas para facilitar la deglución son: Flexión de cabeza (mentón hacia abajo), extensión de cabeza hacia atrás (mentón arriba), cabeza inclinada hacia el lado dañado afectado, cabeza inclinada hacia el lado no afectado o menos afectado.

No existe una postura única que sea eficaz, sino una serie de combinaciones que podrán utilizarse en función de la alteración específica.

Maniobras o Técnicas de deglución activa o directa

Diseñadas para facilitar el control voluntario a la persona afectada sobre ciertos aspectos concretos de su deglución. Habitualmente estas maniobras se utilizan de forma temporal, aunque en algunos pacientes se deben de mantener porque sólo así pueden llevarla a cabo de una manera eficiente y segura.

Técnicas de incremento sensorial

Proporcionan un estímulo sensorial previo al acto de deglución. Algunas de ellas son:

- Realizar presión con la cuchara sobre la lengua cuando se introduce la comida en la boca.
- Utilizar sabores ácidos.

- Usar alimentos fríos.
- Presentar un alimento que requiera masticación.
- Dar cantidades de comida en volúmenes grandes.
- Permitir la autoalimentación para que el movimiento mano-boca proporcione un estímulo sensorial adicional.
- Realizar estimulación táctil y /o térmica.

Modificación de las características del alimento o de la dieta

Hay determinadas consistencias o texturas que pueden resultar perjudiciales para las personas con disfagia como pueden ser consistencias muy líquidas, muy secas o poco homogéneas. Por tanto:

- Se adecuará el volumen en función de las características que presenta cada persona.
- Se evitará mezclar consistencias en un solo bocado, como por ejemplo: Pera (Sólido + Líquido).
- Se emplearán preferiblemente comidas con más sabor.
- Se utilizarán preferentemente comidas algo más frías o más calientes que la temperatura ambiente.

La decisión para utilizar unas técnicas u otras se tomará en función de las características que presenta la persona y siempre bajo la recomendación y supervisión de los profesionales encargados del tratamiento.

Control del entorno

- Evitar elementos que puedan distraer la atención durante la comida (TV, radio, grupo numeroso de personas, etc.).
- No distraerle manteniendo una conversación con él durante la comida. En caso necesario proporcionarle ayuda con conversaciones dirigidas a facilitarle el proceso de la ingesta oral.
- Que la persona afectada no hable mientras coma.

Recomendaciones generales para familiares y /o cuidadores

- Tener en cuenta el estado mental de la persona, así como su nivel de conciencia y nivel de alerta.
- Colocarla en la posición de sedestación (sentado) más adecuada intentando que mantenga el tronco recto y los pies en el suelo.
- Supervisar la actividad de comer y valorar cualquier síntoma de disfagia.
- Cortar los alimentos con el tamaño adecuado de un bocado (porción de alimento).
- Modificar los utensilios de comida, en caso de ser necesario.
- Aumentar el tiempo para llevar a cabo el acto de comer.
- En el caso de utilizar prótesis dentales que estas estén bien ajustadas.
- Limpiar de forma rutinaria la boca para mantenerla limpia e hidratada.
- Se debe acudir siempre a los profesionales encargados de la intervención en caso de duda.

HEMIPLEJIA Y HEMIPARESIA

Amparo Martín. Fisioterapeuta. Terapeuta Bobath
España

¿Qué es la Hemiplejia?

Se denomina hemiplejia a la parálisis que afecta a la mitad del cuerpo. La lesión que la produce se localiza en la corteza motora del lado opuesto al lado paralizado.

Como sabemos, la hemiplejia es la lesión que se produce solo en un hemisferio, produciendo las secuelas en el lado contrario a la lesión cerebral.

En los primeros días, el paciente puede estar totalmente hipotónico con lo que dificulta el control postural, ya que el lado sano está inactivo.

Así, el cambio de postura debe ser frecuente y, al mismo tiempo con una correcta postura para evitar que se instauren patrones patológicos.

En la cama le colocamos una almohada debajo de la cintura escapular para evitar la retracción de la escápula, el miembro superior con las muñecas extendidas y las manos abiertas, para inhibir su patrón patológico.

Tenemos que tener presente que las lesiones neurológicas no solo tienen implicaciones motoras, sino que también llevan inherentes trastornos sensoriales que dificultan aún más la integración del paciente en el entorno. Tenemos que saber, que se producen problemas espaciales, de manera que en su casa pueden tener una cierta autonomía pero, que al salir a otros lugares más abiertos, en la calle, se suman ruidos, la sensación de personas que se aproximan dándoles la impresión de inseguridad, les produce un bloqueo que les impide movilizarse y pierden el equilibrio.

Los problemas propioceptivos suelen estar siempre presentes en el hemicuerpo afecto, lo que puede hacer que a pesar de tener posibilidad de actividad no lo utilizan porque les falta la información propioceptiva.

¿Qué es la Hemiparesia?

Es un grado menor de hemiplejia, que bien puede definirse como una hemiplejia leve que le permite tener una actividad funcional bastante normal, pero con más dificultad en actividades de motricidad fina.

¿Cómo ayudar a vestirse a una persona hemipléjica?

Debemos potenciar la autonomía de la persona en el vestido, facilitándole que solo o con ayuda pueda vestirse.

Para vestirse y desvestirse es mejor que la persona permanezca sentada y que comience siempre por el lado afectado.

Ponerse la chaqueta

Sentado, ligeramente inclinado hacia delante y con el peso sobre el lado afecto, la mano afectada apoyada en su pierna, enrolla la manga con la mano sana y la pasa por el lado afecto, después con el brazo sano hacia atrás mete la otra manga.

Una vez pasada la manga por el brazo afecto, apoya la palma en su pierna con el fin de evitar la reacción asociada del brazo.

Ponerse los pantalones

Primero cruza la pierna afecta sobre la sana y, la mano afecta apoyada en la rodilla para evitar las reacciones asociadas. Mete el pantalón por la pierna afecta, baja la pierna y, llevando todo el peso sobre ese lado y, una ligera inclinación del tronco, mete la otra pierna. Se sube el pantalón lo más posible hasta las caderas (para que no se caiga), se coge las manos cruzadas en extensión y hacia delante, con nuestras manos en las nalgas le elevamos del asiento, sin extenderse, tiramos del pantalón hasta arriba y con un pequeño empuje le sentamos. Con la mano en inhibición y, la carga transferida sobre el lado afecto, sin permitirle extenderse, que se abroche el botón y se suba la cremallera con la mano sana.

Con los zapatos y calcetines procederemos de la misma manera, solo que la mano es mejor que la ponga debajo de la nalga para que se pueda flexionar mejor.

El cerebro, por su plasticidad tiene la capacidad de aprender lo que hace, por tanto, si le enseñamos actividad correcta evitaremos no solo aumentar su patología, sino que además facilitaremos la actividad funcional e integración en la vida diaria.

Cuántos más estímulos normales proporcionemos al paciente más capaz será de adquirir funcionalidad, debido a esa plasticidad cerebral.

TONO POSTURAL ANORMAL: HIPOTONÍA Y ESPASTICIDAD

Amparo Martín. Fisioterapeuta. Terapeuta Bobath
España

Para hablar de tono postural anormal, tenemos que saber primero que requisitos se dan en el tono normal que nos permiten movernos en el espacio.

Tono Postural Normal

El Tono Postural Normal (TPN) es la base o punto de partida para el control de la postura y movimiento funcional. El control de la postura es también dinámico, ya que para que ocurra, diferentes fuerzas musculares deben estar en actividad y su ajuste es tan pequeño que no es visible.

También podemos definir el tono como una constante adaptación y organización fisiológica de la periferia, no es un estado de elasticidad sino de preparación.

El tono no es un simple estado de la musculatura, sino de todo el aparato neuromuscular.

Para que se de el control postural normal además del tono postural normal, tiene que haber una inervación recíproca normal y una gran variedad de patrones de postura y movimiento que son comunes a todas.

Además existen una serie de reacciones antagónicas posturales dinámicas que actúan en conjunto para mantener el equilibrio y el ajuste postural, antes, durante y después del movimiento.

Tono Postural Anormal

Cuando existe una lesión en el SNC hay:

1. Tono Postural Anormal
2. Desorden del Control Motor (alteración de la inervación recíproca), dando lugar a:

a) Hipotonía: Insuficiente co-contracción, carencia de estabilidad, carencia de resistencia.

b) Hipertonía: Exceso de co-contracción, resistencia excesiva, carencia de movimiento.

Todos estos desordenes provocan la aparición de un control postural anormal.

Por tanto, a la forma hipotónica le resulta muy difícil mantener una postura en el espacio, ya que no existen las reacciones de enderezamiento, equilibrio ni de ajuste postural.

En la persona hipertónica, la co-contracción exagerada provoca: rigidez y falta de movimiento haciendo igualmente difícil su ajuste postural.

¿Qué es la espasticidad?

La espasticidad es una exagerada co-contracción de la musculatura tanto agonista como antagonista y sinergista en la actividad muscular, debido a la carencia de control normal inhibitorio a nivel central produciendo una liberación de la actividad refleja normal.

La co-contracción es la capacidad que tienen los músculos antagonistas de: cuando unos se contraen, los opuestos se inhiben de una manera coordinada, para dar al movimiento coordinación y función.

¿Cuáles son los problemas derivados de la espasticidad?

Como ya se ha citado anteriormente, en la persona hipertónica o espástica se produce una co-contracción exagerada que provoca rigidez y falta de movimiento que hacen muy difícil el ajuste postural.

En base a esto, los problemas que con más frecuencia nos encontraremos son:

- Contracturas y deformidades. Luxaciones de caderas; el tórax es más amplio en la base que en la parte alta.
- Problemas de alimentación. Poca masticación por pobreza de movimiento. Poca movilidad de la boca por hipertonía orofacial.
- Problemas de lenguaje. Pronunciación no correcta por hipertonía de la musculatura orofacial y como consecuencia de la actividad al hablar, la persona se va bloqueando por esa misma espasticidad.

¿Cuál es el tratamiento de la espasticidad?

- Normalizar el tono. Utilizando patrones de movimiento de inhibición. Así se consigue romper los patrones totales y conseguir patrones más normales de postura y movimiento. Podremos introducir movimientos más selectivos y variados.
- Facilitación. Trataremos de obtener mejores reacciones de enderezamiento y equilibrio.
- Inhibición de las reacciones asociadas utilizando la carga con movimiento.
- Ser cuidadosos con la estimulación. Para no aumentar el tono y las reacciones asociadas.

CONDUCTA SEXUAL EN EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

Elena Galián Paramio. Terapeuta Ocupacional
España

La sexualidad es un aspecto más que forma parte de la vida de relación del ser humano compuesta por una parte biológica, psicológica y social.

Tras una lesión cerebral adquirida, el comportamiento sexual de la persona puede verse alterado en los aspectos emocionales y conductuales de la respuesta sexual, debido, fundamentalmente, a la afectación de los centros superiores que pueden cambiar y controlar una respuesta refleja (como la erección, eyaculación o lubricación vaginal) influida por un estado emocional.

Las principales manifestaciones de carácter sexual que pueden aparecer tras la lesión cerebral son:

Desinhibición en la conducta sexual; normalmente puede aparecer en personas con una lesión frontal. Se caracteriza porque la persona tiene deseos continuos de estar con su pareja sin preocuparse de que el resultado de esta interacción sea placentero o satisfactorio, aparecen conductas algo repetitivas y compulsivas en comportamientos sexuales como la masturbación sin prestar atención al contexto social, momento adecuado, etc. o bien existe una desinhibición verbal con muchas connotaciones de genitalidad y sexualidad.

Inhibición en la conducta sexual; este tipo de conductas suelen deberse a causas psicológicas más que a la propia lesión. Se caracteriza por un retraimiento en las relaciones sexuales motivado por temor al fracaso, problemas de autoestima o de ansiedad, problemas de depresión, y/o sentimientos de culpabilidad.

Disminución del interés sexual; suele aparecer en personas que han sufrido un ACV. Se caracteriza por disminución en la frecuencia de relaciones, miedo a la intimidad, ansiedad ante la interacción sexual, apatía, inseguridad, etc.

Ante la aparición de este tipo de conductas o situaciones sexuales, la pareja o familia debe reaccionar sobre todo con tranquilidad y conocimiento de que los comportamientos son resultado directo o indirecto de la lesión.

Es fundamental asumir que la persona afectada igual que ha cambiado en otros aspectos de su personalidad también puede haber cambiado en el terreno sexual, por lo que es importante dar un tiempo de reajuste en las relaciones sexuales.

También, y principalmente en conductas desinhibitorias, hay que establecer límites, no ser muy permisivo ni eludir estos comportamientos; es necesario hacer frente a ellos como se hace con otras secuelas.

Para facilitar la interacción sexual, es importante evitar sentimientos de culpabilidad y sobre todo fomentar la comunicación.

Siempre que exista algún problema en las relaciones sexuales se ha de acudir a los profesionales para pedir y recibir la información adecuada sobre los aspectos sexuales tras una lesión cerebral evitando prejuicios y consejos superficiales.

TRASTORNOS DEL LENGUAJE SEVEROS

Susana Iñigo Crespo. Logopeda, Experta en Logoterapia Clínica
España

¿Qué significa trastorno severo del lenguaje?

Se considera que un trastorno del lenguaje es severo cuando afecta a varios o a todos los componentes del mismo:

- Expresión
- Lectura
- Comprensión
- Escritura

¿Otras capacidades pueden estar alteradas?, ¿Cuáles?

Sí, con frecuencia, además de mostrar una dificultad importante para expresarse, el paciente **es menos comunicativo**. O también ocurre que cuando intenta comunicarse, **no utiliza de forma espontánea gestos, ni mímica**, y si lo hace siempre utiliza el mismo gesto como, por ejemplo, señalar con el dedo; **también puede suceder que no utilice** la estrategia de expresarse mediante **dibujos**. De tal manera que, en muchos casos, los recursos de comunicación de que dispone la persona afectada se reducen a la expresión facial y al uso exagerado de la entonación y modulación de la voz.

En estos casos no sólo está alterado el lenguaje sino la comunicación de forma general, es decir, tanto la verbal (el lenguaje) como la comunicación no verbal (gestos, mímica). Esto nos indica que otras funciones neuropsicológicas pueden estar también alteradas como la atención, la memoria operativa, la capacidad de planificación y/o la iniciativa, entre otras.

¿Qué es la apraxia verbal?

La persona que presenta una dificultad para acceder a las palabras o para elaborar las frases, puede tener añadido un trastorno apráxico que en función de la severidad puede comprometer de forma significativa la expresión oral del paciente.

El paciente con apraxia verbal **no es capaz de hacer movimientos voluntarios con los labios y la lengua**, lo que le impide repetir y decir voluntariamente palabras o frases. Lo desconcertante de este trastorno es que esos sonidos o palabras que no puede decir voluntariamente, sí le pueden salir de forma espontánea o dentro de una serie automatizada como los números, los días de la semana o al tararear una canción.

¿Comprende todo lo que le digo?

La comprensión oral y la lectura no son cuestiones de todo o nada.

El paciente puede entender mejor un tipo de palabras que otras. Teniendo en cuenta estas diferencias, las palabras se clasifican en:

- palabras de contenido (mesa, perro)
- adjetivos
- nombre propios
- **palabras abstractas** (libertad, amor)

- **verbos y**
- **palabras gramaticales** (por, cuando)

Son con estas tres últimas categorías con las que los afectados suelen mostrar más dificultades.

Por otro lado, el paciente puede comprender palabras sueltas y sin embargo, no comprender frases.

Además, el lenguaje tiene distintos niveles de complejidad, el orden de menor a mayor dificultad sería:

- Frases hechas y expresiones
- Frases cortas con palabras relacionadas semánticamente
- Frases cortas en general
- Palabras aisladas
- Frases largas o compuestas
- Textos

Es importante resaltar que **la situación y los gestos que hacemos al hablar pueden aportarle al paciente tanta o más información que lo que le decimos**, y por tanto, podemos caer en el error de sobreestimar su capacidad comprensiva del lenguaje.

No entiendo lo que intenta decirme ¿Qué tengo que hacer?

Esta situación se puede dar por dos razones bien distintas:

- 1) Una de ellas sería cuando el paciente no puede emitir ninguna palabra, a pesar de no presentar un trastorno motor que le impida hablar.

En este caso, se pueden utilizar distintas estrategias:

- Una es la que todos empleamos casi instintivamente que es hacerle preguntas en las que tiene que responder con un sí o un no. Pero ¡cuidado! porque para utilizar esta estrategia tenemos que asegurarnos primero de que el paciente es capaz de utilizar el sí y el no de forma consistente, porque a menudo sucede que por un problema de expresión dice sí cuando quería decir no. En este caso, podemos escribir en un papel las palabras “sí” y “no” y pedirle que responda señalando.

Pero sobre todo precaución, porque no podemos olvidar que es muy probable que el paciente no nos esté comprendiendo bien y que el significado que atribuimos a su respuesta no sea el adecuado.

- Otra estrategia para entender lo que nos está intentando decir es utilizar un sistema alternativo de comunicación. Pero esto, requiere un entrenamiento previo por parte del paciente y de los familiares. Sobre esta posibilidad consulten al logopeda.
- Otra posibilidad es pedirle que haga un dibujo, si el logopeda nos ha indicado previamente que es oportuno hacerlo.

2) La segunda razón por la que no entendamos al paciente es porque habla mucho pero dice palabras que no existen o emplea palabras que no tienen que ver con lo que se está hablando.

En estos casos, el afectado no suele ser consciente de que no le entienden, por tanto, el primer paso es conseguir que se de cuenta de que no le comprendemos.

ALTERACIONES DEL LENGUAJE TRAS UN DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO LEVE O MODERADO

Natalia Melle Hernández. Lingüista, Logopeda
España

¿Por qué me pide “zumó” cuando quiere beber agua?

Es posible que nuestro familiar al intentar decir el nombre algo, pedir que le cojamos algún objeto o contar algo que le ha sucedido utilice otras palabras (nombres o verbos) que parecen estar relacionadas con lo que quiere expresar. En estos casos nuestro familiar “ha recordado” algunas palabras que están relacionadas con el tema del que está hablando, pero no todas, y por ello no es capaz de utilizar la palabra exacta para lo que quiere decir.

El motivo por el cual le sucede esto es porque tiene problemas con los significados de las palabras como confusión entre ellos o pérdida de algunos de ellos.

Cuando se produce la sustitución de una palabra por otra con la que está relacionada por su significado, los clínicos, lo llaman “parafasia semántica”.

“Lo que pasó es que vendrá a recogerme las dos” ¿Por qué equivoca el momento en que suceden las cosas y/o se come algunas palabras?

En algunas ocasiones nos cuesta comprender lo que nos están explicando porque nos cuentan cosas que han sucedido como si no hubiesen ocurrido aún, o se confunden sobre cuantas personas lo han hecho y no nos aclaran cosas como si han comprado un regalo “CON Ana” o “PARA Ana”. Da la sensación de que hablan como los extranjeros.

Esta forma de expresarse se debe a que le cuesta utilizar información puramente gramatical como son los tiempos verbales (presente, pasado, futuro, condicional, etc.), los pronombres (me, te, se, tú, etc.), las conjunciones (ni, que, o, etc.) y las preposiciones (ante, sobre, detrás, etc.) de forma adecuada y espontánea. A estas dificultades se las conoce con el nombre de “agramatismo”.

“Si mujer, eso que usas para cortar el pan” ¿Por qué frecuentemente tiene las palabras en la punta de la lengua y no consigue decirlas?

Este fenómeno de tener el nombre de algo “en la punta de la lengua” lo hemos experimentado en nuestra vida en distintas ocasiones y solemos ser capaces de poder decir esa palabra que se nos resistía. Sin embargo, a nuestros familiares esto no les ocurre, se quedan con la amarga sensación y la impotencia de no poder recuperar esa palabra.

¿A qué responde que yo si consiga hacerlo y él/ella no?. Nuestro familiar no alcanza a recuperar la pronunciación de la palabra que quiere decir bien porque la “ha olvidado” o bien porque necesita más tiempo de lo normal para recordarla. Esta dificultad se llama “anomia”. Normalmente intentan compensarla dando rodeos en sus explicaciones, esto es, haciendo “circunloquios” como el que aparece en el ejemplo ante la dificultad para decir cuchillo.

¿Por qué me pregunta tantas cosas cuando salimos del abogado, del médico, del banco, del cine/teatro o cuando regresamos a casa tras estar con unos amigos? Actuaba como si lo comprendiese todo

Quando hablamos de temas complejos notamos, por los comentarios que hace nuestro familiar, que no comprende muy bien las implicaciones de las cosas, que le cuesta ver las distintas posiciones ante los problemas, que sus razonamientos y conclusiones se basan en ideas poco importantes o que no comprenden el lenguaje figurativo y son muy literales.

Todo esto está motivado por una dificultad para identificar ideas importantes, para relacionarlas, para comprender comentarios irónicos, para llegar a una conclusión lógica, para identificar el significado implicado, para comprender el significado de algunas palabras abstractas, etc. Estas dificultades reciben el nombre de “Déficit de comprensión e integración de información auditiva compleja” o “Alteración de la comprensión auditiva compleja”.

“Es un poco vago, sólo lee los titulares” ¿Por qué no lee los artículos o libros nuevos?

Podemos pensar que son vagos porque les vemos leer los titulares del periódico, los subtítulos que aparecen en los telediarios, la cartelera de la semana, etc. pero rechazan la lectura de textos más largos como recetas de cocina con muchos pasos, artículos de prensa, cartas del banco o de amigos, etc.

Esto responde a dificultades para identificar las ideas importantes del texto, organizar la información que aparece de forma coherente, para realizar interpretaciones parciales y generar a partir de ella una interpretación global, para reconocer a quién o a qué hacen referencia los pronombres que aparecen, etc. Cuando tales dificultades hacen presencia se dice que la persona tiene una “Alteración de la lectura comprensiva compleja”.

¿Por qué se pone a hablar en los sitios más inapropiados, es tan directo, le cuesta iniciar una conversación, nos interrumpe frecuentemente y pierde el hilo de lo que dice?

Estas dificultades aparecen cuando nuestro familiar no puede reconocer información relevante que le permita adaptar su forma de hablar al contexto en que se encuentra (lugar y personas) o que le permita distinguir cuando una persona quiere seguir hablando y cuando ha terminado de hacerlo, o no sabe cómo o qué frases emplear para iniciar, mantener y terminar una conversación, le cuesta planificar el mensaje, etc. Todo este conjunto de limitaciones es conocido con el nombre de “Déficit cognitivo-comunicativo” o “Déficit pragmático”.

Mi más sincero y profundo agradecimiento por sus aportaciones a mis pacientes:
Jaime, José Antonio, Aurora, María Luisa, Alfredo, Concha, ...

SISTEMAS ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN

Cecilia Mestre. Fonoaudióloga
Argentina

Una de las características de las personas con daño cerebral es que su lenguaje oral se encuentra fuertemente alterado. Esto es debido, principalmente, a deficiencias motoras que originan que la producción del lenguaje hablado resulte muy difícil, de manera que se hace necesario establecer con ellos un sistema alternativo y/o aumentativo de comunicación que se utiliza como compensador o posibilitador del lenguaje, de ahí que estos sistemas jueguen un papel muy importante en el tratamiento de las personas con daño cerebral.

¿Qué son los Sistemas Aumentativos-Alternativos de Comunicación?

Son instrumentos de intervención logopédica / educativa destinados a personas con alteraciones diversas del habla, del lenguaje y/o de la comunicación, debidos a trastornos motores o psicomotores (congénitos o adquiridos) que impidan total o parcialmente la producción de la palabra articulada y/o la manipulación eficiente de la información para poder hacerse entender.

Su objetivo es la enseñanza de un conjunto estructurado de códigos no vocales (signos manuales, pictogramas, lecto - escritura, etc.), necesitados o no de soporte físico (cómo tableros comunicadores, ordenadores, etc.), que permiten funciones de representación y sirven para llevar a cabo actos de comunicación.

Si la persona habla, pero necesita aumentar esa capacidad, nos referimos a *comunicación aumentativa* (que también sirve para facilitar el desarrollo del lenguaje).

Si es completamente no verbal, nos referimos a *comunicación alternativa* (se utiliza en lugar del lenguaje oral, uso que puede ser transitorio o permanente).

Podemos considerarlos como el medio que facilita la comunicación en el entorno familiar, escolar y social, y como la consecuencia de nuevos aprendizajes. Hasta que adquiera el habla o como complemento de ésta o como sustituto durante toda la vida.

La utilización de estos Sistemas: favorece la espontaneidad del lenguaje, mejora la actitud, aumenta la autonomía y la autoestima, y estimula la fonación de pequeñas palabras si se tiene capacidad motora, debido al feed-back auditivo.

¿Cómo se clasifican estos Sistemas?

Se pueden clasificar en sistemas sin ayuda o con ayuda (soporte físico).

Los sistemas sin ayuda son los que no requieren de ningún aparato, material ni ningún otro tipo de ayuda. Es decir, los códigos que utilizan estos sistemas no necesitan ningún elemento físico, externo a quien lo utiliza (por ejemplo: "la lengua de signos", "la palabra complementada").

Los sistemas con ayuda son aquellos en los que los códigos que utilizan requieren un apoyo físico, un material, una ayuda externa, físicamente independiente de la persona que lo utiliza (por ejemplo: "lápiz y papel" en la escritura, "trozo de cartón con símbolos gráficos dibujado" en los sistemas pictográficos, "objetos reales en miniatura", "fotografías", "formas simbólicas", etc.)

¿Qué debo tener en cuenta a la hora de elegirlo?

La familia, con la ayuda de profesionales (logopedas, terapeutas ocupacionales, etc.), debe primero determinar el modo primario de comunicación de la persona y entonces efectuar una valoración de comunicación aumentativa y/o alternativa en el nivel actual de funcionamiento.

El perfil debe establecerse en base a las actuales capacidades del individuo. Una vez que esté determinado, se puede implementar y entrenar un programa de comunicación aumentativo y/o alternativo. Los factores que deben evaluarse o tenerse en cuenta son:

Factores cognitivos

- Nivel de inteligencia (que hayan desarrollado esquemas de acción e interacción, posibilidad de producir cierta anticipación de los acontecimientos...)
- Capacidad de atención mínima para la realización de una tarea.
- Control ocular.
- Capacidad de imitación de modelos.
- Destrezas perceptivas como la discriminación de formas, análisis y síntesis visual (más necesario en los sistemas de representación gráfica que en los gestuales).
- Conciencia espacial básica e inexistencia de problemas de desorientación espacial.
- Destreza de lenguaje receptivo (que sea capaz de comprender órdenes simples)

Factores motores (aspectos motores generales, habilidades de motricidad fina y gruesa, nivel de autonomía en el movimiento, reflejos orales, aspectos motores fonarticulatorios, etc.)

Factores comunicativos-lingüísticos

- Poseer contenido comunicativo (fruto de la experiencia y la interacción con el medio), debe haber “algo que decir”.
- Que se dé cuenta de que puede establecer comunicación y a través de ella satisfacer necesidades.
- Tomar conciencia del medio que permite la comunicación (descubrir los recursos que le posibilitan la transmisión y recepción de necesidades e ideas.)
- Y fundamentalmente **interés** por comunicarse, sin el cual todo lo expresado hasta ahora no tendría mucho sentido.

La existencia o ausencia de estos factores deben ser previamente examinadas pues condicionarán las pautas de enseñanza que hay que plantear a partir de estos datos. Su carencia obstaculizará en cierta medida su adquisición directa, pero no la impedirá, deberán establecerse estrategias de entrenamiento complementarias para el desarrollo de estas habilidades antes de introducir al sujeto en la enseñanza de cualquier sistema de comunicación. Después, y en función de la evolución que se haya conseguido, habrá que plantearse la elección del modelo más adecuado. Teniendo en cuenta la flexibilidad entre los distintos sistemas, es decir, la posibilidad de mezclar símbolos de varios sistemas en un mismo soporte de comunicación en beneficio del usuario. Ya que el objetivo principal es brindarle el medio para que su comunicación sea completa y funcional.

¿QUÉ ES LA AFASIA?

Cedido por la Asociación Nacional de Afasia
Estados Unidos

La afasia es un trastorno del lenguaje que afecta la producción o comprensión del lenguaje y la habilidad para leer o escribir. La afasia siempre se produce como consecuencia de una lesión cerebral, normalmente por un infarto cerebral, y es más común en personas mayores. Pero tumores cerebrales, traumatismos craneoencefálicos y enfermedades infecciosas del cerebro pueden provocar una lesión en el cerebro que ocasione una afasia.

La afasia puede ser tan severa que puede hacer la comunicación con el paciente casi imposible y tan leve que no dificulte en exceso la comunicación del ser querido. Si la afasia es muy leve puede dañar una sola función del lenguaje como la habilidad para nombrar objetos, para leer o para hacer frases completas. Lo más común sin embargo, es que varios aspectos del lenguaje se vean afectados y queden algunos pocos intactos de manera que permiten un pequeño intercambio de comunicación. El trabajo del profesional es determinar el grado de deterioro en las distintas funciones de comprensión y expresión del lenguaje. De esta manera el profesional puede orientar el tratamiento a que el paciente aproveche al máximo las vías de comunicación que quedan disponibles.

¿Puede ser la afasia transitoria?

Sí. La afasia temporal o transitoria es un problema de comunicación que dura unas pocas horas o días. Más de la mitad de las personas que presentan en un primer momento síntomas de afasia se recuperan completamente en los primeros días.

¿Puede ser curada?

No hay ninguna medicina que cure la afasia todavía. En los casos en que un tumor o un hematoma en el cerebro están haciendo presión sobre un área del lenguaje la cirugía puede tener éxito en curar la afasia. Sin embargo la neurocirugía no es efectiva en los casos en los que la afasia es debida a un infarto cerebral, que son la mayoría. La terapia del lenguaje puede reducir los síntomas en las personas con afasia, pero no garantiza la cura. El propósito de la terapia del lenguaje es ayudar al paciente a utilizar al máximo las funciones intactas y enseñarle a utilizar medios de comunicación alternativos.

¿Qué tipos de afasia hay?

La afasia puede afectar distintos componentes del lenguaje y por tanto hay distintos tipos de afasia:

Afasia global. Es el tipo de afasia más severo. Los pacientes con afasia severa pueden producir pocas palabras y comprender poco o nada del lenguaje hablado. Los pacientes con afasia global no pueden leer o escribir. Este tipo de afasia provoca una gran discapacidad para comunicarse.

Afasia de Broca. Es un tipo de afasia en el que la producción de palabras está severamente afectada. Normalmente los pacientes dicen frases muy cortas de 3 ó 4

palabras. Suelen tener buena capacidad para leer y entender lo que otras personas les dicen, pero tienen grandes problemas en expresarse en lenguaje hablado y escrito. A los pacientes no solo les cuesta encontrar las palabras sino que además tienen que esforzarse mucho para poder decirlas de manera entrecortada o escribirlas por lo que recuerdan a tartamudos.

Afasia Mixta. Estas personas tienen un habla entrecortada y costosa, como los pacientes de afasia de Broca, pero además tienen dificultades para entender lo que leen u otros les dicen. Estos problemas les dificultan mucho la comunicación aunque en menor grado que en los pacientes de afasia global. Pueden expresarse y entender en un nivel muy básico. Por ejemplo la afasia de Wernike es un tipo de afasia mixta en la que la persona puede producir palabras pero estas suelen tener un significado escaso o confuso.

Otros tipos de afasia: Cuando la lesión afecta áreas pequeñas y concretas del cerebro las dificultades se pueden centrar en un área reducida del lenguaje. Así la Afasia Anómica es un tipo de afasia en el que la persona no puede encontrar el nombre de las personas o cosas. La Alexia es un tipo de afasia en la que la persona no puede leer y la Agrafia produce una pérdida de la capacidad para escribir aunque en otras áreas la persona se comunica sin mayores problemas.

CONSEJOS PARA COMUNICARSE CON UNA PERSONA CON AFASIA

Cedido por la Asociación Nacional de Afasia
Estados Unidos

Las personas con afasia tienen unas dificultades del lenguaje que les dificultan la comunicación. Sin embargo hay estrategias que permiten que su familiar se pueda comunicar de la mejor manera posible, dentro de sus limitaciones. A continuación exponemos una serie de consejos que harán más sencilla la comunicación con su familiar y le aportarán una mayor independencia y calidad de vida.

- Habla a la persona con afasia como le hablarías a una persona adulta, no como a un niño.
- Siempre que sea posible y hable con una persona con afasia evite cualquier tipo de ruido de fondo, como la televisión, la radio u otras personas hablando a la vez.
- Antes de intentar comunicarse con la persona hay que asegurarse de que la persona con afasia le está prestando la atención.
- Hay que ser paciente y dar tiempo a la persona con afasia para hablar y responder.
- Hay que aceptar y apoyar todos los esfuerzos de comunicación del paciente, hablados, escritos, por dibujos o gestos. No se debe exigir al paciente que se comunique a través del habla necesariamente. Evite señalar todos los errores del paciente y no le corrija constantemente. No intente que todas las palabras sean pronunciadas perfectamente.
- Intenta hacer tu comunicación sencilla pero no la hagas infantil. Intenta decir frases sencillas y reduce la longitud de las frases dividiéndolas en frases más cortas o haciendo pausas frecuentemente.
- Habla en un volumen de voz normal, la persona con afasia no está sorda y le puede molestar que le griten.
- Utiliza gestos y ayudas visuales (dibujos, mapas), siempre que sea posible y necesario.
- Repite las frases si es necesario.
- Anima al paciente a que sea lo más independiente posible. Deja que hable él mismo en los comercios y con los amigos.
- Nunca sea excesivamente protector o hable por la persona con afasia a menos que ésta se lo pida.
- Siempre que sea posible intenta continuar con la vida normal en el hogar (cenar con amigos ir a dar una vuelta, etc.).
- No proteja a la persona con afasia de los familiares y amigos ni les ignore en una conversación de grupo. Intente que tanto el paciente como las personas que no suelen estar con él establezcan una relación y comunicación tanto como sea posible.
- Intente que la persona con afasia se involucre lo más posible en la toma de decisiones del hogar. Que le cueste expresarse no quiere decir que no pueda pensar ni que no tenga derecho a opinar.

¿QUÉ ES LA DISARTRIA?

Enrique Arroyo. Logopeda
España

Se define Disartria como una alteración motora, de origen neurológico, que se caracteriza por parálisis o paresia (parálisis ligera o incompleta), lentitud de los movimientos y/o falta de coordinación de los músculos que intervienen en el habla, pudiendo estar también comprometidos aquellos procesos básicos que requieren de un componente motor tales como la Respiración, Fonación, Resonancia, Articulación, Prosodia (melodía, entonación) y la Postura.

Las principales alteraciones del habla disártrica se aprecian en la:

- Velocidad: entrecimimiento o aceleración.
- Acentuación: reducida o excesiva.
- Omisión y/o Distorsión de los diferentes sonidos (fonemas).
- Disminución de la inteligibilidad.

Además puede ir asociada a posibles trastornos de masticación y/o deglución.

¿Qué pronóstico tiene la disartria?

Hay que tener en cuenta que estas alteraciones varían mucho de unos casos a otros y el pronóstico estará en relación con el síndrome neurológico de base, así como del diagnóstico e inicio del tratamiento.

¿Cómo se interviene en la disartria?

Una vez que aparece el trastorno se valora la causa y características de la alteración perfilándose un plan de intervención. Este es llevado a cabo por el Logopeda, aunque a veces se puede realizar conjuntamente con otros profesionales del equipo multidisciplinar, como son Fisioterapeutas y/o Terapeutas ocupacionales.

El objetivo general será aumentar la funcionalidad de la expresión oral del paciente así como el grado de inteligibilidad de su habla.

La intervención se dividirá en:

- Información básica al paciente, familiares y/o cuidadores.
- Estrategias compensatorias o facilitadoras para mejorar la inteligibilidad de las producciones disártricas.
- Actividades dirigidas a mejorar el control neuromuscular de los órganos implicados: lengua, labios, musculatura facial...

En los casos donde las alteraciones de la articulación sean muy graves y afecten profundamente a la relación de la persona con su entorno, se planteará el uso de un Sistema Alternativo/Aumentativo de comunicación para paliar esta dificultad.

¿Qué puede hacer la persona con disartria?

- Tiene la opción de contar a la gente que presenta una dificultad con su habla y dar una explicación de a qué se debe, si lo cree conveniente.
- Acentuar los movimientos de sus labios y su lengua. Exagerando los sonidos, esto puede hacer más comprensible el mensaje.

- Poner mayor énfasis en el comienzo y el final de las palabras.
- A veces va a necesitar asegurarse que su interlocutor conozca de lo que están hablando.
- Deberá estructurar bien la frase para decir lo más importante de lo que piensa.
- Darse cuenta de si hay ruido de fondo cuando está hablando, e intentar evitarlo para mejorar las condiciones ambientales.
- Ser consciente de las expresiones faciales de su interlocutor. Puede necesitar repetir su mensaje si nota que no está siendo comprendido.
- Hablar despacio y hacer pausas a menudo. Intentar no decir muchas palabras de una sola vez. Construir frases cortas.
- Asegurarse de que está sentado o permanece en una postura correcta. Esto es muy importante para su respiración (coordinación fono-respiratoria) y para su habla.
- Si tiene la necesidad de hablar alto, debe de recordar que, tendrá que respirar bien antes de realizarlo.
- Dirigirse a su logopeda, en caso de duda, para que le asesore.

¿Qué debe de tener en cuenta una persona con disartria?

- Puede tener dificultad al intentar hablar a la velocidad a la que hablaba anteriormente. Necesitará tomarse más tiempo para hacerlo.
- No renunciar a comunicarse. Utilizar otros sistemas de comunicación. (escritura, gestos, dibujos, alfabetos, aparatos electrónicos...) para transmitir su mensaje y para ello contará con la colaboración y asesoramiento de su logopeda.

¿Qué deben de tener en cuenta las personas del entorno de alguien con una alteración neurológica del habla?

- La disartria no afecta a las capacidades cognitivas (comprensión, inteligencia...), aunque a veces y en función de la causa, la alteración cognitiva puede aparecer conjuntamente.
- La necesidad de tener más tiempo para mantener una conversación.
- Ser paciente. Darle tiempo para expresarse, porque puede conllevarle un gran esfuerzo.
- Animarle a que descanse entre frases y que no tenga prisa por expresarse y construir su mensaje.
- Si el habla es muy difícil de entender, repetir lo que está diciendo o pedir una aclaración para asegurarse que se ha comprendido correctamente.
- Revisar si son correctas las maneras de ayudar a la persona con disartria, como por ejemplo, tender a terminar sus frases o intervenciones, etc... . Algunas personas pueden encontrar en esto una forma de ayuda, otras no.
- Procurar hablar con ella cara a cara, mirando sus labios, para que sea más fácil entenderla.
- No se debe hablar más bajo de lo normal, ni aumentar el volumen de voz a no ser que tenga un problema de audición.

- Prestar atención a los gestos y expresiones faciales de la persona afectada, puede ser una fuente de información muy útil para completar la expresión oral.
- Cuando se le hagan preguntas recordar hacer una pregunta cada vez, esto facilitará que planifique y adecue su respuesta.
- Intentar evitar ruidos ambientales como: TV, radio, o un grupo de personas que puedan interferir en la comunicación.
- Tener siempre una alternativa de comunicación disponible como puede ser un lápiz y un papel, o una pizarra en el caso de que pueda escribir.
- Si hay una gran dificultad de expresión oral, animarla a que utilice un Sistema Alternativo/Aumentativo para que se comunique (escritura, gestos, dibujos, alfabetos, ayudas técnicas...).

CÓMO MEJORAR LA COMUNICACIÓN CON LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL

Julia Ballesteros Senties. Terapeuta en Comunicación Humana
Nadia Paulina Arvizú Martínez. Psicóloga
Rosa Guadalupe Gómez Quiroz. Terapeuta en Comunicación Humana
México

Los seres humanos nos desenvolvemos dentro de una atmósfera de comunicación. Cuando existe una alteración ya sea lingüística y/o cognitiva, las personas con daño cerebral sufren aislamiento en relación con su familia y su medio social en general. Para contrarrestar el impacto de estas alteraciones existen pautas que le permiten al familiar y/o al cuidador mejorar la comunicación con el paciente. A continuación expondremos una lista de estrategias que puede utilizar con el paciente no sólo para que se pueda comunicar de la mejor manera posible con él sino para ayudar a su integración, su autoestima, independencia y calidad de vida.

Pautas Generales

- Llamar la atención del paciente cuando se le habla o pregunta algo (decir su nombre, sobrenombre o bien, expresiones como: “Mira”, “Es importante” etc.) le servirán para lograr un contacto antes de iniciar la comunicación.
- Utilizar frases sencillas y cortas.
- Hablar con un tono de voz normal.
- Mantener el mismo tema de conversación, para evitar que el paciente se confunda.
- Repetir la idea principal de la conversación en reiteradas ocasiones (con expresiones diferentes) hará que comprenda mejor el tema.
- Ser directos, que el mensaje sea concreto.
- Apoyarnos de gestos facilitará la comprensión del mensaje.
- Ponerle ejemplos sencillos y señalar objetos (en caso de tenerlos a la mano).
- Cuando se vaya a cambiar de tema es importante hacer una pequeña pausa.
- Para cerciorarse de que el paciente comprendió lo que le ha dicho, le puede preguntar sobre el tema esperando una respuesta concreta o utilizando “sí/no”.
- Las preguntas deberán de ser cortas y precisas.
- Le puede facilitar las respuestas dándole varias opciones o ayudas para que responda.
- Es importante darle el tiempo suficiente para que responda sin presiones.
- No lo interrumpa mientras intenta comunicarse.
- Dentro de lo posible mantenga al paciente verbalmente activo.
- Apoyarse de toda ayuda externa (gestos, letreros, imágenes, texturas utilizando material lo más real posible es decir que no sea infantil).
- Intentar explicar lo más detalladamente posible una situación, ser descriptivo y tolerante (es grande, de tal color, se parece a., es así porque..., esto es para...).
- Procurar que tome decisiones (¿qué te gustaría comer?, ¿cuál quieres?, ¿estás de acuerdo?, ¿a dónde vamos?)

- Motivarlo a que participe en decisiones de la familia, en reuniones sociales, en eventos culturales y de entretenimiento.

¿Qué hacer si presenta los siguientes problemas cognitivos?

ATENCIÓN

- Llamar su atención.
- Lograr y mantener contacto visual (que se gire para verle).
- Procurar un ambiente propicio, sin ruidos.
- Retirar del lugar todos los objetos que no sean necesarios en ese momento (cuadros, aparatos, fotografías, revistas, etc.).
- En caso de haber más de una persona con el paciente, procurar que sólo hable una persona a la vez.
- Apagar la radio y la televisión, para mantener su atención en una cosa solamente.
- Pedirle que nos repita lo que le acabamos de decir (“¿en dónde te dije que estaban las llaves?”, “¿me puedes repetir lo que dijo?” etc.).
- Cerciorarnos de que nos está prestando atención (por ejemplo: explicándole una regla de un juego de mesa y a continuación aplicarla con él).
- No impacientarse en caso de que necesite más tiempo para responder.
- Explicarle y repetirle las cosas cuantas veces sea necesario para evitar frustraciones.

CONCENTRACIÓN Y FATIGA

- En un principio, hablarle sobre un tema que sea de su interés (sus hijos, algún pasatiempo, amigos).
- Hay pacientes que se muestran más alerta en las mañanas/tardes u noches, aprovechar estos momentos para que se muestre más concentrado y motivado en la conversación.
- Procurar que las conversaciones sean cortas, que lleven un orden, principio y final (“Laura hizo el examen y lo aprobó”).
- Tomarse un tiempo para descansar si se fatiga.
- Si se encuentra con más de una persona, procurar que todos hablen del mismo tema.
- No forzarlo a que continúe si no lo desea, poco a poco irán aumentando sus lapsos de atención y de concentración.
- En caso de que el paciente no pida un descanso, preguntarle si desea tomarse un tiempo.
- Si se habla de un tema en particular o de alguien específico no decir “la vecina” o “el hermano de mi cuñado” procurar decir el nombre de la persona.

COMPRENSIÓN

- Detectar si el paciente comprende mejor por la vía visual (lectura/imágenes/gestos) o por la vía auditiva (la palabra hablada) para apoyarse en la vía que este mejor conservada.

- La cantidad de información es muy importante, trate de que sea poca y clara.
- Vaya aumentando poco a poco el nivel de dificultad de las preguntas.
- Si la comprensión está muy alterada, utilice tarjetas con la pregunta (“¿quieres más?”, “¿cuándo?”, “¿en dónde?”) y la respuesta por escrito (sí, no, hoy, ayer, mañana, aquí, allá) apoyándose de gestos, de expresiones y de ejemplos.
- Hacer todo lo posible para que comprenda lo que se le dice, de no ser así, reformular el mensaje de manera más sencilla.
- Pedirle que le ayude a realizar una tarea sencilla (“¿me ayudas a poner la mesa?” mostrándole los cubiertos o vasos, “cierra la puerta” señalándole la puerta”, “¿me sirves agua?” haciendo el gesto etc.) para que vaya relacionando la pregunta o la petición dentro de un contexto.
- Cuando se le hable de una persona, lugar u objeto, mostrarle una fotografía de la misma para que vaya asociando lo que se le está hablando con la imagen.
- Hablarle pausadamente pero sin llegar a tratarle como a un niño.

MEMORIA

- Intentar que preste atención cuando se le pida que recuerde algo.
- Reducir la cantidad de información que hay que recordar.
- Presentar la información lo más ordenada posible.
- Siga una rutina.
- Hacer listas de nombres de familiares, de cosas por hacer, lista del supermercado, regalos navideños etc.
- No dar por supuesto que sabe o que recuerda cosas que pasaron recientemente (hace un día o hace cinco minutos). Se le repetirá la información que consideremos que ya se le pudo haber olvidado.
- Poner cosas importantes, como sus llaves, su agenda, en el mismo lugar.
- Organizarle las actividades del día por escrito, para que las pueda ver y así sepa que actividad viene a continuación y cual acaba de pasar. En base a esto, procurar que dentro de la conversación usted le pregunte lo que acaba de pasar, en caso de que no se acuerde, repetírselo y darle pistas para que pueda decirlo.
- Utilizar diariamente una agenda, para que la pueda consultar cuantas veces sea necesario durante el día, con las actividades que tiene, las visitas que estuvieron en casa, las personas que le llamaron y los pendientes que tenga que resolver (citas, llamadas, pagos).
- Procurar que tenga a mano una grabadora de voz, para que por la noche o al día siguiente pueda escuchar las conversaciones que haya tenido. Será de gran utilidad que guarde con la fecha por escrito las cintas que ha utilizado para que lleve un registro y las pueda escuchar constantemente.
- Brindarle pistas para que pueda asociar la información y le sea más fácil recordarla (“se llama como tu hermano”, “empieza por esta letra”, “nos pasó en tal sitio”/descripción de la persona o el lugar).

ABSTRACCIÓN

- Hablar de cosas concretas de una manera sencilla.
- No hablar de cuestiones abstractas y complicadas (problemas familiares, política, religión).
- Permitirle que junto con usted descifre algún dicho popular o refrán.
- Plantearle situaciones sencillas en las que él pueda emitir un juicio (¿por qué crees que lo hizo?, ¿tú qué harías?, ¿qué opinas?, ¿en qué se parecen?, ¿qué sugieres?).
- Si escucha algún tema de conversación complicado y no lo comprende, explicárselo con ejemplos.

IRRITABILIDAD Y AGRESIVIDAD

- Evitar cualquier situación que le provoque mal estar emocional (ignorarle en una conversación, no respetar su turno para hablar, interrumpirle).
- Controlar el nivel de estimulación (bajar el volumen de la televisión, evitar hablar todos a la vez, mantener un tema a la vez).
- No propiciar la confrontación con el paciente al conversar.
- Darle estrategias para que exprese sus necesidades y sentimientos (dolor, angustia, enojo, incomodidad etc. por medio de tarjetas con la palabra escrita y con alguna imagen que refleje el sentimiento).
- En caso de no comprender lo que el paciente dice, tratar de no interpretar su mensaje, permitirle que termine y que lo intente de nuevo, si es que no lo puede expresar valerse de otros recursos como imágenes, pedirle que señale etc.

Por último es preciso recalcar la importancia de la familia en el proceso de la rehabilitación e integración del paciente, sus múltiples y valiosas aportaciones se ven reflejadas en la motivación y en la mejora de la calidad de vida tanto de la familia como del paciente.

POSIBILIDADES Y ALTERNATIVAS DE UN SISTEMA AUMENTATIVO / ALTERNATIVO DE COMUNICACIÓN: PLAPHOONS

M^a Estíbaliz Terradillos Azpiroz. Logopeda
María Guallart Balet. Neuropsicóloga
España

Las personas que no pueden comunicarse utilizando el habla como medio primario de comunicación se benefician de un Sistema Aumentativo y/o Alternativo de Comunicación (SAAC). Pero hay que tener en cuenta que además de los problemas relativos al habla muchas personas tienen problemas también con el lenguaje que muchos SAC/SAAC no solventan.

¿Qué es Plaphoons?

Plaphoons no es un lenguaje nuevo. Es una forma de codificarlo para permitir el aprendizaje del lenguaje y el uso comunicativo mediante un Tablet Pc (teclado táctil) o una agenda electrónica. Este SAC creado por Jordi Lagarés permite crear mensajes a partir de plafones enlazados, previamente editados en un ordenador corriente, que posteriormente se pasan al dispositivo portátil. Estos mensajes surgen mediante la estructuración de pictogramas, dibujos, fotos, palabras o letras, dependiendo de las necesidades de la persona.

¿Qué requisitos son necesarios para utilizar Plaphoons?

La existencia de competencia comunicativa en un usuario de Plaphoons exige la interacción de varias destrezas:

- Destreza motora: se requiere un control de la extensión activa del tronco y de la cabeza para que los miembros superiores (MMSS) sean funcionales y exista una destreza manipulativa suficiente para manejar un ratón o pulsador (barrido) y posibilitar un movimiento voluntario, selectivo y aislado.
- Aunque no es un programa excesivamente complicado y se puede entrenar el tiempo que sea necesario, es importante cierta destreza cognitiva: nivel atencional y orientación espacial adecuados, así como capacidad para memorizar recorridos entre plafones y la ubicación de los mismos. También es necesaria cierta capacidad de planificación y un nivel de razonamiento medio.
- Destreza comunicativa: es imprescindible tener algo que decir (expresar necesidades y/o sentimientos) y alguien que le escuche.

¿Cómo se realiza el entrenamiento en un SAC?

El entrenamiento en SAC se basa en principios de aprendizaje y estrategias de rehabilitación adecuadas a cada persona en particular y en función de sus necesidades:

- Ley de la novedad, al ser un formato novedoso y atractivo se aprende mejor que un formato libro.
- Ley del ejercicio. Cuanto más se practica y repite lo aprendido, más se arraiga el contenido del aprendizaje.
- Aprendizaje sin errores, importante cuando existan problemas de memoria.

- Feed-back inmediato además de ser un refuerzo auditivo y visual.
- Ley del efecto: se tiende a repetir las conductas satisfactorias.
- La implicación intensa y activa del paciente en la elaboración de su SAC aumenta su motivación y redundante en una asimilación más rápida y duradera.

¿Qué beneficios y posibilidades da Plaphoons?

Aún siendo complicado el uso autónomo de un SAC, el proceso de entrenamiento ya implica beneficios a corto plazo. Por si el sistema no funcionase como se espera, es importante aclarar desde el inicio las posibilidades tanto de éxito como de fracaso y en caso de no funcionar se puede utilizar como material de mantenimiento y de trabajo. En caso de éxito, se lograrían solventar las necesidades comunicativas del paciente, al mismo tiempo que se trabaja la ejecución de un sistema que implica muchas funciones cognitivas e influye positivamente sobre ellas.

Conclusión

De la interacción de las habilidades mencionadas anteriormente, nace la importancia de un trabajo transdisciplinar por parte del equipo y de un compromiso por parte de la familia y entorno para fomentar al máximo las interacciones comunicativas eficaces y así poder generalizar el uso del SAC.

Plaphoons no es un sustituto inmediato de formas de comunicación ya establecidas en el entorno del paciente. Hay que buscar nuevos contextos, demostrar la eficacia en esos contextos y esperar a que se generalice la nueva forma de comunicación.

¿QUÉ ES LA AMNESIA POSTRAUMÁTICA?

Juan Castresana. Neurólogo
Chile

Probablemente la amnesia es el déficit más común y característico que aparece asociado al daño cerebral. La memoria es uno de los sistemas del pensamiento más delicados y se ve afectada ante las más mínimas alteraciones en el funcionamiento cerebral. Incluso después de una contusión o una lesión leve, suele haber un tiempo una vez la persona haya recuperado la consciencia en el que no será capaz de recordar. La amnesia postraumática es la pérdida de la capacidad para adquirir y mantener nueva información que ocurre entre el momento de la lesión y la restauración del continuo de memoria normal.

En lesiones cerebrales moderadas y severas la resolución del coma es un proceso gradual. Una vez la persona parece que ha despertado del coma se enfrenta a la siguiente etapa de la recuperación. Durante este tiempo la persona actuará como una persona normal, andará, conversará, pero sabremos que no está del todo recuperado porque no puede recordar las cosas que han ocurrido a su alrededor. La persona puede repetir insistentemente la misma pregunta, olvidar quién le visitó esa misma mañana, o no saber si ya ha comido, o no. Esto nos indica que no es capaz de recordar los sucesos ocurridos después del accidente porque su memoria no está del todo recuperada de la lesión. En menor medida la pérdida de memoria afecta a lo acontecido antes del accidente. Las personas que han sufrido una lesión cerebral no suelen recordar los minutos, incluso horas antes del accidente. A pesar de que haya una recuperación total y la persona pueda desenvolverse con normalidad en todas las áreas de la vida, es raro que llegue a recordar el accidente en sí.

Intensidad de la Amnesia Postraumática

Indicadores de la gravedad de la amnesia son su duración y su intensidad. La intensidad se refiere a la eficacia de la memoria. La rapidez del olvido, la cantidad de elementos recordados, son algunos de los indicadores de la eficacia con la que funciona nuestra memoria.

Duración de la amnesia y recuperación

La duración y la intensidad suelen ir asociadas. Cuanto más intensa es la amnesia más larga es su recuperación. Si la amnesia dura hasta una hora, la lesión es calificada como leve. Si llega hasta un día es moderada y si sobrepasa el día se considera una lesión severa. La amnesia postraumática permite a los médicos realizar pronósticos sobre la posible recuperación del paciente. De hecho, es uno de los mejores indicadores de recuperación a largo plazo. Cuanto menos intensa y duradera sea la amnesia el pronóstico de recuperación será más favorable.

La memoria tiene una recuperación muy lenta y no siempre llega a recuperar su nivel de funcionamiento normal. Muchas víctimas de lesiones cerebrales sufren déficits de memoria de mayor o menor gravedad durante toda su vida. La memoria se recupera de una manera espontánea apoyada por la recuperación del propio cerebro. Los seis meses después de salir del coma son momentos donde se suele producir la mayor recuperación de memoria, sin embargo, el proceso de recuperación espontánea puede continuar de una manera mucho menos intensa hasta dos años. La terapia de rehabilitación de memoria, realizada por el equipo de rehabilitación, puede, en muchos casos, facilitar y superar la recuperación que se produce de manera espontánea. Las técnicas de rehabilitación de la memoria consisten en una serie de ejercicios graduales que intensifican el proceso de recuperación. Mejoran la capacidad total de memoria y aceleran la velocidad de recuperación de la misma.

DESORIENTACIÓN Y CONFUSIÓN

Javier Tirapu Ustaroz. Neuropsicólogo. Dr. en Psicología
España

¿Qué es un cuadro confusional?

Un cuadro confusional, también denominado *delirium*, es un trastorno que aparece frecuentemente después de un daño cerebral, sobre todo en ancianos. Estos son los más propensos a sufrírselos por el proceso de envejecimiento cerebral, el propio daño causado por la lesión cerebral, por complicaciones añadidas y por la toma de medicaciones que a veces se superponen.

El cuadro clínico, que posteriormente describiremos, es desencadenado por alguna causa que impide que el cerebro funcione con normalidad, es decir, se produce un trastorno generalizado que altera la comunicación entre las neuronas. Además, conocemos, que ciertos factores predisponen al mismo, como la gravedad de la lesión cerebral, la edad avanzada, la presencia de problemas orgánicos (por ejemplo, problemas respiratorios) o sensoriales (por ejemplo, problemas de visión) añadidos y cierta predisposición personal.

¿Qué síntomas son los más frecuentes?

Estos cuadros son de aparición rápida e imprevisible y se desarrollan a lo largo de un breve periodo de tiempo. Los síntomas más característicos son:

- *Alteración del nivel de conciencia* con dificultades para centrar, mantener o dirigir la atención. El paciente parece como adormilado, no responde a nuestros requerimientos, decimos que está “atontado”, es como si el cerebro funcionase con menos energía de la necesaria. Se muestra “como desconectado del mundo”. Estas alteraciones son cambiantes a lo largo del día.
- *Trastorno global del pensamiento*: estos cuadros despiertan mucha angustia entre los familiares porque da la impresión de que al paciente se ha demenciado “de golpe”, que ha perdido la cordura, no comprende lo que le decimos y comenta cosas que no tienen ningún sentido.
- *Alucinaciones*: Aunque no en todos los casos, son bastante frecuentes, sobre todo las alucinaciones visuales, es decir, el paciente dice estar viendo cosas que no existen más que en “su cabeza”.
- *Alteraciones del movimiento*: se producen cambios de la actividad motora de forma súbita, está adormilado, lento y apático y de repente se agita mostrándose tremendamente inquieto, emitiendo conductas sin ningún objetivo, se arranca la sonda o gesticula como si estuviera trabajando sin parar.
- *Alteraciones del ciclo sueño-vigilia*: aparece somnolencia (adormilado) durante el día e inquietud y agitación durante la noche.
- *Cambios emocionales*: en forma de tristeza, se emociona con facilidad, en algunos momentos parece eufórico, se pone muy nervioso, se irrita mucho o se muestra muy nervioso.

¿Cuál es el tratamiento adecuado?

Resulta fundamental en estos casos intentar identificar cual es la causa del problema para atajarlo “de raíz”. Por ejemplo es bastante frecuente que en pacientes

con incontinencia urinaria la causa del cuadro confusional sea una infección de orina que afecta al cerebro porque lo intoxica.

De todos modos existen fármacos que nos ayudan a controlar estos cuadros con una buena eficacia. Siempre, es fundamental no medicar al paciente por nuestra cuenta y más, si cabe, en estos casos, porque muchos medicamentos producen un efecto contrario al pretendido y además se entremezclan sus efectos con otros medicamentos que ya está tomando. Cuando observe un cuadro de este tipo consulte siempre con su médico.

¿Yo puedo hacer algo?

Existen unos consejos de cuidado general que nos ayudarán en estos casos y que es bueno que los sigamos:

- Mantener la habitación tranquila y sin ruidos con una luz suave por la noche.
- Dejar que permanezca a su lado un familiar o persona conocida ya que esto siempre tiene un efecto tranquilizador.
- Ayudar al paciente a que se oriente, dándole frecuentes puntos de referencia como fecha, hora del día, estación del año, llamarle por su nombre, nombrar objetos de su alrededor, dejarle un reloj o mirar fotos familiares.
- Mantenerle bien hidratado, alimentarle adecuadamente y controlar que orine y haga deposiciones a un ritmo regular.
- Evitar las situaciones potenciales de riesgo, debido a su estado de confusión no son infrecuentes las caídas o las lesiones. Puede querer levantarse porque piensa que tiene que ir a trabajar, intentar arrancarse la sonda o los tubos, querer escaparse porque no sabe donde está o moverse para intentar coger algo que ve producto de una alucinación visual.
- Resulta conveniente dejarle usar las gafas o el audífono porque la falta de referencias agudiza el problema y tan pronto como sea posible facilitarle la movilidad y la actividad física.
- Asimismo resulta útil establecer periodos de sueño regulares y a las horas adecuadas (no es bueno que duerma mucho durante el día).
- Por último, manifieste siempre calma y control de la situación, hable despacio y sin gritar utilizando un tono cálido y no amenazador, no se distancie mucho ni le mire fijamente porque esto le puede irritar y no emita juicios negativos. Recuerde siempre que el paciente no está así porque quiere y no piense nunca que le quiere fastidiar porque perderá el control.

REHABILITACIÓN DE LA MEMORIA

Horacio Paiva Barón. Psicólogo
Uruguay

“Somos nuestra memoria, somos ese quimérico museo de formas inconstantes, ese montón de espejos rotos.”

J. L. Borges

“Pensar que antes tenía una memoria excelente y ahora no me acuerdo ni dónde puse las llaves”.

“¿Nombres? Apenas me acuerdo del mío...”

“Por más atención que pongo, leo algo y al minuto se me fue todo, como si nunca lo hubiera leído.”

“Cuando me pongo a jugar a algo, me olvido varias veces de cómo va el puntaje, de parte de los planes que me había armado para ganar”

Estas son algunas de las expresiones que escuchamos en nuestra consulta por parte de pacientes que han padecido algún tipo de daño cerebral, ya sea como consecuencia de un traumatismo, de una intervención quirúrgica en su cerebro, o de algún tipo de accidente vascular.

Cuando el cerebro de una persona sufre un daño de esta naturaleza, como se ha visto a lo largo de esta obra, algunas funciones psicológicas pueden resultar afectadas de distinta forma y en distintas magnitudes. La afectación de la Memoria es una de las más frecuentes, tanto en niños como en adolescentes y adultos. Y probablemente, de las más dramáticas, pues nuestra propia identidad, o sea, quienes somos, de dónde provenimos, cuál fue nuestra historia, y cómo nos proyectaremos hacia nuestro futuro, se encuentra afectada en las personas con alteraciones en su memoria. A esto se refiere Borges con su idea.

¿Qué es la memoria?

La podemos definir como la capacidad que tenemos para registrar información, retenerla y recuperarla cuando la necesitamos.

Se dice que existe una *memoria biológica*, relacionada con la conservación y transmisión de información de una generación a otra mediante el código genético, y otra *memoria psicológica*, que es de la que nos ocuparemos.

Esta es una función compleja, ya que tenemos distintos tipos de memorias. Tenemos una memoria que guarda la información por un período breve, como cuando retenemos por algunos segundos un número telefónico que habitualmente no usamos. Esta se denomina *Memoria a Corto Plazo*. Y otra, denominada *Memoria a Largo Plazo*, que es la que conserva nuestros recuerdos por años y décadas.

Cualquiera de estas dos (o ambas) podría resultar afectada como consecuencia de una lesión cerebral.

¿De qué depende nuestra capacidad de memoria?

En principio depende de complejos circuitos cerebrales que pueden resultar dañados como consecuencia de una lesión cerebral. Pero no sólo de éstos. Para desarrollarse y mantenerse requiere de una vertiente ambiental, que promueve su

aprendizaje. Y cuando por diversas circunstancias esta capacidad se pierde o disminuye debemos re-aprenderla, re-entrenarla, apelando a la capacidad de recuperación con la que cuenta nuestro cerebro.

¿Siempre podemos recuperar nuestra memoria?

La respuesta a esta pregunta dependerá de varios factores.

En primer lugar debemos considerar *el tipo y la magnitud*, la gravedad de la lesión, y cuáles fueron *las áreas cerebrales afectadas*.

En segundo término es importante tener en cuenta la *edad del paciente* en el momento de la lesión. Es sabido que nuestra capacidad de recuperación gracias a la *plasticidad* del cerebro es mayor cuanto más joven es el paciente. Pero esta capacidad siempre está presente, a cualquier edad.

En tercer lugar es importante *el nivel cultural e intelectual* del paciente y su entorno, ya que a mayor nivel, mejores posibilidades de recuperación.

En cuarto lugar es importante *el momento* en el que se inician las tareas de rehabilitación: cuanto antes, mejor. Se ha visto que la recuperación espontánea es más acelerada inmediatamente después de sufrido el daño, en los primeros días de la recuperación. Por esto, y dependiendo del estado general del paciente, debemos aprovechar esta etapa para iniciar nuestra intervención. Pero si esto no fue posible no perdamos las esperanzas. *Nunca es demasiado tarde para empezar*.

¿Cómo se empieza?

Es imprescindible para comenzar cualquier rehabilitación contar con un *diagnóstico neuropsicológico* lo más preciso posible para determinar la magnitud de la pérdida de memoria, cuáles memorias están más conservadas y cuáles más afectadas. De esta forma nos apoyaremos en los puntos mejor conservados para poder fortalecer los más débiles.

¿Quién o quiénes se encargan de esta rehabilitación?

Pensamos que todos los que estemos involucrados con el paciente. O sea, esta no es una tarea que le competa sólo al neuropsicólogo, o al resto del equipo interdisciplinario, sino que es de fundamental importancia el trabajo a realizar en el ámbito familiar, educativo y laboral para que esta rehabilitación tenga éxito real.

El neuropsicólogo, luego de determinar cuáles son los aspectos de la memoria mayormente afectados y cuáles los conservados, inicia un plan de trabajo con ejercicios específicos para cada paciente.

Pero insistimos que el paciente requerirá del compromiso de todos en esta tarea para que nuestro trabajo tenga valor en su vida cotidiana, en las tareas que realiza habitualmente, para lograr que nuestro trabajo tenga lo que se denomina *Validez Ecológica*.

¿Cuáles son los objetivos de esta rehabilitación?

- Antes que nada, *mejorar el estado de ánimo desesperanzado* ante la dificultad. Tomar conciencia de que se puede mejorar.
- *Avanzar a pasos pequeños*, desde lo más sencillo a lo más complejo para restituir en el mayor grado posible la memoria afectada. Para esto, *debemos ser pacientes*, debemos transmitir esta actitud hacia él, y tomarnos nuestro tiempo.
- Tomar conciencia de que *otras capacidades*, como la atención y una adecuada observación, nos ayudarán a registrar, retener, y evocar mejor las cosas.

¿Qué podemos hacer en la familia para trabajar en este sentido?

- Creo que como recomendación general, tendremos que darle un carácter lúdico, de juego, en la medida de lo posible, a nuestro apoyo. Insistir con tareas pesadas sólo logrará perder la colaboración de nuestro paciente.
- Suele ayudarlo el acompañar con imágenes visuales la información verbal. Esto es representarse visualmente los contenidos auditivo-verbales a registrar. Ayudarlo a que imagine visualmente los contenidos verbales que debe retener. Por ejemplo, para recordar una lista de compras, puede ayudar el imaginar que estamos en el supermercado, y tomando de los estantes lo que necesitamos.
- Como ejercicio puede ser útil el recordar los contenidos de la habitación contigua, de un armario, o un cajón. Describir estos objetos, luego corroborarlos, volver a intentar.
- Utilizar listas o agendas, pero probar de usarlas sólo una vez en el transcurso de la actividad.
- Repetir, repetir y repetir, cuantas veces sea necesario.
- Leer juntos una noticia y comentarla.
- Repasar con nuestro familiar las cosas que ha hecho durante el día. Qué ha comido, qué ha cenado, qué ha visto en la televisión, quién ha venido a visitarle, de qué han hablado...
- Los juegos de mesa y naipes nos prestan una invaluable gama de ejercicios para mejorar la concentración y la memoria.
- Describir objetos o escenas. A mayor capacidad de observación, mayor posibilidad de memorizar.
- Siguiendo con los juegos, jugar a recordar, en lapsos de uno o dos minutos, clases de palabras (por ejemplo, animales, películas, ciudades. También por grupos que comiencen con “a”, “j”, etc.), y contarlas.
- Cuando estos juegos se hacen grupalmente, hay que tener sumo cuidado de no perder el objetivo y no ofender: no se trata de una competencia, sino de una ayuda a nuestro familiar.
- Siempre el grado de dificultad se adecuará a las posibilidades del paciente, y de él dependerá el ritmo y la velocidad con la que avancemos.
- Estimular hábitos de vida saludables. Ejercicios, variedad de actividades culturales, limitación de sustancias nocivas (alcohol, tabaco), adecuados hábitos de sueño, desdramatizar y permitirse bromear sobre el problema.
- Y siempre con objetivos limitados a las posibilidades y los tiempos de nuestro paciente.

Nuestra Memoria es una aliada con la que contamos en nuestra vida, pero que puede hacernos sentir abandonados por ella si se afecta por la causa que sea. Hoy hablamos de los pacientes lesionados, pero también en otras personas no lesionadas puede resultar afectada, por falta de ejercitación, por el paso de los años, por problemas atencionales o afectivos, entre otros. Tenemos que considerar que siempre podemos y debemos hacer cosas para recuperarla y mejorarla.

Y así como iniciamos este capítulo con un epígrafe de Borges, terminaremos con un epílogo de M. Benedetti, que contiene una enseñanza y, a la vez, una esperanza:

“El olvido está lleno de memoria”

REHABILITACIÓN DE LA ATENCIÓN

Amor Bize López. Neuropsicóloga
España

¿Qué es la atención?

La atención es una de las funciones más básicas del sistema cognitivo, ya que sin ella el hombre no puede llevar a cabo ninguna tarea voluntaria.

Sin embargo, la atención constituye un proceso cognitivo complejo que no puede ser asociado a una estructura anatómica ni evaluado con una simple prueba.

Las funciones atencionales se encargan, en primer lugar, de proveer del nivel de activación cerebral necesario para realizar cualquier actividad; por otro lado, seleccionan de, entre la multitud de estímulos sensoriales que llegan simultánea y permanentemente al cerebro, aquellos que son útiles y relevantes para la persona, para realizar después la codificación y el procesamiento de la información. Es por esta razón por la que 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.

¿Qué problemas de atención son más frecuentes tras el daño cerebral?

Dado que la atención engloba diferentes componentes, las alteraciones que podemos encontrar son varias:

- *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 periodos 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.

REHABILITACIÓN DEL PENSAMIENTO COMPLEJO

Igor Bombin González. Neuropsicólogo
España

¿Qué es el pensamiento complejo?

Con este término nos referimos a la función o funciones cognitivas más evolucionadas del ser humano, las que nos permiten llevar a cabo con éxito conductas independientes, intencionadas y provechosas para uno mismo. Frecuentemente, los profesionales nos referimos al pensamiento complejo como *Funciones Ejecutivas*, y entendemos que esta función comprende la capacidad para formular objetivos, planear cómo se pueden conseguir, y llevar a cabo eficazmente dichos planes, incluyendo la capacidad para formular planes alternativos ante retos imprevistos. Esta función es, así mismo, la base de nuestra capacidad de análisis lógico, formación de conceptos, razonamiento lógico, flexibilidad de pensamiento y capacidad para beneficiarse de experiencias pasadas. En definitiva, es la capacidad de autorregular o autodirigir nuestra conducta hacia una meta de forma exitosa.

¿Cómo funciona el pensamiento complejo en una persona sana?

El pensamiento complejo y las funciones relacionadas se localizan en la parte frontal del cerebro o lóbulo frontal. Esto es importante por varias razones: en el ser humano, esta parte del cerebro es la última en desarrollarse a lo largo de nuestro desarrollo vital, por lo que estas funciones se van desarrollando hasta los 20 ó 25 años, es decir, hasta que somos adultos. Esto implica, que las conductas propias del pensamiento complejo son características del adulto, estando en el niño aún por desarrollar. Por otro lado, esta parte del cerebro tiene numerosas interconexiones con otras áreas cerebrales, de tal manera que coordina el resto de funciones cognitivas, pero a la vez depende de ellas para su óptimo funcionamiento. Esto implica que no sólo lesiones que afecten al área frontal del cerebro van a producir una afectación de esta función, sino que lesiones en otras áreas también pueden repercutir en el óptimo funcionamiento del pensamiento complejo.

¿Qué signos muestran las personas con esta función afectada?

La afectación de estas funciones es muy variable, aunque en todo caso implica una pérdida importante de la autonomía personal. Personas que tienen afectada esta función desde su base, que denominamos *volición* o motivación para hacer algo, presentan lo que se identifica como una severa apatía o falta de iniciativa para realizar cualquier conducta. Es posible que estas personas sean *capaces* de realizar cualquier conducta, pero no las hacen de forma autónoma porque carecen de iniciativa propia, lo que resulta en una falta de actividad considerable. Otras personas son incapaces de trazar planes efectivos, es decir, quieren hacer algo, pero fracasan a la hora de organizar una secuencia de conductas orientadas a ese propósito. Otras personas se trazan un plan, pero ante las dificultades, son incapaces de amoldarse a las nuevas demandas, es decir, carecen de flexibilidad mental. Otro rasgo muy frecuente es la incapacidad de inhibir o *frenar* conductas que en ese momento no son apropiadas o son incluso contraproducentes. Este

rasgo se denomina *desinhibición*, y la persona que lo presenta parece actuar “sin pensar”, es decir, de modo irreflexivo, haciendo comentarios que pueden resultar molestos, diciendo lo primero que le viene a la cabeza, o actuando sin sopesar los pros y contras de su conducta.

Las personas con una afectación de estas funciones presentan con bastante frecuencia alteraciones emocionales y conductuales, como cambios de humor, irritabilidad, baja tolerancia a la frustración, desinhibición, impulsividad, apatía, etc., siempre como consecuencia de su incapacidad para autorregular su conducta, que incluye la conducta emocional. Personas con una afectación leve de estas funciones presentan dificultades para el pensamiento más abstracto, como resolver problemas abstractos, lógico-deductivo y en general que requieran un análisis exhaustivo de todas las cuestiones que influyen en su resolución.

¿Cómo podemos ayudarles a rehabilitar el pensamiento complejo?

Como en la rehabilitación de todas las funciones cognitivas, el proceso más técnico recae en manos de los profesionales, sobre todo porque es importante que los familiares y cuidadores mantengan el rol de familia frente al de terapeuta. Pero lo cierto es que en el desarrollo de la vida cotidiana podemos ayudar a rehabilitar estas funciones sin la necesidad de poner deberes. El primer paso, y a veces más complicado, es que la persona afectada tome conciencia de su déficit. La complicación radica en que precisamente su capacidad de análisis crítico está afectada, y es necesaria para que se dé cuenta de que su conducta no está siendo efectiva o apropiada. Así, al principio debemos aprovechar cualquier manifestación (desinhibición, impulsividad, falta de iniciativa) para recordarle que ésta es fruto de la lesión cerebral (en ningún caso debemos culpabilizar) y que sólo él o ella puede ejercer el control suficiente para detenerse, y comenzar de nuevo. Este es un proceso lento y costoso pero necesario, de tal manera, que con el tiempo la persona vaya adquiriendo conciencia de sus posibles errores, no sólo después, sino previamente, de tal manera que paulatinamente *anticipe* el éxito o adecuación de su conducta para poder autorregularla.

Las personas con un déficit en estas funciones, pueden parecer infantiles, debido a la impulsividad, a la incapacidad para demorar el refuerzo y a las conductas irreflexivas. Sin embargo, es de vital importancia no tratarlos como a niños, sino de acuerdo a su edad cronológica. Es fundamental e imprescindible que si queremos que una persona se comporte como un adulto, le tratemos como tal y así se lo hagamos ver. Debemos explicarle abierta y explícitamente lo que esperamos de él/ella y cómo se rigen las relaciones entre adultos. En ocasiones conviene plasmarla en papel esta relación entre deberes y derechos para que la tenga presente. De hecho los psicólogos empleamos esta herramienta bajo la denominación de contrato *conductual*. En casos de apatía y falta de iniciativa, se emplea una versión de este contrato que denominamos *Programa de Economía de Fichas*, que se basa en la consecución progresiva de puntos a cambio de conductas deseables; puntos que luego son canjeables por *premios*.

La modelación progresiva del paciente hacia conductas deseadas e incluso del pensamiento complejo se hace también a través del aprendizaje gregario. Esta

técnica significa que las personas de su entorno sirven como modelos de conducta o pensamiento a imitar. Si queremos que ante una situación de frustración una persona aprenda a manejar su ira, es importante que vea como las personas de su entorno lo hacemos. Así mismo, a la hora de explicar cuestiones complejas, debemos mostrar un curso de pensamiento o un discurso que sea lógico y fácil de seguir, para que la persona vaya integrando ese estilo de pensamiento.

¿Se necesita alguna habilidad especial para ayudar en la rehabilitación del pensamiento complejo?

Lo más importante es la paciencia y el sentido común. En ocasiones, las conductas de las personas con el pensamiento complejo afectado resultan molestas, reiterativas o pueden causar en su cuidador cierto grado de crispación. Esta sensación se ve incrementada en aquellos casos en que la afectación implica un cambio de carácter (p. Ej., "se ha vuelto más irritable", "ya no hace nada", etc.). Es importante tener siempre en mente que estas manifestaciones se deben exclusivamente a la lesión cerebral, y lo normal es que la persona no tenga el autocontrol suficiente. Por otro lado, esto tampoco ha de llevarnos a permitirlo todo, sino que le recordaremos que determinadas conductas no son apropiadas y que por lo tanto no va a obtener beneficio de las mismas (por ejemplo, si pide las cosas gritando, no se las daremos hasta que lo haga de una manera socialmente adecuada). Así mismo, es importante ser observadores y analíticos, de tal manera que identifiquemos de todo el proceso del pensamiento complejo los pasos en los que la persona necesita ayuda, y en ese momento darle la mínima ayuda necesaria, para que sea él o ella quien realice el máximo esfuerzo. Finalmente, conviene ser flexibles, y aunque sirvamos de modelos, dejar que él o ella busque su propio camino, que no siempre va a coincidir con el nuestro. Lo importante es que le lleve a buen puerto y si no es así, que se haga consciente de qué ha fallado.

PROBLEMAS DE CONTROL DE LA CONDUCTA

Carmelo Pelegrín Valero. Psiquiatra. Experto en Valoración de Daño Cerebral
España

¿Con qué frecuencia se observan trastornos neuroconductuales en los pacientes que han sufrido un traumatismo craneoencefálico grave?

La prevalencia de los trastornos neuroconductuales oscila entre el 40-60 % en los TCE graves, llegando al 80 % en los TCE muy graves (amnesia postraumática > 30 días).

¿Por qué sucede esta elevada prevalencia de alteraciones de la conducta después de un TCE?

Un factor fundamental es la vulnerabilidad del lóbulo frontal, que se encarga de adaptar nuestra conducta a las situaciones sociales e inhibir conductas inapropiadas, a ser lesionado después de un TCE grave. Otras causas, entre otras, son los rasgos de personalidad previos y las reacciones de frustración que supone la adaptación a los déficit.

¿Qué tipo de trastornos de la conducta puede encontrar en los pacientes que han sufrido daño cerebral?

Los cambios comportamentales, llamados de la personalidad, pueden ser múltiples, de intensidad variable y con frecuencia combinados. Dentro de los que predomina un déficit de control conductual o de impulsividad encontramos los siguientes tipos: desinhibido; agresivo e inestable o lábil.

¿Cuáles serían las características fundamentales del tipo desinhibido?

La incapacidad para control y modulación de las emociones e instintos; así como la dificultad de inhibir ciertas conductas y seleccionar aquellas que se adaptan mejor a las demandas del contexto ambiental. Los comentarios inapropiados, la conducta social infantil e inadecuada, la impulsividad, la hipersexualidad, la hiperfagia, el consumo de tóxicos, la conducción peligrosa u otros actos disociales, ... son ejemplos de este tipo de trastorno de control conductual.

¿Cuáles serían las características fundamentales del tipo agresivo?

Existen dos grandes subtipos: 1) *La irritabilidad*; y 2) *Las crisis de agresividad episódica*. La irritabilidad definida como la presencia de episodios frecuentes de enojo, impaciencia, disgusto e intolerancia es un síntoma muy frecuente de origen reactivo a la frustración que supone la adaptación a los déficit y puede ser precipitado por otros factores (estrés, hiperestimulación ambiental, excesiva expresividad emocional en forma de reproches constantes por los familiares o cuidadores, cansancio, alcohol, hambre, dolor, calor...). Menos frecuentes son las crisis de “descontrol episódico” que tienen las siguientes características: la aparición es súbita, suelen desencadenarse de forma espontánea o por mínima provocación, son intensos, explosivos, poco estructurados, recurrentes y “egodistónicos” (muestran arrepentimiento por su incapacidad de controlarse).

¿Cuáles son las características clínicas del subtipo lábil o de inestabilidad emocional?

Los síntomas más característicos serían los “cambios rápidos, imprevisibles y bruscos de humor” que se acompañarían de alteraciones conductuales y

modificaciones en el contenido de los pensamientos congruentes con el estado emocional.

¿Qué podemos hacer para tratar los trastornos conductuales en los pacientes con daño cerebral?

Debemos intentar implementar la combinación de medidas psicoterapéuticas, rehabilitadoras y farmacológicas que consideremos indicado en cada caso y a ser posible en el contexto de un abordaje integral y multidisciplinar.

¿Qué tipo de psicoterapia es la más utilizada en este tipo de alteraciones conductuales?

Las técnicas de modificación conductual como el refuerzo diferencial para la consolidación de conductas deseables y técnicas como la economía de fichas y el “tiempo-fuera” para lograr el descenso de comportamientos disfuncionales.

¿Y la terapia grupal?

En este apartado destacamos el entrenamiento en habilidades sociales.

¿Y la terapia familiar?

En el abordaje de estos trastornos resulta imprescindible la colaboración de la familia que deben incorporarse de forma rápida al proceso de tratamiento. Son imprescindibles los programas psicoeducativos que expliquen las causas de las alteraciones conductuales y las actitudes junto estrategias para su manejo.

¿La rehabilitación cognitiva puede mejorar los problemas de conducta?

En efecto de una forma indirecta al propiciar al paciente mayores recursos para afrontar las exigencias de la vida cotidiana, logrando que tenga la sensación de una mayor autoeficacia y un menor sentimiento de frustración.

¿El tratamiento psicofarmacológico puede ser útil en estos trastornos?

Sí, puede resultar muy eficaz; no obstante deberemos utilizarlo después de que las medidas no farmacológicas no hayan sido del todo eficaces y valorando siempre que los beneficios que logramos con el mismo superan a los efectos secundarios.

¿Cuáles son los fármacos más utilizados y en qué situaciones?

No existen demasiados estudios; en función de estos últimos y de nuestra experiencia personal elaboramos la tabla siguiente como una guía simple de los síntomas diana y de los fármacos que pueden actuar sobre los mismos.

(Tabla 1)

CONCLUSIONES

Los trastornos neuroconductuales derivados del déficit de control de los impulsos son muy prevalentes en los afectados por “daño cerebral”. Se agrupan en tres grandes grupos no excluyentes entre sí:

- Desinhibición
- Irritabilidad - Agresividad
- Inestabilidad afectiva

El abordaje terapéutico inicial debe basarse en la psicoeducación familiar asociado a las terapias psicológicas que se consideren indicadas, siempre en el contexto de un tratamiento rehabilitador integral. Si estas medidas no resultan del todo suficientes, debe iniciarse un tratamiento psicofarmacológico prescrito por un profesional con experiencia en la evaluación y tratamiento de daño cerebral.

Tabla 1

SINTOMAS DIANA	FARMACOS
Irritabilidad reactiva	ISRS (Inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina)
Agresividad episódica	Anticomiciales: valproato, carbamacepina, oxcarbamazepina
Agresividad grave	Neurolépticos atípicos: risperidona, olanzapina, quetiapina, ziprasidona
Conductas pseudopsicopáticas	Neurolépticos por vía parenteral, anticomiciales, ISRS...
Inestabilidad emocional	ISRS, anticomiciales
Desinhibición sexual	ISRS, antiandrógenos
Hiperfagia, bulimia	ISRS, topiramato, naltrexona
Alcoholismo	Naltrexona, topiramato, acamprosato,

DEPRESIÓN EN DAÑO CEREBRAL

Rubén Darío Reynaldo Armiñán. Psiquiatra
Cuba

¿Es común la depresión en el Daño Cerebral?

Sí, es común la depresión en el daño cerebral, ya sea por la afectación de áreas cerebrales responsables de la vida afectiva del individuo, por alteraciones de mediadores químicos responsables de la regulación del humor o afecto, o como reacción del individuo al reconocer la presencia de limitación o pérdida de algunas funciones habituales de la vida diaria.

¿Qué pronóstico tiene?

En dependencia de la profundidad de la depresión, la rapidez con que sea identificada, diagnosticada por personal cualificado y tratada con fármacos antidepresivos tendrá un buen pronóstico.

¿Cómo notar que mi familiar está deprimido?

Se puede notar por la presencia de estos síntomas:

- Estado de ánimo persistentemente triste, ansioso o “vacío”.
- Sensaciones de desesperanza, de pesimismo.
- Sensaciones de culpa, de inutilidad, de incapacidad.
- Pérdida de interés o placer en pasatiempos y actividades que anteriormente disfrutaba, incluyendo el sexo.
- Insomnio, despertar muy temprano o dormir más de lo necesario.
- Pérdida del apetito y/o de peso.
- Disminución de la energía, fatiga o decaimiento.
- Pensamiento sobre la muerte o el suicidio; intentos de suicidio.
- Dificultad para concentrarse, en recordar, en tomar decisiones.
- Síntomas físicos persistentes que no responden a tratamientos, tales como dolores de cabeza, desordenes digestivos y dolores crónicos.

¿Qué debo hacer ante la presencia de estos síntomas?

Lo más importante que uno puede hacer para ayudar a una persona deprimida es ayudar a obtener un diagnóstico y tratamiento adecuado. Esto puede ser hacer una cita con el doctor y acompañar a la persona deprimida a que lo vea, dar ánimo para que siga el tratamiento hasta que los síntomas comiencen a disminuir (posiblemente tomará 2 o más semanas) o bien la búsqueda de un tratamiento distinto si no se aprecia mejora alguna.

- Asegurarse de que la persona deprimida esté tomando el medicamento.
- Ofrecer apoyo emocional, esto requiere de comprensión, paciencia, consideración y ánimo.
- Converse con la persona deprimida y escúchele cuidadosamente, no le reste importancia a los sentimientos que exprese pero hágale ver las realidades ofreciendo al mismo tiempo, esperanza.

- Si escucha comentarios relacionados con el suicidio no los ignore; repórtelos de inmediato al doctor.
- Estimule a la persona deprimida a que participe en actividades que anteriormente le proporcionaban placer.
- No acuse a la persona deprimida de aparentar enfermedades o “flojeras”, ni espere que él o ella salga inmediatamente de la depresión.
- Tenga siempre presente y continuamente asegúrele que con el tiempo, la ayuda y el tratamiento adecuado él o ella se sentirán mejor.

CAMBIO DE PERSONALIDAD Y DAÑO CEREBRAL

Iskandar Villodas. Psicólogo Clínico
España

¿Qué es el Trastorno de la Personalidad Orgánico en Daño Cerebral?, ¿Por qué se da?

Las personas que han sufrido una lesión cerebral pueden sufrir cambios en su personalidad debido a la alteración de estructuras y funciones del pensamiento. Este trastorno se caracteriza por una alteración significativa de las formas habituales del comportamiento previas a la lesión.

¿Cuáles son los rasgos más frecuentes?

De lo expuesto hasta ahora se aprecia como las disfunciones cerebrales pueden producir muy diversos trastornos cognoscitivos, emocionales, de la personalidad y del comportamiento. En función del tipo de lesión, localización anatómica y características premórbidas de personalidad del sujeto, entre otras cosas, el trastorno se manifestará de un modo u otro. En cuanto al trastorno de la personalidad que es el que nos ocupa, sus características podrán variar mucho de una persona a otra. Sin embargo, existen una serie de rasgos más frecuentes que constituyen la mayor parte de los casos. Estos se corresponden con la falta de control emocional, verbal, sexual, del genio y la agresividad, el infantilismo, la agresividad. En otros casos la tendencia predominante puede ser la falta de iniciativa y de conductas espontáneas que puede parecer apatía o tristeza. En muchos casos el cambio de personalidad puede ser más sutil y caracterizarse por una reducción del interés social (no quedar con amigos, perder interés por familiares y tener dificultades para comprender qué piensan y sienten otros).

Comprensión del entorno

Testimonios de allegados al paciente afirman que ahora éste es una nueva persona, que ya no es el mismo, que ha cambiado. Esta es una situación dura e incomprensible para sus personas más cercanas. Es importante comprender el por qué de este cambio y reconocerlo como una secuela más de la lesión que debe ser tratada y en la que podemos ayudar a su recuperación.

Es importante por tanto, que el entorno reconozca y asuma estos cambios como propios de la lesión, y los viva de una manera lo más llevadera posible, sabiendo que forma parte del mismo cuadro del trastorno. El sólo hecho de saber que es parte de la enfermedad sobrevenida, ayuda a aceptarlo de una forma más positiva.

¿Cómo puede ayudar el familiar?

En un primer momento es importante que la familia y el entorno más cercano informe al evaluador del funcionamiento y personalidad previo del paciente para así poder hacer un diagnóstico más certero del trastorno de personalidad. Así mismo, la familia puede ayudar, al neuropsicólogo o psiquiatra, a detectar cambios en la personalidad del paciente una vez empezada la rehabilitación que indiquen una mejoría o un empeoramiento.

En general, es importante ser tolerante y paciente con este tipo de alteraciones y colaborar con el equipo de rehabilitación. Para ello debemos ser conscientes de que nuestro familiar no tiene la culpa de lo que está pasando, de que debemos ser fríos y actuar de acuerdo a lo que aconsejan los profesionales y solicitando apoyo siempre que lo veamos necesario.

Este tipo de alteraciones pueden desbordar la situación familiar. Es por ello importante, que la familia esté bien informada y orientada en relación a estas alteraciones, para poder detectar una situación de desequilibrio familiar y no descartar un apoyo profesional que ayude a superar esta difícil situación emocional. La preservación de un entorno familiar adecuado, es fundamental para asegurar el bienestar de toda la familia y la recuperación del paciente con daño cerebral.

En cuanto a la alteración de la personalidad, aunque su recuperación es por lo general de mal pronóstico, se pueden reeducar hábitos, fomentar conductas adecuadas y hacer desaparecer aquellas más inadecuadas. Este es un proceso lento y costoso, y es aquí donde la familia puede contribuir también de forma activa con el apoyo y seguimiento del equipo profesional. La familia debe criticar constructivamente las actuaciones del paciente, adecuándolas a cada situación social, confrontándole con la realidad, ya que en ocasiones tendrá una idea errónea de actuación en algunas de ellas, ya que la percepción del juicio social puede estar alterada.

En ciertas alteraciones, se hará necesario también el tratamiento farmacológico para lo que será necesario un seguimiento psiquiátrico. Alteraciones caracterizadas por la excesiva expresión emocional, desinhibición y agresividad son alteraciones propiamente psiquiátricas que requieren un tratamiento a nivel más farmacológico.

PSICOSIS Y DAÑO CEREBRAL

Rubén Darío Reynaldo Armiñán. Psiquiatra
Cuba

¿Qué es la psicosis?

La psicosis define un síndrome caracterizado por la presencia de alteraciones cualitativas y cuantitativas de los fenómenos psicológicos tales como alucinaciones, delirios, inadecuaciones ideoafectivas, incapacidad para llenar las demandas de la vida (hogar, trabajo y otros deberes sociales), distorsión grave de la capacidad para reconocer y manejar la realidad, falta de juicio crítico para darse cuenta de la situación en relación con si mismo, desorganización importante de la personalidad: las relaciones interpersonales llegan a estar en grado tal que se pueden vulnerar las normas mas elementales de convivencia.

¿Es frecuente la psicosis en daño cerebral?

La psicosis es más frecuente en sujetos que han sufrido lesiones cerebrales que en la población normal, aunque no es un trastorno muy frecuente en pacientes con daño cerebral. Aproximadamente el 2% de los pacientes que sufren una lesión cerebral desarrollan este síndrome y la lesión de ciertas estructuras cerebrales está más asociada a la aparición de los síntomas.

¿Cuál es el pronóstico y la evolución de las psicosis?

El pronóstico y la evolución de las psicosis varía en relación al sujeto, medio social y del tipo de psicosis que presente, pero en general, con un buen tratamiento farmacológico, psicológico y familiar, tienen posibilidad de recuperación parcial o total.

¿Es peligroso un paciente con psicosis?

Teniendo en cuenta que cuando un paciente está psicótico tiene una ruptura con la realidad, o tiene juicio crítico de lo que está realizando o sucediendo en su alrededor pueden tener conductas violentas y desorganizadas en relación por ejemplo con la presencia de alucinaciones auditivas acusatorias (“oyen que están hablando mal de él”) o delirios de daño (“piensa que le quieren hacer daño”).

¿Cómo reconocer que mi familiar padece psicosis?

Se puede reconocer que un familiar presenta una psicosis cuando:

- Presenta conductas raras como son hablar solo, esconderse de personas conocidas, parecer como si estuviera escuchando algo.
- Miedo a situaciones o personas que en realidad no representan un peligro para él.
- Vagabundeo, abandono de hábitos higiénicos, deterioro de la conducta en relación a los aspectos éticos y morales.
- Pensamiento descarrilado, disgregado, incoherente que se reconoce al hablar cosas sin sentido o fuera de lugar.
- Conducta violenta y desorganizada, agresividad.

¿Qué debo hacer?

Normalmente el individuo que presenta una psicosis no busca ayuda por la falta de juicio crítico de su enfermedad, de ahí la importancia que los familiares sepan reconocer en qué momento está presente la psicosis y buscar ayuda inmediatamente en el médico para la atención del paciente y la instauración lo más pronto posible del tratamiento adecuado que pueda revertir el cuadro lo antes posible. Lo más recomendable es acudir a un médico de atención primaria que derivará a su familiar a un especialista en psiquiatría. La falta de juicio asociada a los problemas de memoria asociados al daño cerebral pueden provocar que el paciente deje de tomar la medicación, sobre todo cuando la medicación hace remitir los síntomas. Por ello, es muy importante que los familiares supervisen la toma de medicación.

EPILEPSIA Y DAÑO CEREBRAL

José Luís Herranz. Neuropediatra
España

¿Qué son las convulsiones?

Las convulsiones son la traducción clínica de un trastorno paroxístico que ocurre en el sistema nervioso central. En algún lugar de la corteza cerebral, el desequilibrio de los neurotransmisores aumenta excesivamente la actividad eléctrica en esa zona, que se manifiesta en forma de sacudidas musculares (convulsión tónica, clónica o tónico-clónica) o en forma de ausencias, espasmos o de otros tipos de crisis.

¿Qué es la epilepsia?

Se considera que una persona tiene epilepsia cuando ha padecido dos o más crisis indudablemente epilépticas, es decir, que no son producidas por otros motivos, como fiebre, meningitis, encefalitis, traumatismo craneal, etc. Con una sola crisis no se debe hablar de epilepsia sino de crisis epiléptica aislada o única.

¿Es común la epilepsia después de una lesión cerebral?

Es común que se produzcan convulsiones durante la semana siguiente al padecimiento de una lesión cerebral. El hecho de que se produzcan estas convulsiones en los primeros momentos no quiere decir que nuestro familiar vaya a desarrollar epilepsia. Solamente si estas crisis se repiten en el curso evolutivo posterior, en los meses o años siguientes, se puede considerar que la persona tiene una enfermedad epiléptica crónica. Esto ocurre solamente en el 20-25% de casos, que son los que van a precisar de tratamiento antiepiléptico, probablemente el resto de su vida. El resto de pacientes que sufren alguna crisis en los primeros momentos, no suelen tener más crisis a lo largo de su vida y no necesitarán seguir tratamiento antiepiléptico en el futuro.

¿Qué pueden hacer las personas con epilepsia y sus familiares para asegurar el tratamiento idóneo?

El punto de partida debe ser el diagnóstico correcto del tipo de epilepsia y del tipo de crisis epilépticas, aspectos fundamentales para seleccionar el fármaco antiepiléptico que va a ser más eficaz y mejor tolerado por el paciente. Al instaurarse dicho tratamiento crónico, los efectos adversos que pudieran producirse para alertar sobre los mismos, la frecuencia y el tipo de controles que van a realizarse durante los años siguientes, y el pronóstico a corto y largo plazo, es decir, las posibilidades de control de las crisis y de curación de la enfermedad.

Un aspecto fundamental es la toma regular de la medicación, sin olvidar ninguna toma de la misma y, si eso ocurriera, la recuperación inmediatamente de dicha dosis, puesto que el mal cumplimiento de la medicación es la causa más frecuente de repetición de crisis.

Las epilepsias producidas por lesiones cerebrales son, con frecuencia, rebeldes a los fármacos. Al instaurar el primer tratamiento se elige el medicamento teóricamente más útil, pero pueden ser necesarios cambios posteriores a otros fármacos y, con frecuencia, a la asociación de dos antiepilépticos, cambios que se

realizan en los siguientes meses y/o años, de modo que debe tenerse paciencia, porque puede ser laborioso identificar la pauta terapéutica idónea en cada caso concreto.

¿Cuál es el pronóstico de la epilepsia en personas con daño cerebral?

El pronóstico, en principio, es malo, puesto que con la medicación antiepiléptica se logra el control total de las crisis solamente en el 50% de los casos. En el resto sólo se consigue reducir la frecuencia de crisis y, eso sí, mejorar al menos su calidad de vida.

¿Qué deben hacer los familiares ante una crisis?

Deben evitar que la persona que tiene una crisis convulsiva se lesione, acostándola sobre una superficie que no sea dura, sin aristas, colocándole algo no excesivamente duro ni rígido entre los dientes, por ejemplo un pañuelo enrollado, - jamás nuestro dedo- y decidir si es oportuno llamar a los servicios médicos. No debe intentarse reducir por la fuerza las convulsiones, con esa actitud solo pueden ocasionarse luxaciones o lesiones.

EL FAMILIAR COMO PARTE DEL EQUIPO DE REHABILITACIÓN

María Guallart Balet. Neuropsicóloga
Almudena Reyero del Río. Neuropsicóloga
España

El Daño Cerebral afecta no solo a la persona que lo sufre sino a toda la estructura familiar, por ello se hace imprescindible la participación de la familia en el proceso de rehabilitación, ya que es protagonista junto con el paciente y porque también requiere apoyo y orientación profesional.

¿Cuál es el papel del familiar en la rehabilitación?

La familia es uno de los pilares básicos de la rehabilitación, ya que sin ella el equipo está incompleto. El equipo necesita a la familia y viceversa.

Su implicación en la rehabilitación facilita el mantenimiento de los logros obtenidos en la consulta y ayuda a que éstos se generalicen en su entorno.

¿Por qué es tan importante esta relación?

Porque la familia es quién mejor conoce al paciente y más tiempo pasa con él, por otra parte los terapeutas son los profesionales que pueden asesorar y ayudar (ante el desconcierto y desconocimiento) en algunas dificultades con las que los familiares van a enfrentarse. Ambos pueden beneficiarse de esta relación, por eso ha de mantenerse una comunicación bidireccional.

Toda la información que el familiar facilita al terapeuta: cuidados, dudas, inquietudes, etc. es tan importante como la que el terapeuta ofrece al familiar: consejos, pautas, etc.

Además, es muy importante que exista continuidad entre las técnicas utilizadas en las sesiones, para así poder potenciar los logros obtenidos.

¿Cuándo debe la familia acudir al terapeuta?

Siempre que crea necesario, el equipo está para ayudar al paciente. Es un derecho y un deber de la familia informar y mantener una comunicación fluida con los terapeutas. Como también lo es del equipo el mantener a la familia informada acerca del proceso de rehabilitación de su familiar y ofrecer apoyo a la misma.

¿Qué ayuda puede ofrecer el equipo a la familia?

Generalmente es uno de los familiares el que se hace cargo de la persona afectada de daño cerebral, conocido como cuidador. El cuidador dedica su tiempo, esfuerzo, lo que en muchas ocasiones genera cansancio y agotamiento.

Los terapeutas pueden ayudar y aliviar esta carga, mediante pautas y orientación profesional.

Es muy importante que el cuidador se encuentre bien, exento de sentimiento de carga para así poder ofrecer una ayuda de calidad a su familiar. Para ello, es necesario que conozca qué es el daño cerebral, cuáles son sus secuelas y así poder entender el comportamiento o déficits de su familiar. Los profesionales son los que pueden dar toda la información necesaria.

¿Hasta dónde puedo ayudar como familiar en el proceso de rehabilitación?

Ciertas conductas como la sobreprotección, reducen el progreso de la rehabilitación. La preocupación por mi familiar afectado me inclina a hacer las cosas que él podría hacer y a reducir su trabajo, ayudándole, dándole todo hecho, contestando por él, etc. Estas reacciones son al principio completamente normales, pero es necesario comprender que no benefician a la persona que ha sufrido daño cerebral, sino que están perjudicando su motivación, su autoestima y su conciencia de los déficits. Todos necesitamos en nuestra vida metas adecuadas a nuestras posibilidades, los terapeutas conocen hasta dónde puede llegar su paciente y trabajan para que éste logre el máximo de sus posibilidades, si el familiar hace las cosas por él y le facilita demasiado el trabajo, interfiere en lo ya conseguido en consulta.

Objetivos acordes entre el familiar y el equipo

El profesional debe ser un apoyo para la familia a la hora de plantear las expectativas reales de recuperación de su familiar. En ocasiones la familia espera una mejora inmediata, lo que puede dificultar el progreso, ya que el paciente puede sentirse frustrado en un intento por alcanzar unas metas con las que no se siente capaz. Los objetivos de rehabilitación han de ser percibidos por el paciente como retos óptimos y las metas claras y a corto plazo.

Trabajando los mismos objetivos, manteniendo una comunicación fluida y valorando las aportaciones que unos a otros podemos ofrecernos trabajaremos todos en una dirección: la rehabilitación y mejora de la calidad de vida de las personas que han sufrido daño cerebral.

PERSONAS DE NUESTRO ENTORNO COMO VÍA DE APOYO: DESARROLLO DE HABILIDADES A TRAVÉS DE LA COOPERACIÓN

Álvaro Bilbao. Neuropsicólogo
España

Cuando una persona que queremos sufre una lesión cerebral el grado de cuidados y de atención que necesita es muy importante. Por otra parte, el propio cuidador puede sufrir un elevado grado de estrés físico y emocional derivado de los cuidados físicos, de las preocupaciones e incertidumbre acerca del futuro de su familiar, que en cierta manera es el propio futuro.

¿Cómo pueden las personas de nuestro entorno ayudarnos?

1. Ofreciéndonos comprensión:

Esta es una situación dura, durísima, no lo vamos a negar. Tener cerca una o varias personas que sepan comprendernos sin enjuiciarnos, va a ser un gran alivio para nosotros. No necesitamos escuchar a personas que nos digan; “tranquilo, no pasa nada, seguro que se pone bien”. Necesitamos personas que nos escuchen y que entiendan que lo pasamos mal. Personas que entiendan que es normal que lloremos. Personas que comprendan que es normal que nos desesperemos y que nos permitan hacerlo (por lo menos al principio).

2. Ofreciéndonos consejo e ideas:

En estas situaciones toda ayuda y toda orientación es poca. Tener a nuestro lado una persona que nos dé su opinión, que pueda ver las cosas desde otra perspectiva, que pueda ayudarnos a tomar algunas decisiones más con la cabeza que con el corazón puede ser una buena ayuda.

3. Ofreciéndonos ayuda física:

Mover y desplazar a una persona con movilidad reducida puede ser un esfuerzo excesivo. Una persona que nos pueda ayudar en este sentido puede ser un alivio importante y nos puede permitir animarnos a realizar muchas más actividades; salir a la calle, entrar en un edificio que no esté adaptado, etc.

4. Ofreciéndonos su tiempo:

El cuidado de una persona con una lesión cerebral en muchos casos requiere de atención 24 horas al día. Pero toda persona necesita, y más en una situación difícil como la de cuidar a una persona querida que ha sufrido una lesión cerebral, tiempo para divertirse y cuidarse a sí mismo. Una persona de confianza que pueda cuidar a nuestro familiar, nos va a ayudar a disfrutar de otras cosas importantes de la vida y poder compartir esa alegría con nuestro familiar cuando volvamos a su lado. Así mismo, es muy beneficioso para la persona que ha sufrido una lesión cerebral compartir su tiempo con distintas personas que le animen y le ofrezcan cosas distintas de las que le ofrece el cuidador principal.

5. Ofreciéndonos su cariño:

El pasar por una situación tan difícil puede reducir nuestro estado de ánimo, por el esfuerzo, la preocupación, las continuas dificultades. Tener cerca una persona que nos anime y nos ofrezca su cariño y una sonrisa nos va a ayudar a recuperar la confianza en nosotros mismos, algo necesario para estar bien nosotros y transmitirla a nuestro familiar.

6. Ofreciéndonos su compañía:

Durante la rehabilitación de la persona que ha sufrido una lesión cerebral, son muchas las visitas que hay que realizar al médico, viajes para visitar a nuestro familiar, son muchos los momentos de incertidumbre y momentos en los que hay que escuchar malos pronósticos. El tener a una persona que nos acompañe a estas visitas al médico, a realizar gestiones relacionadas con nuestro familiar, va a hacer que nos sintamos más acompañados, protegidos, seguros y menos solos. Además, frecuentemente, puede ayudar ofreciendo sus ideas, sus preguntas y señalando cosas que nosotros no habíamos tenido en cuenta.

¿Dónde puedo encontrar apoyo de este tipo?

Indudablemente, los familiares y amigos, suelen ser los incondicionales que más suelen ayudar en estos casos. Son ellos los que mejor conocen a la persona afectada y al cuidador y los que más ganas pueden tener de ayudar. Sin embargo también puede ser muy importante estar en contacto y participar activamente de las asociaciones de familiares. Tanto los profesionales que ahí trabajan, como las familias que allí acuden van a ofrecer una ayuda inestimable. En las asociaciones el consejo será más eficaz, las ideas se multiplicarán, las indicaciones serán más directas y la comprensión será más auténtica porque las personas a las que se lo contamos han vivido o están viviendo la misma experiencia.

EL CUIDADOR PRINCIPAL

Miguel Anxo García Álvarez. Psicólogo Clínico
España

El Daño Cerebral grave causa con frecuencia discapacidades muy importantes en la persona que lo sufre. Es por ello que necesitará atenciones y cuidados durante largo tiempo, tanto para la realización de actividades básicas como para prevenir evoluciones negativas en su estado.

La mayor parte de esos cuidados son proporcionados en el hogar por personas vinculadas afectivamente (generalmente familiares) a la persona directamente afectada por el daño cerebral, y entre ellas especialmente por una: *la cuidadora principal*. Sólo en una mínima parte de afectados/as los cuidados cotidianos son prestados por profesionales (sanitarios y/o sociales).

Esa persona, a la que llamamos *cuidadora principal* recibe ese nombre porque proporciona con su actividad y trabajo la mayor parte de la asistencia y apoyo diario que necesita el afectado/a, facilitando así que continúe viviendo en el espacio familiar en condiciones adecuadas.

Esta función de cuidado, tan importante para el afectado/a y la familia, es desempeñada en su inmensa mayoría por mujeres (esposas, madres, hijas, ...).

¿Qué función cumple la cuidadora principal?

Principalmente atiende tres grandes grupos de necesidades de la persona afectada:

- Apoyo, complementación y sustitución en actividades básicas de la vida diaria: vestido, higiene, alimentación, estimulación,...
- Atenciones propiamente asistenciales: control y administración de medicación; seguimiento, control y observación de signos y síntomas de posible enfermedad; movilización y realización de ejercicios motores específicos; realización de ejercicios pautados de estimulación cognitiva;... Este conjunto de actividades son las que los profesionales les encargan a las familias cuando las designan como sus coterapeutas.
- Contacto físico, relación afectiva, apoyo emocional y mediación relacional con los otros: el contacto corporal directo durante las tareas de cuidado físico o buscado en sí mismo; el afecto y comprensión tolerante de las dificultades y variaciones conductuales y anímicas del afectado/a; y el esfuerzo para facilitar su relación con las demás personas, incluidos los demás miembros de la propia familia, son funciones de enorme valor para la persona con daño.

Gracias al esfuerzo de las cuidadoras principales el afectado/a recibe atenciones a sus necesidades, otros miembros de la familia pueden continuar en mayor medida que ellas su desarrollo personal, y el Estado se ahorra el coste de servicios asistenciales que en nuestra sociedad tiene la obligación de prestar a los ciudadanos/as.

¿Qué efecto produce en la cuidadora principal la función que desempeña?

El esfuerzo realizado por la cuidadora es muy costoso para ésta.

Con frecuencia produce efectos indeseables en su vida: determinados problemas de salud, fatiga, alteraciones psicológicas expresivas de su malestar, abandono del empleo o reducción de la actividad remunerada, mayor aislamiento social y menos actividad de ocio, tensiones en la relación con otros miembros de la familia,...

El grado en que estos efectos se llegan a producir depende de:

- Factores propios de la cuidadora: nivel de información sobre el daño cerebral y de formación para dar los cuidados necesarios al afectado/a, su salud física y psíquica, posibilidad de obtener los necesarios descansos en el desempeño de la función, edad, personalidad y forma que tiene de dar cuidados.
- Factores propios del afectado/a: grado de dependencia y duración de la misma, presentación de alteraciones de conducta.
- Factores propios de los sistemas de apoyo: son reductores del efecto perjudicial la valoración, apoyo y participación de otros familiares en el cuidado, la disponibilidad de recursos públicos de apoyo accesibles y que atiendan no sólo las necesidades del afectado/a sino también las de la cuidadora principal, y el encuentro y cooperación con otras personas afectadas por el mismo problema en las asociaciones de afectados.

Orientaciones para la prevención y reducción del daño y el sufrimiento de la cuidadora principal

- La mejor manera de cuidar a la *cuidadora principal* es que quienes tienen la obligación de atender sanitaria y socialmente a la persona afectada por daño cerebral (el Estado y la sociedad en su conjunto) cumplan adecuadamente con la misma.
- *La cuidadora principal*:
 - Debe ser considerada también como una persona necesitada de cuidados y atención, incluida la profesionalizada, ya que su labor conlleva importantes riesgos para su salud y desarrollo.
 - Deberá evitarse por los profesionales del Daño Cerebral designarla como coterapeuta y/o asignarle tareas asistenciales que deben proporcionar ellos mismos. Otra cosa diferente es orientarla en la relación con el afectado/a para que la misma sea facilitadora del bienestar y desarrollo de ambos.
 - No debe ser la única que proporcione cuidados al afectado. Es fundamental la participación en los mismos, en la mayor medida posible, de otros familiares y personas próximas.
 - Debe estar atenta a darse cuidados y descansos a sí misma, incluidas separaciones temporales de las actividades de su función. Su salud y su bienestar psíquico deben ser considerados tan importantes como los del afectado/a y son la condición para que pueda darle a éste/a las atenciones que necesita.
 - Debe buscar y recibir información sobre el Daño Cerebral y ser ayudada a aprender a dar los cuidados necesarios.
 - Debe evitar quedarse aislada socialmente. La integración y participación en las asociaciones de afectados/as por Daño Cerebral es una forma de obtener y dar apoyo, aprender de la experiencia de todos, y ganar fuerza en la reivindicación y creación de los servicios necesarios para el cuidado de los afectados/as.

DAÑO CEREBRAL INFANTIL

José Antonio Portellano Pérez. Neuropsicólogo. Dr. en Psicología
España

¿Cuáles son las principales características del daño cerebral en la infancia?

El daño cerebral sobrevenido en la infancia tiene una gran importancia ya que estamos asistiendo a un incremento progresivo tanto en su incidencia como en las tasas de supervivencia. El daño cerebral puede producirse en la infancia por diversas causas de tipo traumático, infeccioso, tóxico o tumoral, aunque sin duda el traumatismo craneoencefálico (TCE) es la modalidad más frecuente y constituye una de las principales causas de mortalidad. Las principales causas de TCE se derivan de los accidentes de tráfico y los provocados por juegos y deportes, presentando mayor riesgo los niños que las niñas en proporción de 2 a 1.

El TCE produce contusiones, laceración y daño difuso en el cerebro, provocando hemorragia, isquemia y aumento de la presión intracraneal. Las áreas anteriores y laterales del encéfalo (lóbulos frontales y temporales), sufren con mayor frecuencia las consecuencias directas del impacto. El cráneo del niño es menos resistente que el del adulto, por lo que los efectos del daño cerebral traumático son más difusos, ya que el cerebro infantil sufre un mayor grado de deformación y desplazamiento. En términos generales la recuperación del daño cerebral infantil es más satisfactoria que en los adultos, si bien es cierto que las lesiones graves en fases precoces pueden afectar gravemente al desarrollo de las funciones mentales.

¿Qué consecuencias produce el daño cerebral infantil sobre las funciones mentales y el comportamiento?

Las dos consecuencias más frecuentes tras TCE infantil son la disminución en la velocidad de procesamiento de la información y los trastornos de atención. Todas las funciones cognitivas pueden verse afectadas en mayor o menor medida, es más frecuente la alteración de las funciones ejecutivas, especialmente si la lesión se ha producido en la zona frontal. Las manifestaciones de dicha lesión son: dificultades de razonamiento, problemas para planificar la conducta y dificultades para la resolución de problemas. Otros síntomas frecuentes en el daño cerebral sobrevenido en la infancia son los trastornos de memoria y la hiperactividad.

Cuanto más prolongada haya sido la duración del coma, mayor es el riesgo de que se produzca deterioro en las funciones intelectuales del niño, comprobándose que la recuperación peor se observa en las funciones visoperceptivas, mientras que el lenguaje y el procesamiento verbal se recuperan con mayor facilidad. Suelen tener peor pronóstico las lesiones del hemisferio cerebral derecho, ya que es el principal responsable de los aprendizajes visoperceptivos y espaciales. A largo plazo, el TCE infantil puede producir trastornos persistentes de aprendizaje y memoria y dificultades de lenguaje complejo, así como pérdida de espontaneidad e iniciativa y disminución de la flexibilidad mental para resolver problemas.

¿Qué efectos tiene el daño cerebral infantil sobre la conducta y las emociones?

En paralelo a la afectación de las funciones intelectuales, el daño cerebral infantil también provoca frecuentes problemas emocionales y de conducta, que pueden persistir durante más tiempo, especialmente en las lesiones más graves. Las alteraciones más frecuentes son: inhibición social, dificultad para adaptarse a las normas, ansiedad, baja autoestima, irritabilidad y comportamiento agresivo. Las lesiones más precoces y las de mayor gravedad, especialmente si afectan al lóbulo frontal, pueden producir rasgos psicopáticos en los niños que en ocasiones derivan en

un trastorno de conducta disocial, caracterizado por el deterioro grave en su conducta adaptativa. Sin embargo, muchos comportamientos inadaptados en los niños que sufrieron TCE no son imputables solo al daño cerebral, sino que pueden haber sido causados por un ambiente familiar desajustado.

¿Qué consecuencias tiene el daño cerebral en el rendimiento escolar?

La lesión cerebral infantil puede afectar tanto a las funciones intelectuales como a la conducta, por lo que el rendimiento escolar con frecuencia sufre deterioro, incrementándose el riesgo de fracaso escolar. Los problemas de funcionamiento ejecutivo, atención, memoria, lenguaje o percepción que tiene el niño, así como por su mayor lentitud en la capacidad para resolver problemas le impiden tener un rendimiento escolar satisfactorio en muchas ocasiones.

Las dificultades específicas de aprendizaje ocupan un lugar importante en la relación de consecuencias derivadas de las disfunciones cerebrales infantiles. Trastornos como dislexia, disgrafía y discalculia son más frecuentes en los niños que han sufrido daño cerebral.

¿Qué medidas terapéuticas hay que tomar?

La rehabilitación del daño cerebral infantil se debe realizar a través de un equipo multidisciplinar que aborde de un modo global las secuelas producidas. De un modo más específico, las medidas integrales de rehabilitación se deben asentar sobre tres pilares: el propio niño, la familia y el colegio. Es necesario insistir en la importancia la rehabilitación precoz, especialmente de las funciones cognitivas, ya que cuanto más se demore ésta, menores posibilidades de recuperación ofrecerá el cerebro.

La actuación sobre el niño debe hacer hincapié en la recuperación de sus funciones cognitivas (memoria, atención, resolución de problemas, lenguaje...), mediante programas de rehabilitación neuropsicológica, así como el tratamiento de los problemas emocionales y de conducta recurriendo a los tratamientos psicológicos de tipo cognitivo y conductual. Existen dos estrategias para la rehabilitación neuropsicológica del daño cerebral infantil: el reentrenamiento de las habilidades cognitivas deficitarias y la utilización de medidas de compensación. El reentrenamiento de las habilidades deficitarias pretende activar al máximo el potencial de las áreas más alteradas en el niño, mientras que las medidas de compensación tratan de sustituir las funciones alteradas mediante la activación de las funciones que no se han visto afectadas por la lesión.

La familia constituye un elemento clave en el proceso terapéutico del daño cerebral infantil, y en la actualidad se la considera como un agente terapéutico activo dentro del proceso de rehabilitación neuropsicológica, ya que las actitudes, recursos y estrategias que se desarrollen en el entorno familiar pueden facilitar o entorpecer la mejoría del niño. Por esta razón, es fundamental que los familiares comprendan las reacciones de desajuste cognitivo y emocional que sufre el niño, evitando comportamientos sobreprotectores o excesivamente exigentes.

La reincorporación del niño con TCE a la escuela no está exenta de problemas, ya que disminuye su velocidad de aprendizaje y pueden aparecer problemas de conducta y no siempre los profesores entienden la naturaleza de los cambios que ha experimentado el niño, por lo que deben ser informados de las características del cuadro, así como recibir instrucciones que faciliten su recuperación. Es imprescindible realizar una adaptación curricular que tenga en cuenta los déficit cognitivos de cada niño. Asimismo, el empleo del trabajo en equipo favorece el desarrollo de actitudes positivas y la autoestima, por lo que debe ser utilizado con mayor prioridad que el trabajo competitivo.

NEUROPSICOLOGÍA INFANTIL

M. Flavia Dorrego. Neuropsicóloga
Argentina

Lucas era un chico cariñoso, simpático y muy dado. En el colegio era un buen alumno, compañero y solidario. La situación cambió abruptamente, cuando con tan solo 10 años, Lucas sufrió un traumatismo craneoencefálico, producto de un accidente automovilístico. Primero fue a terapia intensiva, luego a la sala y finalmente volvió a casa y a la escuela. Lucas ya caminaba y hablaba como antes. Sin embargo, no era el mismo. Hacía comentarios poco apropiados, se peleaba con los compañeros, no toleraba esperar su turno y el rendimiento en el colegio había disminuido significativamente. Sus padres preocupados, decidieron consultar con alguien, pero... ¿A quién debían dirigirse?

María fue operada de hidrocefalia a los pocos meses de nacer, una complicación habitual en niños diagnosticados con mielomeningocele como ella. Los médicos les explicaron a los padres que debido al mielomeningocele, María no tendría control de esfínteres ni un buen manejo de sus piernas. Sin embargo, cuando María comenzó el colegio, se evidenciaron otras dificultades, que se incrementarían año a año. María hablaba demasiado, dejaba tareas incompletas, no se organizaba ni en casa, ni en el colegio, se desbordaba frente a los problemas, etc. Entonces fue cuando a los papás les aconsejaron consultar con un neuropsicólogo infantil.

¿Quién es el neuropsicólogo infantil?

Es un psicólogo que ha recibido una sólida formación en neuroanatomía funcional, desarrollo neurológico y psicológico del niño, evaluación psicológica, psicopatología e intervenciones psicológicas y educacionales.

¿Qué es la neuropsicología infantil?

Es una ciencia que estudia la relación entre el comportamiento humano y el funcionamiento normal y anormal del sistema nervioso central. Tiene en cuenta, entonces, la naturaleza cambiante del sistema nervioso en el niño y el impacto de factores no neurológicos sobre su comportamiento.

¿Cuáles son las funciones de un neuropsicólogo infantil?

- Evaluar las funciones cognitivas superiores, es decir la Inteligencia; la atención; la memoria; el aprendizaje; la planificación, organización y resolución de problemas; las habilidades visoperceptuales, visoespaciales y visoconstruccionales y por último el funcionamiento emocional y el funcionamiento adaptativo e independiente del niño.
- Analizar integral y funcionalmente los dominios mencionados anteriormente y relacionarlos con otros factores cognitivos, neuroanatómicos, neurofuncionales, de desarrollo neurológico y psicológico, así como factores conductuales, psiquiátricos, familiares, escolares y/o sociales.
- Brindar tratamiento y recomendaciones para mejorar, remediar o compensar déficits neuropsicológicos. Todo ello sin descuidar otros factores del individuo y su ambiente que pudiesen estar alterando su rendimiento o su funcionamiento en el día a día.

¿Qué niños o adolescentes se benefician con la evaluación y el tratamiento neuropsicológico?

- Aquellos niños o adolescentes que han sufrido lesiones cerebrales adquiridas (es decir que han sido producidas después del nacimiento) las cuales conllevan dificultades de orden cognitivo. Se trata pues de lesiones traumáticas como accidentes, maltrato físico, disparo de armas de fuego, intervenciones quirúrgicas, o no traumáticas, a saber aquellas posteriores a anoxias, infecciones, tumores, desórdenes metabólicos, accidentes cerebro vasculares, e incluso a la ingestión o inhalación de productos tóxicos.
- Aquellos niños o adolescentes con síndromes genéticos que presentan retrasos en el desarrollo o dificultades escolares. Me refiero a quienes padecen de síndrome de Turner, Frágil X, etc. También aquellos niños con parálisis cerebral y/o malformaciones congénitas como mielomeningocele.
- Aquellos niños o adolescentes que presentan un retraso en la adquisición de pautas madurativas, problemas en la socialización o dificultades escolares sin causa definida. A saber niños en los que se sospecha autismo, retraso mental, dislexia, etc.

¿En qué puede ayudar un neuropsicólogo?

A partir de la evaluación de las funciones cognitivas superiores, el neuropsicólogo puede:

- Proveer información a la familia acerca de las fortalezas y debilidades del paciente.
- Explicar las posibles causas de la patología y ofrecer un pronóstico tentativo de su evolución.
- Iniciar un tratamiento centrado en la recuperación y/o compensación de los déficits neuropsicológicos.
- Brindar recomendaciones para la familia y para la institución educativa en la que el paciente está inserto.
- En caso de cuadros más complejos, el trabajo consiste en diseñar un programa de rehabilitación junto con otros profesionales para facilitar y garantizar el trabajo interdisciplinario que redundará en beneficios mayores para el paciente.

¿Cómo podría ayudar un neuropsicólogo infantil a Lucas y María?

A partir de la evaluación, un neuropsicólogo infantil podría:

- Explicar a los padres de los niños qué es lo que sucede, basándose en la neuroanatomía funcional de cada uno de los casos.
- Ponerse en contacto con el colegio para poder trabajar en conjunto con el fin de brindar las mejores oportunidades de aprendizaje al niño.
- Enseñar tanto a los chicos como a los padres algunas estrategias de aprendizaje, para mejorar la memoria, la organización, el control emocional; de modo que puedan implementarlas en el hogar.
- Brindar recomendaciones a los padres para optimizar el aprendizaje, la salud emocional y el manejo de la conducta.
- Por último, pensar junto a los padres en el mejor plan de trabajo cuyo fin sea lograr la mayor independencia posible en la vida adulta.

REHABILITACIÓN COGNITIVA EN PREESCOLARES

M. Flavia Dorrego. Neuropsicóloga
Argentina

Los pequeños entre dos y cinco años son una población que presenta una alta incidencia de traumatismos craneoencefálicos (TCE). No obstante, esta población es frecuentemente olvidada por los especialistas y se encuentra poco material sobre cómo abordarla. El objetivo del presente artículo es brindar algunas ideas y consejos útiles para las familias y escuelas en contacto con estos niños.

¿Qué daño puede producir un TCE en un preescolar?

Al igual que en cualquier otro grupo de edad, las lesiones y los daños son muy difíciles de predecir. No obstante se puede afirmar que las lesiones prefrontales y temporales mediales y anteriores, son estructuras particularmente vulnerables a los TCE. Las lesiones prefrontales se pueden evidenciar como una pobre regulación de los procesos cognitivos y de la conducta (Ej.: un niño más desinhibido, desorganizado o impulsivo). Las temporales en dificultades en aprender nueva información. A su vez el niño puede presentar mayor lentitud en el procesamiento de información, producto del daño axonal difuso comúnmente presente en estos TCE. Al mismo tiempo mediante tomografías computadas y/o resonancias magnéticas, se puede observar si existe un correlato entre la lesión y el perfil de funcionamiento del niño.

¿Cómo puede ser la evolución un TCE en un niño?

La evolución y pronóstico de un niño estará directamente relacionada con la gravedad del TCE, las complicaciones colaterales, el lugar de la lesión y sobre todo por la presencia o no de un adecuado respaldo familiar, social y escolar. A su vez, es imprescindible recordar que cada niño y su familia son únicos y que no existe una lesión igual a otra.

En los niños que han sufrido TCE y, en particular en el grupo que ha sufrido, lesiones prefrontales, es muy importante realizar re-evaluaciones periódicas y trabajar preventivamente. Esto se debe a que la madurez de las regiones prefrontales no se ha producido aún, por lo tanto es probable que nuevos déficits cognitivos, sociales o conductuales se evidencien más adelante.

¿Cómo encarar la rehabilitación?

- 1) Es importante que se realice una evaluación, para saber qué cosas el niño puede hacer consistentemente, cuáles otras en forma inconsistente y cuáles aún no ha adquirido. Esto va a permitir diseñar actividades que representen desafíos para el niño sin que la tarea lo abrume.
- 2) Como padres, es importante conocer y aceptar las fortalezas y debilidades del niño, así como comprometerse con en el tratamiento y pedir consejos útiles a los especialistas para afrontar el día a día.
- 3) Es necesario que los profesionales posean una actitud abierta e integral. La tarea con el niño exige un ámbito interdisciplinario, donde todos los que participan de su rehabilitación estén interactuando constantemente.

- 4) Es importante que el neuropsicólogo con la colaboración de las demás especialidades inicie con el niño un largo proceso de enseñarle cuáles son sus limitaciones y qué hacer para compensarlas.

¿Cómo trabajar los aspectos cognitivos?

- Dado que un gran porcentaje del aprendizaje de los preescolares se produce durante las interacciones diarias con sus allegados, es importante que las mismas y la rehabilitación se produzcan en un "estilo cognitivo y positivo de comunicación" (Nelson). Esta comunicación entre padres y niños exige formulaciones colaborativas (Ej. "Vamos a hacer esto juntos" vs. "Quiero que hagas esto"), elaborativas (donde se da más información de un hecho o sobre cómo algo funciona, por ejemplo: Niño: "Flor". Adulto: "Si, viste que linda la flor, vamos a ponerla juntos en un florero.") y positivas ("Qué bien que haces esto" o "Como nos divertimos haciendo esto juntos").
- Teniendo en cuenta que tanto la capacidad de recordar como la de organizar la información son los dos puntos vulnerables en los niños que han sufrido un TCE, se recomienda incorporar términos tales como organizar, recordar, primero-después-último, porque y otros vocablos metacognitivos en la planificación de una actividad, en los cuentos y en el día a día. El fin de dichos términos es brindar desde afuera las herramientas necesarias para ordenar y secuenciar actividades, para enseñar a pensar antes de actuar y ayudar a recordar y organizar el pasado y futuro.
- Hay una serie de elementos indispensables para la rehabilitación de preescolares con TCE: fotos y dibujos de la familia, de los amigos, terapeutas, lugares que frecuente y el niño realizando diferentes actividades diarias. Con estos materiales, se pueden armar cronogramas de las actividades del día o de una terapia, un librito que describa que hizo día a día o un relato sobre su pasado y porqué está en tratamiento.
- Dado que el juego es una actividad que el niño disfruta y mediante la cual aprende, todos aquellos que estén en contacto con el niño deben ayudarlo a organizarla. Esto implica interactuar con él durante el juego y ayudarlo a crear un juego organizado y representativo. Por ejemplo: "Podemos jugar a festejarle el cumpleaños al bebé. Primero hacemos la torta (con masa), después le ponemos la velita. ¿Qué más necesitamos para festejarle el cumpleaños?".
- Es recomendable que desde la internación y en adelante, las rutinas del niño estén organizadas y no sean arbitrarias (Ej.: asearse, vestirse, desayunar, terapias, almorzar, jardín de infantes, etc.). A su vez todas las rutinas pueden ser terapéuticas. En el vestirse, por ejemplo, el niño puede aprender a seleccionar las medias antes que los zapatos e incluso saber si tiene que ponerse el saco porque hace frío. Otras actividades diarias que pueden ayudar a la organización son: el baño, guardar los juguetes, poner la mesa, etc.
- Un elemento fundamental en la rehabilitación es fomentar la independencia. Esto no implica dejarle solo, sino acompañarlo y guiarlo, sin hacer las cosas que él puede hacer por sí mismo. Por ejemplo, si el niño sólo puede pasarse la esponja con una sola mano mientras se baña, él deberá realizar esta actividad con la guía del adulto pero sin que éste la realice en su lugar. Para ello, conviene expresar los pasos que el niño debe seguir, como por ejemplo "ahora nos lavamos el brazo, ahora la panza, etc."

Espero que la información aquí presente pueda abrir un camino a la familia, y a la escuela respecto de las posibilidades y mejor forma de abordar a los niños con TCE, no olvidando los tres elementos esenciales: coherencia, paciencia y afecto.

CRITERIOS PARA EL ALTA HOSPITALARIA

Paulina Oliva Navarrete. Médico Rehabilitador
España

1.- Cuando se han conseguido los objetivos planteados antes y durante el tratamiento, siendo estos diferentes dependiendo de las secuelas iniciales y de las características de cada paciente.

2.- Si un paciente permanece en una unidad de daño cerebral durante más de 18 meses se realizará una evaluación y se indicará el alta según los siguientes criterios:

- Si no existe una evolución favorable en un conjunto de terapias en un período de tiempo entre 1 y 3 meses, ya que es necesaria una mejoría general para la adecuada recuperación del paciente. Por ejemplo, si un paciente tiene una evolución relativamente buena en fisioterapia pero esto no se traduce en avances en terapia ocupacional, se entenderá que los avances conseguidos con los fisioterapeutas no son suficientes como para que mejore su capacidad de adaptación en las actividades básicas de la vida diaria.
- Si se alcanza una mejoría en el estado del paciente que permita un tratamiento ambulatorio fuera de una unidad de daño cerebral. Permitiéndole trasladarse a un centro de terapias más generales o a un centro de día más cercano a su lugar de residencia habitual.
- Si el paciente no aplica lo aprendido en su vida diaria, ya que el principal objetivo del tratamiento es que se utilicen los conocimientos adquiridos para conseguir la mayor independencia posible dentro de las limitaciones propias de cada tipo de paciente.

3.- Cuando transcurridos seis meses desde la lesión se considere que no se puede mejorar el estado del paciente más allá de lo que se ha logrado hasta ese momento.

4.- En pacientes con mala evolución si no se observan cambios en un período comprendido entre uno y tres meses. Cualquier mejoría que facilite la actividad del paciente como disminución del temblor y de las sensaciones de vértigo será considerada en el momento de decidir el alta del paciente.

5.- Si se produce un empeoramiento del estado general del paciente y es necesaria una atención especializada, será trasladado a una unidad donde se le pueda atender reanudando su rehabilitación una vez que se resuelva su problema.

EL TRABAJADOR SOCIAL ANTE UN CASO DE DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO INGRESADO EN EL HOSPITAL

Mina Abdelkader Aragonese. Trabajadora Social
España

El Trabajador Social es el técnico que debe conocer los recursos y alternativas que tienen las familias ante una determinada problemática. En el caso de un Daño Cerebral Adquirido (en adelante DCA) es necesario que se informe a las familias de:

- Centros de rehabilitación específicos según indicación de los criterios médicos (privados y concertados).
- Centros de Ingreso, Hospitales de media-larga estancia.
- Empresas de Ayuda a domicilio.
- Ayudas técnicas subvencionadas.
- Ayudas para adaptación de vivienda.

Para poder acceder a estos recursos, estos deben quedar claramente especificados en el informe de alta hospitalaria, por tanto es necesario ponerse en contacto con el trabajador social antes de que ésta se produzca. Así el Trabajador Social deriva a cada familia a su Trabajador Social de zona para que pueda acceder a los recursos propios de su municipio:

- Ayuda a Domicilio: Ayuda para el aseo y el vestido.
- Telealarma
- Certificado de Minusvalía
- Centros de Día
- Centros Ocupacionales
- Ayudas y adaptaciones para el domicilio familiar.
- Prestaciones económicas.

Para acceder a los recursos anteriormente mencionados, se han de cumplir una serie de requisitos que el Trabajador Social indicará en cada caso.

No hay un DCA igual a otro, como tampoco dos familias en las mismas circunstancias, por tanto cada caso es único y hay que estudiarlo detenidamente y de forma individual.

Los recursos para DCA son escasos y la única manera de que aumenten es que la Administración sea consciente de la gran demanda que existe y la escasez de soluciones para la misma. Es necesario que se solicite el recurso adecuado para cada afectado aunque se tengan pocas posibilidades de conseguirlo, ya que las listas de espera y las denegaciones son algunos de los elementos que utiliza la Administración para valorar la necesidad de crear nuevos recursos.

Una de las áreas de trabajo del Trabajador Social es acoger a las familias e informarles de todas sus posibilidades; para poder desarrollarla debéis pasar por su despacho, porque en la mayoría de las ocasiones no ha sido informado de vuestra presencia en el hospital.

PARTE 3: VIDA DESPUÉS DEL ALTA HOSPITALARIA

1. Superar las consecuencias del Daño Cerebral

- Introducción
- Déficit neuropsicológicos y su superación
- Secuelas permanentes en el lenguaje y su superación
- Secuelas físicas permanentes y su superación. Ayudas Técnicas
- Elegir una silla de ruedas adecuada

2. Cuidado corporal de la persona con Daño Cerebral

- Pautas para ayudar a la persona con DC a moverse
- Actividades de la Vida Diaria dentro y fuera del hogar
- La posición sedente

3. Reinserción Social

3.1. Reinserción en el Hogar

- Adaptación física del hogar a las necesidades del enfermo
- Manejo y resolución de problemas conductuales en el hogar
- La indefensión aprendida: una falsa barrera para la autonomía
- Tecnología en el Daño Cerebral
- Perros de Asistencia en personas con Daño Cerebral

3.2. Reinserción Social y Daño Cerebral

- Buscar un nuevo grupo
- Entrenamiento en habilidades sociales
- Participación en excursiones, y otros actos sociales: selección de eventos y organización

- Turismo y Daño Cerebral
- Actividad Física y Deporte en Daño Cerebral
- Alcohol, Drogas y Daño Cerebral

3.3. Reinserción educativo/profesional y daño cerebral

- Reintegración escolar después del Daño Cerebral
- De la Escuela al Trabajo: Orientación Profesional de adolescentes con Daño Cerebral
- Integración Sociolaboral en Daño Cerebral Adquirido

4. La vida del familiar: cuidarse para cuidar

- Prevención de problemas físicos: Cuidado de la espalda
- Manejo del estrés posterior al Daño Cerebral: Estrategias para familias y cuidadores

5. Consideraciones legales y económicas

- Capacidad e incapacidad legal y custodia en Daño Cerebral
- Indemnizaciones y compensaciones económicas
- La pensión de incapacidad
- Las Compañías de Seguros
- Planificación económica en el cuidado de un familiar con Daño Cerebral

6. ¿Cómo puedo ayudar a otros afectados?

- Colaboración en investigaciones como vía de ayuda a otros afectados

INTRODUCCIÓN

Sara Fernández Guinea. Neuropsicóloga. Dra. en Psicología
España

La asistencia a las personas con daño cerebral sucedido pasa por una serie de etapas en las que van cambiando los objetivos de la intervención en función de cuáles son las condiciones y necesidades prioritarias.

En un primer momento, los servicios de emergencias y de urgencias tratan de mantener vivo al paciente, prevenirle de cualquier daño neurológico permanente, intervenirle quirúrgicamente si es necesario (por ejemplo, para evacuar hematomas y disminuir la presión intracraneal) y de estabilizarle médicamente.

Cuando se supera la fase aguda el objetivo es garantizar su cuidado, minimizar la discapacidad y la minusvalía residual y prevenir la aparición de complicaciones.

Los equipos de rehabilitación multidisciplinares (neuropsicólogo, logopeda, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional) tratan de reestablecer la condición motora y sensorial básica (control de la cabeza y el cuello, reflejos posturales, equilibrio, marcha, deglución...), las habilidades de cuidado personal (comer, vestirse, aseo personal), la recuperación de las competencias cognitivas básicas (orientación, atención, comunicación, etc.) y proporcionar un tratamiento adecuado de los trastornos emocionales y conductuales.

Esta intervención se debería iniciar en los centros hospitalarios y continuarla, una vez que se ha producido el alta hospitalaria, en Unidades de Daño Cerebral, Centros de Día o en el propio domicilio.

¿Qué secuelas presentan las personas con daño cerebral sucedido?

Las secuelas del daño cerebral sucedido son diferentes en función de la etiología, naturaleza, severidad, extensión y localización de las lesiones.

En general, podemos hablar de:

a) Problemas físicos o motores, son frecuentes la presencia de parálisis en las extremidades, síndromes cerebelosos, ataxia, etc., que van a dificultar la deambulación, el mantenimiento del equilibrio, la realización de movimientos finos y precisos, etc.

b) Dificultades de lenguaje y comunicación, como problemas de fluidez verbal, denominación y especialmente aquellos relacionados con aspectos pragmáticos, como el mantener conversaciones.

c) A nivel cognitivo los principales déficit se centran en la atención, memoria, razonamiento y funciones ejecutivas.

d) Alteraciones emocionales y conductuales, como cambios de carácter, irritabilidad, agresividad, impulsividad, falta de iniciativa y de conciencia de los déficit, etc. Todo ello va a determinar el que la persona pueda realizar por sí misma las actividades básicas cotidianas (comer, vestirse, aseo personal, etc.) o que requiera distintos tipos de ayuda (supervisión, medios técnicos, etc.).

Después del alta hospitalaria, ¿puede continuar la recuperación?

Si. Después de que se haya producido la lesión, se inicia un período denominado de recuperación espontánea, en el que el cerebro mediante diferentes mecanismos

fisiológicos, trata de aminorar los efectos del daño (por ejemplo, edemas, contusiones, etc.) y adaptarse a la nueva situación. En esta etapa se observa una gran mejoría en los pacientes y se estima que tiene una duración aproximada de entre seis y doce meses, aunque hay estudios que señalan que puede mantenerse hasta los dieciocho y veinticuatro meses. Así, los programas de rehabilitación deben iniciarse lo antes posible y mantenerse después del alta hospitalaria, teniendo un carácter integral, es decir, que haya una coordinación entre los diferentes profesionales (médico rehabilitador, neuropsicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, logopeda, psicólogo clínico, etc.) que van a tratar las diversas repercusiones del daño cerebral.

¿Qué objetivos se plantean los programas de rehabilitación después del alta hospitalaria?

Los objetivos de los programas de intervención en esta fase van a estar determinados por las condiciones y necesidades de cada persona afectada. En general, tratarán de aumentar el nivel de independencia para llevar a cabo con éxito las actividades de la vida diaria y optimizar su calidad de vida. Así por ejemplo, se plantearán mejorar la movilidad de todos los miembros, aumentar las habilidades para comunicarse, desarrollar las destrezas para manejar objetos e instrumentos cotidianos, entrenar estrategias para incrementar las capacidades cognitivas, modificar las conductas disruptivas y las alteraciones emocionales.

La última fase del proceso de rehabilitación se centrará en las necesidades a largo plazo de las personas con daño cerebral: vida independiente, ocio y tiempo libre, integración académica, formación y readaptación profesional, etc.

¿Qué tipo de decisiones tienen que tomar los familiares?

La fase del alta hospitalaria es alegre pero también contiene incertidumbre y preocupación. Los familiares tienen que enfrentarse a una situación nueva y en muchas ocasiones complicada. Son varias las cuestiones sobre las que tienen que tomar decisiones importantes: a) ¿Se necesitan hacer modificaciones en la vivienda?, ¿Qué tipo de adaptaciones son las más adecuadas?; b) ¿Cómo y dónde se va a continuar la recuperación?, ¿En una unidad de daño cerebral?, ¿Hay que ingresarlo en algún centro?, ¿Sería más conveniente en casa? ; c) ¿Quién y cómo va a hacerse cargo de todos los gastos?, ¿Qué trámites hay que seguir para conseguir una indemnización?, ¿Es responsable de todos sus actos?, ¿Se necesita un tutor legal?, ¿Con qué recursos se puede contar?; d) ¿Cómo va a afectar todo esto a la familia?

Necesitan mucha información y un buen asesoramiento que pueden recibir en las asociaciones de familiares de personas con daño cerebral.

¿Qué papel juegan los familiares en el proceso de recuperación después del alta hospitalaria?

En todo este proceso de rehabilitación los familiares y amigos juegan un papel fundamental y su participación e inclusión en los programas de intervención es decisiva, de modo que determinan en gran medida el pronóstico de recuperación final.

DÉFICIT NEUROPSICOLÓGICOS Y SU SUPERACIÓN

Sara Fernández Guinea. Neuropsicóloga. Dra. en Psicología
España

En algunas ocasiones se ha utilizado el término “lesión oculta” para referirse a los déficit neuropsicológicos que sufren las personas con daño cerebral. Los cambios que se producen a nivel físico y motor suelen ser los más evidentes, pero son también los que mejor se recuperan. Sin embargo, los trastornos cognitivos y conductuales son más frecuentes, persisten durante un período de tiempo más prolongado y afectan, no sólo al propio individuo, sino también a la familia; además son los que más determinan el éxito o la posibilidad de la reincorporación al mundo escolar, laboral y social.

Al hablar de daño cerebral sobrevenido solemos centrarnos en los traumatismos craneoencefálicos, enfermedades cerebrovasculares y tumores fundamentalmente, patologías que no tienen un carácter progresivo y neurodegenerativo como las demencias o la esclerosis múltiple. Este aspecto es importante a la hora de planificar la evaluación y los programas de intervención neuropsicológica.

¿Cuáles son los objetivos principales de la evaluación neuropsicológica?, ¿Qué aspectos se deben considerar?

Antes de iniciar el programa de tratamiento es necesario realizar una evaluación neuropsicológica con los objetivos siguientes: a) describir con detalle las consecuencias de la lesión en términos de funcionamiento cognitivo, trastornos de la conducta, cambios emocionales y de la personalidad; b) diseñar un plan de rehabilitación individualizado sobre la base de un adecuado conocimiento tanto de las limitaciones, como de las habilidades preservadas; c) estimar la severidad, naturaleza y pronóstico de las secuelas en el ámbito forense, que sirva de apoyo a las interpretaciones en testimonios o peritaciones judiciales; d) determinar de forma objetiva los progresos de cada paciente y evaluar la eficacia de los tratamientos; e) identificar los factores pronósticos de la evolución y de la recuperación que se puede alcanzar a largo plazo.

Los aspectos que se deben valorar son: a) el funcionamiento premórbido del paciente; b) la gravedad inicial de la lesión (p.ej., conocer la severidad y duración del coma); c) los déficit cognitivos; d) las alteraciones emocionales y conductuales; e) el grado de independencia del paciente para las actividades cotidianas; f) las dificultades y los problemas familiares; g) las posibilidades de reincorporarse al ámbito escolar o laboral.

¿Cuáles son los déficit neuropsicológicos más comunes?

La modalidad y severidad de los déficit neuropsicológicos dependen fundamentalmente de la etiología, naturaleza, extensión y localización de las lesiones cerebrales. En el caso de los traumatismos craneoencefálicos las alteraciones neuropsicológicas más comunes son:

- **Atención:** lentitud para procesar la información y dar una respuesta, dificultades para mantener la atención en una tarea sencilla durante un período prolongado,

problemas para atender a diferentes tareas de forma simultánea o incluso sucesiva.

- Aprendizaje y memoria: problemas para aprender y retener información nueva, recordar hechos recientes, disminución de la capacidad para trabajar con diferentes tipos de información (memoria de trabajo).
- Comunicación y lenguaje: problemas para encontrar palabras, expresión poco clara y concisa, escasas habilidades para mantener el tema de una conversación y para respetar los turnos, dificultades para interpretar y expresar las características prosódicas del lenguaje.
- Capacidades visoperceptivas y visoconstructivas: dificultad para calcular la distancia y los ángulos entre los objetos y con relación al propio cuerpo, problemas para organizar y manipular información visual y espacial, alteración en el control de los movimientos hacia los objetivos del comportamiento.
- Pensamiento y razonamiento: estilo de pensamiento concreto, imposibilidad para adoptar una actitud abstracta, entender refranes, chistes, etc., dificultades para generar estrategias eficaces y solucionar problemas.
- Funciones ejecutivas: presentan el síndrome disejecutivo con dificultades para formular metas, planificar y llevar a cabo actividades complejas, limitaciones para efectuar una secuencia de etapas, dificultades para detectar y corregir los errores que se puedan estar cometiendo.
- Alteraciones emocionales, cambios de personalidad y de conducta: impulsividad, baja tolerancia a la frustración, irritabilidad, agresividad, apatía, reducción de las habilidades sociales, etc. Destaca la falta de conciencia de las limitaciones, es decir, la dificultad para percibir y ser consciente de las limitaciones físicas y cognitivas.

¿Qué son los programas de rehabilitación neuropsicológica?

Los programas de rehabilitación neuropsicológica intentan minimizar los déficit neuropsicológicos mencionados y mejorar o incrementar la capacidad del paciente para procesar y usar información, permitiendo un mejor funcionamiento en su vida diaria. Atienden varios aspectos fundamentales: a) el tratamiento de las funciones cognitivas alteradas, b) la modificación de las conductas desadaptativas o disruptivas, c) la readaptación profesional, d) y el apoyo psicossocial.

Estos programas se basan en las habilidades que están preservadas para tratar aquellas otras que se han visto afectadas por la lesión cerebral. Se aplican estrategias o técnicas para: a) estimular y mejorar directamente las capacidades cognitivas afectadas; b) potenciar el empleo de diferentes mecanismos o destrezas no afectadas; y c) el manejo de diferentes ayudas externas.

Los programas se diseñan de forma individualizada y enfocados a las necesidades y características de cada persona. Incluyen sesiones individualizadas para trabajar determinados aspectos cognitivos (p.ej. el entrenamiento de la atención), emocionales (p.ej., aceptación de las dificultades presentes y futuras) y conductuales (p.ej., la agresividad). Pero también deben existir sesiones de grupo en las que se pongan a prueba las técnicas y las estrategias que se han ensayado de forma individual y que sirvan para generalizar los resultados a situaciones más ecológicas y comunes.

SECUELAS PERMANENTES EN EL LENGUAJE Y SU SUPERACIÓN

Pilar Cervel Nieto. Logopeda. Experta en Neuropsicología
España

¿A qué nos referimos cuando hablamos de secuela permanente en el lenguaje?

Llamamos “secuela permanente en el lenguaje” a todas aquellas alteraciones sufridas como consecuencia del daño cerebral que tras un determinado tiempo de evolución con rehabilitación no sufren cambios significativos en los síntomas que las caracterizan. En este caso la secuela en el lenguaje quiere decir que el afectado tendrá de forma permanente dificultades para comunicarse que pueden afectar al lenguaje, al habla y/o la voz.

Aunque hablemos de lenguaje, debemos precisar que las dificultades para comunicarse pueden afectar al lenguaje, al habla, la voz o varios de ellos unidos y que la afectación de otras áreas como la atención, la memoria, las funciones ejecutivas o incluso la situación emocional del paciente pueden influir en su capacidad para comunicarse.

¿Cuándo se puede considerar que el afectado presenta secuelas?

Con frecuencia se tiende a poner fechas concretas para determinar el momento en que un paciente ya no se va a beneficiar de recibir rehabilitación. Sin embargo, es muy variable según el tipo de lesión, la edad, las circunstancias familiares y sociales,...etc.

Hay que ser cautelosos cuando hablamos de secuelas o de que un paciente ha llegado a su “techo” en la recuperación de sus capacidades. A pesar de que así sea, debemos entonces centrarnos en la compensación y en la adaptación de las dificultades para minimizarlas.

¿Qué podemos hacer para seguir ayudando al afectado con secuelas en el lenguaje?

Lo más adecuado es que siga cuidando su comunicación con actividades a modo de mantenimiento. Pueden realizar actividades o tareas aconsejadas por sus antiguos terapeutas o participar en programas de mantenimiento para pacientes crónicos. Igualmente importantes son las actividades de ocio y tiempo libre, algunas de ellas pueden estar directamente relacionadas con las habilidades perdidas (teatro, canto, tertulias, lectura,...).

En cualquier caso es necesario “compensar” los problemas con formas alternativas que hagan más fácil la comunicación. En los pacientes con mayores dificultades hay que intentar el uso de sistemas aumentativos o alternativos de comunicación aconsejados por el profesional que les atiende.

Es recomendable que el afectado se encuentre en un entorno rico en estímulos auditivos, visuales,... y en un entorno social que le proporcione oportunidades de establecer comunicación con otros aunque habrá que tener en cuenta el estado general en que se encuentre para que disponga también de los espacios que necesite para descansar o centrar su atención en otras actividades.

No se debe aislar en ningún caso a cualquier persona que tenga dificultades para comunicarse y es importante relacionar adecuadamente los efectos de los problemas de comunicación y los de otras dificultades neuropsicológicas.

Especialmente, hay que atender a todas las consecuencias emocionales que pueden surgir por la ausencia de una comunicación adecuada al entorno. Las alteraciones psicológicas tanto del afectado como de los familiares es conveniente que sean tratadas para aumentar la calidad de vida de todos ellos.

Los déficits de la comunicación en la convivencia diaria pueden ser, a veces, los mayores obstáculos para el desarrollo del individuo y su compensación es decisiva para la integración social y/o laboral.

Algunos consejos a tener en cuenta para convivir con las secuelas en la comunicación

- Si el paciente es adulto tratarlo como tal: que no se pueda comunicar bien no significa que haya que tratarle de un modo infantil.
- No hablar en lugar del paciente si no es absolutamente necesario y no aislarlo de las conversaciones habituales.
- No recordarle constantemente que antes podía comunicarse bien ni establecer comparaciones.
- Buscar apoyo profesional para todos aquellos aspectos que se puedan mejorar (sobre todo los psicológicos).
- Usar los sistemas alternativos o aumentativos de comunicación en los que haya sido entrenado.
- Acudir al logopeda con cualquier duda o problema que surja.

SECUELAS FÍSICAS PERMANENTES Y SU SUPERACIÓN. AYUDAS TÉCNICAS

Rosa da Costa Frutos. Terapeuta Ocupacional
España

¿A qué nos referimos cuando hablamos de secuelas?

Cuando la recuperación de una determinada capacidad se ha estabilizado, es cuando empieza la fase en la que los esfuerzos van dirigidos hacia la compensación de la pérdida de dicha capacidad por medio de ayudas técnicas o nuevas estrategias de acción.

En esta fase nos centramos en la adaptación de todas las actividades a sus capacidades, con la finalidad de que la persona pueda realizarlas de manera independiente y segura, entrenándole así para el regreso a su domicilio y aumentar las posibilidades de reinserción social.

¿Qué son las ayudas técnicas?

Las Ayudas Técnicas son utensilios, aparatos o adaptaciones que pueden ayudar al paciente a maximizar su independencia en las actividades de la vida diaria. Son elementos que nos pueden hacer la vida más fácil.

Las podemos dividir en dos clases:

1. Realizar modificaciones sobre los utensilios personales: aumentar la superficie de agarre de los objetos para aquellos casos en los que existan dificultades para manejarlos (p.ej. utilizar engrosadores para los cubiertos o bolígrafos), añadir correas a peines o cepillos, usar sustitutos (p.ej. velcro en lugar de botones o tiradores de puertas en lugar de pomos).

2. Adquirir utensilios especialmente diseñados: Platos y cubiertos especiales, abrebotellas, calzadores u otros utensilios.

¿Quién es el profesional más adecuado para ofrecer pautas?

El Terapeuta Ocupacional es el profesional que valora cuál es la adaptación más adecuada para cada afectado en función de las capacidades preservadas y en las que presentan déficits, sugerirá las modificaciones técnicas del equipo existente para sus necesidades, llevará a cabo el entrenamiento en su uso y su mantenimiento con indicaciones tanto para el propio afectado como para su familia y nos aconsejará acerca de los lugares donde se pueden encontrar dichas ayudas.

Cada paciente tendrá unas adaptaciones y pautas diferentes, es el terapeuta, quien en función de sus conocimientos sabe cuál es la más adecuada para cada afectado.

¿Cuáles son las adaptaciones o ayudas técnicas más comunes?

Algunas de las más recomendadas para llevar a cabo las Actividades de la Vida Diaria son las siguientes:

Vestido: Al no disponer de una destreza manual adecuada, encontrarán difícil ponerse y quitarse la ropa. En función del tipo de dificultad será conveniente el uso

de abrochadores en forma de gancho para los botones, sujetadores que se abrochan por delante o adaptados con velcro, cremalleras con un agarre amplio, gomas elásticas para puños de camisa y pantalones. En el calzado se aconseja escoger zapatos sin cordones y zapatillas deportivas con velcro, calzadores de mango largo. Etc.

Aseo: Para una mayor seguridad se aconseja asientos de ducha, tabla o asiento para bañera, asideros de seguridad. Sustitución de las cuchillas por maquinillas eléctricas para el afeitado, cepillos eléctricos de dientes, esponjas y cepillos de mango largo, etc.

Alimentación: Existen múltiples adaptaciones e instrumentos que hacen posible llevar a cabo actividades como la cocina y la propia alimentación, ej. Salvamanteles individuales antideslizantes, tabla para cortar, abrelatas eléctricos, inclinadores de jarras, etc.

Ayudas para compensar sus déficits cognitivos: Agendas, alarmas recordatorios de la medicación, pastilleros...

Ayudas para los desplazamientos: Silla de ruedas, sistemas de sedestación, bastón con taco antideslizante, muleta, andador...

Hay que tener en cuenta que cada afectado necesitará de una determinada ayuda personal, no todas son adecuadas para todos.

¿Qué ayudas puedo ofrecer a mi familiar?

Para el éxito de cualquier adaptación o ayuda es necesaria la colaboración de los familiares. La finalidad de cualquier tipo de ayuda técnica es lograr la máxima autonomía o independencia posible, por ello es necesario que nosotros como familiares fomentemos el manejo diario por parte del afectado de las adaptaciones, evitando ayudarlo siempre que sea posible o utilizándolas ocasionalmente, para así lograr que todos (familiares y afectado) nos familiaricemos con la nueva manera de hacer las actividades.

No obstante es recomendable la supervisión en la ejecución o puesta en práctica de las ayudas siguiendo siempre las indicaciones y pautas del profesional, ya que es común que el paciente sobrestime sus propias posibilidades lo que puede ocasionar incidentes.

ELEGIR UNA SILLA DE RUEDAS ADECUADA

Laura Martín Vivas. Terapeuta Ocupacional
España

La utilización de una silla de ruedas adaptada a las características de la persona es algo, a lo que normalmente, no se le da mucha importancia. La familia o los cuidadores están preocupados por la recuperación de la marcha y no consideran que mientras no llegue ese momento, la silla en que la persona afectada está sentada puede condicionar su posterior recuperación.

La mayoría de nosotros hemos realizado en alguna ocasión un viaje más o menos largo en tren, avión o autobús. En ellos no podemos ponernos de pie y si el asiento no es cómodo nos duele la espalda y los glúteos, para evitarlo necesitamos cambiar de postura cada cierto tiempo.

Esto mismo es lo que siente una persona, que de forma permanente o temporal, no puede caminar y utiliza una silla de ruedas, incluso algunos no son capaces por ellos mismos de cambiar de postura. Aparte de resultar molesto o doloroso para la persona, esta mala sedestación tiene graves riesgos como:

- Úlceras por presión. Son heridas que aparecen en la piel, de mayor o menor intensidad, debido a la presión que ejerce el asiento sobre las zonas de mayor peso.
- Rigideces articulares y musculares.
- Deformidades óseas.
- Incapacidad para realizar determinados movimientos.
- Dificultades respiratorias y/o de deglución.

¿Quién es la persona más adecuada para asesorarnos?

El Terapeuta Ocupacional es el profesional que mejor nos va a asesorar ya que va a tener en cuenta varios criterios a la hora de seleccionar la silla de ruedas.

El Terapeuta Ocupacional en los centros de daño cerebral trabaja en equipo con el resto de profesionales y considera las aportaciones de las áreas de Fisioterapia, Logopedia y Neuropsicología.

Si la persona afectada no está en tratamiento con un Terapeuta Ocupacional, debe acudir a una ortopedia en la que trabaje un Terapeuta Ocupacional que realmente sepa asesorar sobre la silla de ruedas más adecuada.

¿Cuáles son los criterios que se valoran para elegir la silla de ruedas?

Para seleccionar la silla de ruedas es necesario considerar los siguientes criterios:

- Características físicas; Peso y altura. Tipo de lesión: cuáles son sus limitaciones físicas, el grado de afectación y si es posible el pronóstico.
- Características cognitivas: Orientación espacial, memoria, capacidad atencional, son aspectos que condicionan la elección de una silla u otra.

Utilización que se le va a dar a la silla:

- Uso dentro del hogar

- Desplazarse por una ciudad o por terreno irregular
- Necesidad de plegarla muy a menudo para transporte en coche
- Hacer deporte

Las características de la silla serán muy diferentes dependiendo de todos estos criterios. Todo esto delimitará las medidas de la silla (asiento y respaldo), la necesidad de accesorios (por ejemplo reposacabezas, apoyos laterales...), elegir entre una silla que pueda manejar la propia persona o el cuidador.

No existe ninguna silla que pueda recomendarse de forma estándar, por eso es imprescindible que a la hora de adquirir la silla de ruedas la persona esté presente y pruebe que la silla que ha sido elegida es cómoda y le proporciona la postura adecuada.

NO SE DEBE COMPRAR una silla de ruedas que no haya sido probada por la persona.

¿Hay muchos tipos de sillas de ruedas?, ¿Qué características las diferencian?

Existe una gran variedad de modelos, hay muchas formas de clasificarlos pero la más habitual es respecto a la forma de manejo:

- Sillas eléctricas:
 - Para manejar con la mano
 - Para manejar con el mentón
 - Para manejar con el pie
 - Para manejar por el cuidador
- Sillas manuales:
 - Para manejar con las dos manos
 - Para manejar con una mano
 - Con dos aros en el mismo lado
 - Con una palanca tipo remo
 - Para manejar por el cuidador

Hasta hace poco esta clasificación es a la que se le daba mayor importancia, pero se ha comprobado que también es fundamental considerar otros aspectos, que permiten hacer clasificaciones complementarias:

- Por el tipo de material según sea más pesado (acero) o más ligero (aluminio).
- Por el tipo de asiento y respaldo; rígidos, semirrígidos, blandos (los menos recomendables ya que ceden y acaban con forma de hamaca, favoreciendo una postura inadecuada).

Aparte de existir esta variedad de sillas de ruedas, existen multitud de accesorios opcionales que pueden ser necesarios según el estado de la persona. Entre ellos los más destacables son:

- Sistemas de posicionamiento
- Cojines antiescaras
- Reposacabezas
- Apoyos laterales

PAUTAS PARA AYUDAR A LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL A MOVERSE

Vanesa Abuín Porras. Fisioterapeuta. Terapeuta Bobath
España

¿Cómo podemos ayudar a la persona con daño cerebral en los traslados de la cama a la silla, de la silla al baño o situaciones de este tipo?

Para esta pregunta no puede haber una respuesta única, dado que existen grandes diferencias entre los problemas que presenta una u otra persona, y lo más adecuado es consultar al fisioterapeuta que le atiende sobre la mejor forma de ayudarlo. Aun así, daremos a continuación unas pautas generales:

El afectado debe colaborar todo lo posible tanto en los traslados (por ejemplo, de la silla de ruedas a una silla de casa) como en todas las actividades que realiza, ya que será la única forma de alcanzar la independencia dentro de sus capacidades. Por tanto, debemos darle tiempo y nunca, llevados por la prisa o por los deseos de hacérselo más fácil, ayudarlo más de lo imprescindible. El fisioterapeuta puede enseñarnos a dar la asistencia necesaria, pero mínima en el momento y lugar correcto.

Excepto en casos de gran afectación motora, puede ser suficiente con una persona para ayudar en los traslados. Cuando hay más gente alrededor, especialmente si no conocen las capacidades del afectado, existe la tendencia a que todos “echen una mano”. Si no es necesario, es mejor que sea él mismo el que colabore con la persona que le ayude, y evitar en lo posible el que sea llevado de un sitio a otro sin darle oportunidad a practicar lo aprendido en la rehabilitación.

Cuando en un paciente con daño cerebral existe un lado del cuerpo con más dificultad que otro, debemos ayudar a que ese hemicuerpo esté presente en todas las actividades y movimientos del día, ya que lo más corriente es que utilice sólo el lado que controla mejor, tanto para manipular objetos con las manos, como a la hora de levantarse de una silla (tenderá a apoyarse sólo en la pierna que mueve mejor) o al caminar (dejará atrás ese hemicuerpo). Nosotros podemos reforzar el uso de los dos miembros tanto recordándoselo como desde nuestro manejo (nunca cogiendo sólo el lado sano para ayudarlo a levantarse, por ejemplo).

¿Cuál es la mejor forma de ayudarlo a caminar?

En casos de hemiplejía, por ejemplo, suele ocurrir que nuestra tendencia natural nos lleve a colocarnos junto al lado sano para ayudarlo a moverse, cuando en realidad es este lado el que puede controlar y lo que necesita es que nos coloquemos al otro, tanto al caminar por la calle como en los traslados. Además, si le cogemos al caminar por el brazo afecto, reforzaremos el que no deje atrás ese hemicuerpo, que es a lo que tiende. También haremos que se sienta más seguro, dado que suelen tener miedo a caer hacia ese lado.

¿Puedo hacer daño a una persona con daño cerebral al cogerla para ayudarla?

Hay casos en los que la sensibilidad se ve afectada y la sensación de contacto se percibe como dolorosa. A parte de esto, muchos familiares tienen miedo, por

ejemplo, a coger un brazo que ven muy rígido y pegado al cuerpo. Debemos consultar con el fisioterapeuta y aprender cómo realiza su manejo, ya que aunque a veces haya molestias lo normal es que no aparezca dolor. Es más contraproducente el “tirar” exclusivamente del lado sano y eliminar las posibilidades de que el afectado utilice el otro lado. Tenemos que pensar que si nosotros olvidamos los miembros afectados en nuestro manejo, con más razón lo harán ellos.

ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA DENTRO Y FUERA DEL HOGAR

Marta García Peña. Terapeuta Ocupacional
España

La situación personal y familiar de una persona con daño cerebral después del alta hospitalaria (procedente de un hospital general, centro ambulatorio de rehabilitación, unidad de daño cerebral, centro de día, etc...) comprende realidades muy diversas, y, que por tanto, implican unas necesidades específicas estrechamente relacionadas con los problemas más apremiantes, debido a causas como: el nivel de gravedad de las dificultades existentes, las limitaciones que éstas producen en el funcionamiento diario, la disponibilidad a nivel económico y de apoyo social para afrontar dichas necesidades, entre otras.

Si bien es necesario estar informado sobre las posibles secuelas a consecuencia del daño cerebral, es igualmente importante conocer las **pautas de actuación** que se recomiendan **DURANTE el paso a paso de la rehabilitación**, pero también con la idea de incluir y adaptar estas estrategias en fases posteriores, dentro de las posibilidades individuales, al entorno real (y no sólo limitado al ámbito estrictamente terapéutico) de la persona con daño cerebral y sus familiares.

En este aspecto, pueden surgir cuestiones relacionadas con las líneas recomendables de manejo e intervención por parte de los familiares en contextos como el propio domicilio o en lugares exteriores al mismo.

¿Pueden ser de utilidad las ayudas técnicas u otro tipo de adaptaciones (por ejemplo: reformas o colocación de mobiliario específico) en el domicilio?

Diferentes actividades de la vida diaria como el baño/ ducha, uso del WC, desplazamientos por las diferentes estancias del hogar, preparar comidas o incluso ver la televisión manteniendo una postura adecuada pueden ser facilitados mediante ayudas técnicas.

Algunos ejemplos prescritos habitualmente por parte del terapeuta ocupacional en función de las distintas estancias de la vivienda:

Aseo/Baño: instalación de barras o asideros fijos o abatibles y de distintas formas, tamaños y materiales (principalmente: PVC y acero inoxidable con hendiduras para favorecer el efecto antideslizante) para el uso del WC o el acceso a la bañera o plato de ducha; elevadores para inodoro para facilitar transferencias de la silla de ruedas al WC y viceversa o para ponerse de pie con más facilidad; tabla y asiento giratorio para la bañera, etc. En otras ocasiones, es más conveniente realizar una reforma total o parcial del baño que posibilite una mayor comodidad y seguridad durante esta actividad.

Dormitorio: un punto de partida esencial es la utilización de un colchón adecuado, si bien, puede ser necesario utilizar, en lugar de un somier fijo, un somier articulado en varios planos motorizados y regulable en altura mediante mando eléctrico así como la opción de colocar ruedas con frenos para facilitar el transporte de la cama y barandilla lateral abatible por seguridad.

Asimismo existen sillones articulados especialmente adaptados para mantener una adecuada postura sentada mientras la persona realiza otras actividades al igual que para facilitar la puesta en pie de forma independiente o asistida por otra persona.

Cocina: a la hora de llevar a cabo la preparación de comidas sencillas y considerando las dificultades existentes que, con frecuencia, aparecen asociadas (p.ej: capacidad para utilizar un solo miembro superior funcional, dificultades de memoria para localizar algún ingrediente o para estimar los tiempos adecuados, impulsividad para realizar con seguridad los diferentes pasos que componen una receta ...) pueden ser de utilidad el empleo de ayudas como: una tabla de preparación de alimentos especialmente diseñada para fijar, pelar y cortar alimentos así como sujetar recipientes y otros utensilios de diferentes tamaños (bol, jarra, bote,...); avisadores para marcar diferentes intervalos de tiempo, señales visuales y escritas colocadas en los electrodomésticos que clarifiquen el funcionamiento de los mandos, etc.

En este sentido, comienza a prestarse cada vez más atención al concepto de “domótica”, así como al de “casa inteligente” (“smart house”) como un futuro diseño de vivienda (dotada con sistemas de control del entorno en el ámbito del hogar) que busca, entre otros, el objetivo de acercar y poner en práctica la capacidad de hacer cosas que pueden parecer irrealizables por la presencia de discapacidad.

Para algunas actividades específicas como el control de la medicación existen ayudas técnicas como los dispensadores de pastillas o “pastilleros” de distintos tipos: diarios, semanales, algunos modelos incluyen alarma de aviso, ...

¿Debe considerarse el empleo de una silla de ruedas eléctrica para los desplazamientos en interiores y/o en exteriores?

Esta ayuda técnica debe ser estimada atendiendo a una valoración personalizada que incluya necesidades individuales, conciencia de las limitaciones y capacidades existentes e intereses del usuario y/o de la familia, así como un entrenamiento específico de la misma. Es una ayuda técnica que puede permitir, mediante un adecuado y seguro manejo por parte del usuario, un paso más hacia una mayor autonomía (en relación con la capacidad de toma de decisiones) e independencia (en relación con la capacidad real para llevar a cabo una determinada actividad). Asimismo, puede significar una mayor facilidad y comodidad respecto a una silla de ruedas manual, adaptando el mando de control de esta ayuda técnica para que la utilice un familiar en el caso que la persona afectada no pueda realizarlo.

Desplazamientos en exteriores. Algunos aspectos a tener en cuenta:

- La necesidad de una silla de ruedas manual o eléctrica para una persona con daño cerebral para la mayoría de sus desplazamientos. Una silla de ruedas (aunque pueda realizar puntualmente algunos trayectos caminando mediante ayuda física por parte de una o dos personas y otras ayudas técnicas como: andador), determinará una mayor previsión con respecto a la accesibilidad en los medios de transportes utilizados, supermercados o tiendas a visitar, así como otros lugares de ocio como: cines, teatros, restaurantes, hoteles, etc.

- Por otra parte, habrá que considerar cuidadosamente la capacidad para caminar de forma independiente en relación con las condiciones (cuándo, cómo y dónde) en las que se lleva a cabo (tanto en interiores como en exteriores).

En ocasiones, la persona con daño cerebral puede caminar de forma independiente en terreno llano y/o con rampas no muy elevadas, siendo necesaria la utilización de una ayuda técnica como férulas de estabilización en el miembro inferior afecto, así como la vigilancia de otra persona y la realización de un número variable de descansos durante dichos recorridos.

Asimismo, la evolución de cada caso, permite la posibilidad de realizar diversos recorridos que conlleven, por ejemplo: subir y bajar escaleras (estáticas o mecánicas; con / sin barra de apoyo, ...), unido a otros estímulos ambientales (ruidos, personas en movimiento, carteles, etc.).

En este sentido, la capacidad para caminar de forma independiente en exteriores, (p.ej: en la zona de residencia habitual) implica desenvolverse en situaciones reales de la vida diaria y comprobar otras capacidades (incluyendo el aprendizaje y empleo satisfactorio de estrategias compensatorias) en áreas como: atención, memoria, lenguaje y comunicación, conducta, etc que son determinantes para desempeñar de forma satisfactoria actividades como: llamar por teléfono, comprar en la tienda del barrio, ir a la peluquería, viajar en autobús o en metro, sacar dinero del cajero, etc.

- La evolución en el conjunto de éstas áreas, aunque con frecuencia suele priorizarse y no siempre justificadamente la capacidad física, permitirá ir estableciendo el mantenimiento de los objetivos entrenados durante la rehabilitación a fases posteriores así como nuevos objetivos, planteados de forma paulatina, que permitan la continuidad (entendida como avance respecto a lo conseguido hasta ese momento) de las líneas seguidas por los terapeutas, por parte del familiar y/ o cuidador. A modo de ejemplo, si la persona con daño cerebral, al término de su período rehabilitador en una unidad ambulatoria, era capaz de realizar de forma independiente el recorrido de ida y vuelta (utilizando uno o incluso dos transportes públicos) desde su domicilio al centro de rehabilitación en función de unas líneas de trabajo utilizadas, la idea es proseguir con este aprendizaje en otras situaciones futuras.

Desplazamientos en exteriores y seguridad personal. Recomendaciones:

Con respecto al ejemplo descrito anteriormente, es necesario aclarar que hablar de objetivos logrados (p.ej: independencia en el uso de transportes públicos compensando las dificultades existentes) exige un entrenamiento planificado y progresivo de varias etapas que es necesario consolidar hasta conseguir la meta final.

En todo este proceso, es deseable el mutuo asesoramiento que tiene que existir entre paciente, familia y terapeuta, comentando dificultades concretas, mejoras, retrocesos así como medidas de seguridad personal y resolución de problemas (notas escritas, mapas, planos, teléfono móvil, dinero, ...) que deben ser conocidas, puestas en práctica y validadas por todos los interesados (puede ser aconsejable que el familiar acuda a diferentes sesiones “in vivo” junto con la persona afectada y el terapeuta antes del alta) para confirmar de forma más fiable la decisión de realizar la actividad de forma independiente.

POSICIÓN SEDENTE EN DAÑO CEREBRAL

Aydee Luisa Robayo. Terapeuta Ocupacional
Estados Unidos

La posición sedente se ha convertido en la posición de más continuo uso tanto en las actividades laborales, como sociales, académicas, y económicas de la sociedad actual. Algunos autores incluso han llegado a expresar como es esta posición la principal causa de lesiones traumáticas repetidas sobre el organismo de los individuos. Se sugiere que hemos llegado a ser el "homo sapiens sentado", debido al uso cada vez mas frecuente de esta posición en el diario vivir.

¿Cuál es la relación de la posición sedente (Sentada) y el daño cerebral?

Los individuos con daño cerebral pueden desarrollar un limitado repertorio de habilidades motrices (relacionadas con el movimiento y la postura), dependiendo de la causa y el sitio de la lesión. Es así como por ejemplo, los niños con daño cerebral logran la posición sedente en forma más tardía que los niños con desarrollo motor normal de la misma edad, pero logran alcanzarla. Igualmente los adultos con daño cerebral deben ser enseñados nuevamente en la adquisición y el sostenimiento de la posición sedente.

¿Por qué es importante esta posición?

Es probablemente desde la posición sedente, desde la cual el individuo realizará la mayor parte de sus actividades de la vida diaria tales como: comer, hacer uso de los servicios sanitarios, trasladarse (inicial o definitivamente en algunos casos) y probablemente leer y escribir, e interactuará socialmente con el mundo. Son estas funciones realizadas desde esta posición las razones que convierten esta posición en una de las primeras y grandes metas esperadas en el tratamiento fisioterapéutico de habilitación del niño neurológicamente limitado.

¿Cuáles son los problemas que podría tener al conseguir sentarse?

La adopción inadecuada de la posición sedente exagera fenómenos tales como aumento de tono muscular (la dureza aparente de los músculos al tratar de moverse o ser movido), el temblor y los movimientos estereotipados (que se repiten al movilizar algunos segmentos del cuerpo, y siempre con el mismo esquema); los cuales promueven a su vez, las contracturas (limitación del movimiento de los músculos y las articulaciones), las zonas de presión (áreas de enrojecimiento o verdaderas ampollas, y rupturas de la piel) y las deformidades del hueso ó del músculo. Este conjunto de factores reducen la funcionalidad del paciente y atentan contra la calidad de vida del mismo.

¿El tipo de silla que use mi familiar influye en el tipo de sedestación que él pueda obtener?

Cuando un individuo con daño cerebral lleva a cabo sus actividades diarias, sentado en una silla convencional (diseñada para individuos sin compromiso motor), debe ser supervisada la forma en que se está sentado, deben responderse preguntas como estas: ¿La cabeza tiene reposacabezas?, ¿Lo necesita mi familiar?,

¿Puede mantener erecta su cabeza sin reposacabezas?, ¿Su columna se ve en posición centrada?, ¿Está inclinado hacia un lado?, ¿Se escurre dentro de la silla?, ¿Tiende a caerse de la silla?, ¿A salirse parcialmente de ella?, ¿Es cómoda la silla?, ¿Y el asiento?, ¿Y el respaldo?, ¿Sus pies quedan apoyados?, ¿Y sus antebrazos?, ¿Puede mantenerse sentado mi familiar sin mayor supervisión en la silla?, ¿Puede moverse la silla de un lado o otro en caso de necesidad?, ¿Es fácil cambiar el asiento en caso de que éste se moje?, ¿Qué cambios necesitaría la silla para que mi familiar pueda realizar más fácilmente y mejor sus actividades?.

Recuerde que la posibilidad de deterioro producido por el mobiliario sobre el progreso de su familiar en el área motriz (movimiento y postura) aumenta en forma proporcional al tiempo de mantenimiento de su familiar en una silla inadecuada, y hay una para cada individuo, las características propias, individuales de su familiar deben ser los derroteros que indiquen que cambios necesitaría el mobiliario.

ADAPTACIÓN FÍSICA DEL HOGAR A LAS NECESIDADES DEL ENFERMO

Cristina Santiago Martín. Terapeuta Ocupacional
España

Después de un daño cerebral, en la mayoría de las ocasiones es necesario realizar adaptaciones en el domicilio; dependiendo de las secuelas (físicas y/o cognitivas) se llevarán a cabo unas modificaciones u otras.

Las secuelas que requieren mayores cambios en el hogar son las secuelas físicas, sobre todo cuando se utiliza silla de ruedas.

Cuando se valora un domicilio, no se considera únicamente la vivienda sino que se ha de incluir tanto el portal (escaleras, ascensor, descansillo, etc.) como el acceso al mismo.

El profesional idóneo para valorar y recomendar las adaptaciones necesarias en el hogar es el Terapeuta Ocupacional.

Las siguientes adaptaciones son generales; siempre hay que valorar cada caso de forma individual.

Adaptaciones del hogar para personas con limitaciones físicas

- Las habitaciones y pasillos estarán libres de obstáculos para facilitar el desplazamiento.
- Colocar barandillas a lo largo del pasillo para facilitarle el desplazamiento.
- Todas las habitaciones de la casa y pasillo tendrán una buena iluminación y los interruptores de la luz serán accesibles.
- Supresión o fijación de alfombras al suelo para evitar resbalones y tropiezos.
- Los radiadores estarán provistos de una rejilla de protección para evitar que puedan quemarse.
- Regular el calentador del agua a una determinada temperatura para evitar que el agua salga demasiado caliente.
- Reducir el número de muebles de su dormitorio (cama, mesilla y armario), para que sea lo más amplio posible.
- La altura de la cama dependerá de la altura de cada persona. En caso de silla de ruedas la cama estará a la misma altura que la silla (para facilitar el paso de la cama a la silla y viceversa).
- La ropa y objetos que más utilice se colocarán de tal manera para que los alcance sin dificultad y los menos utilizados más alejados.
- Fijar la lámpara de la mesilla para evitar que la tire o bien colocar un interruptor de la luz accesible desde la cama.
- Sustituir la bañera por plato de ducha.
- Colocar un asiento y sistema antideslizante dentro de la bañera o ducha.
- Colocar barras de sujeción tanto en la bañera/ducha como en el inodoro para que pueda sentarse y levantarse con mayor facilidad.
- Colocar un elevador de inodoro.

- Los grifos serán monomandos por ser más fácil su manejo.
- Asegurarse que el suelo siempre esté seco y libre de obstáculos.
- Los picaportes de las puertas deben ser fáciles de manipular (evitar los pomos redondeados)

En caso de utilizar silla de ruedas, además de las adaptaciones anteriores se añadirían otras:

- Las puertas deben medir como mínimo 75 cm. (o en su defecto 5 cm. más que la silla de ruedas). Lo ideal son 90 cm.
- La puerta del baño abrirá hacia fuera o será corredera (sin carril que sobresalga en el suelo), para no restar espacio y favorecer las maniobras con la silla.
- Liberación de la parte inferior del lavabo para que realice el aseo sentado.
- Colocar el espejo a la altura de la cara.
- Liberar la parte inferior de los muebles de la cocina para que pueda aproximarse con la silla.
- Los mandos de los quemadores deberán estar delante de los mismos para evitar quemaduras.
- Armarios con puertas correderas.

Dentro del portal y en el acceso al mismo hay que tener en cuenta:

- Escaleras:
 - Deben ser sustituidas por rampas.
 - La rampa debe ser más ancha que la silla de ruedas.
 - Colocar un bordillo o una barandilla a ambos lados de la rampa para evitar que caiga por el borde de la misma con la silla de ruedas.
 - La rampa tendrá como máximo una inclinación de 1:12.
- Ascensor:
 - Debe entrar la silla de ruedas.
 - Desde la silla de ruedas debe llegar a los mandos del ascensor.

Adaptaciones del hogar para personas con alteraciones cognitivas

Están indicadas principalmente para dificultades en orientación temporal, espacial, atención y memoria.

- Quitar o anular cerrojos interiores (baño) para evitar que pueda encerrarse.
- Colocar en la pared un reloj con números grandes y un calendario fácil de leer.
- Colocar en las puertas de las habitaciones carteles con dibujos sencillos y/o etiquetas para que identifique cada una de ellas.
- Colocar etiquetas y/o dibujos sencillos en los armarios y cajones para que identifique lo que hay en su interior.
- Reducir todo lo posible sus objetos personales y colocarlos siempre en el mismo lugar para crear una rutina y le resulte más fácil encontrarlos.

MANEJO Y RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS CONDUCTUALES EN EL HOGAR

Javier Tirapu Ustaroz. Neuropsicólogo. Dr. en Psicología
España

¿Qué es un problema conductual?

Se considera un problema conductual a una alteración de lo que el sujeto hace y que parece tener relación con la lesión cerebral. Se produce un cambio en su comportamiento, cambio que genera malestar en el entorno familiar y que causa mucho sufrimiento porque afecta de forma determinante a la convivencia.

¿Cuáles son los problemas de conducta más frecuentes?

Los problemas de conducta son muchos pero se pueden ordenar en dos grandes grupos.

El primer grupo hace referencia a comportamientos que aparecen con demasiada frecuencia y por eso generan malestar. Es decir, son comportamientos “que antes no los hacía y ahora los hace”. Entre ellos son frecuentes algunos como hablar en exceso, utilizar muchos tacos o palabras malsonantes, decir todo lo que se “le pasa por la cabeza”, mostrarse agresivo, no meditar las cosas antes de hacerlas, comer en exceso, solicitar relaciones sexuales con mucha frecuencia o llevar a cabo conductas que rayan en la delincuencia (por ejemplo robos).

El segundo grupo de comportamientos tienen en común que causan problemas porque no se dan con la frecuencia que fuera de desear. Entonces usted se queja de que “no hace cosas que antes hacía”. Entre estos los más frecuentes son la incapacidad para relacionarse con los demás, el desinterés por las cosas, la falta de autonomía propia (“hay que decirle todo lo que tiene que hacer”), la sensación de que todo le da igual y la gran dependencia que tiene de los que le rodean.

¿Los problemas de conducta se resuelven solos?

Normalmente no, y de hecho los estudios indican que, si no actuamos sobre ellos, suelen ir a más. Esto puede estar relacionado con el sentimiento de incapacidad que siente el afectado por daño cerebral y el aislamiento social al que se suele ver sometido. Otros motivos que pueden explicar este aumento de las conductas es la atención que les prestamos así como nuestra tendencia a que la “paciencia se nos vaya acabando”.

¿Cómo afrontar estos problemas?

Es fundamental tratar de comprender que este tipo de comportamiento es consecuencia de la lesión cerebral. En este sentido, es importante pensar que no tiene mala intención o que no pretende perjudicarnos.

Debemos, asimismo, poner límites y explicarle porqué su comportamiento no es adecuado. Si usted no muestra firmeza solo logrará que el afectado pierda cada vez más el control sobre si mismo.

No permita que la conducta se fortalezca. Esto se puede conseguir evitando que el afectado logre lo que desea utilizando tácticas inadecuadas.

Si usted “le ve venir” y sospecha que se avecina el vendaval intente cambiar el tema de conversación y distraerle. Otra alternativa es poner una excusa y marcharse un rato.

Cuando desea que haga algo déle órdenes sencillas y concretas, muéstrese usted como ejemplo, premie cualquier iniciativa por pequeña que sea, tenga en cuenta que necesita tiempo para hacer las cosas y gradúe las actividades según la dificultad.

Un consejo muy práctico para mantener la ilusión y la motivación es que termine siempre con una actividad que le guste hacer, esto hace que no se frustre tan fácilmente.

Recuerde siempre que la clave está en premiar los comportamientos adecuados y no en castigar los inadecuados. Si usted sabe lo que le gusta utilícelo para lograr pequeños cambios en su comportamiento y tenga en cuenta que la atención y el cariño son los que más pueden cambiar las cosas.

¿Cómo nos pueden ayudar los profesionales?

Cuando la situación nos desborda es importante que tengamos en cuenta que existen profesionales que pueden ayudarnos a mejorar la situación.

De hecho, en los últimos años algunos fármacos se han mostrado adecuados para controlar estas conductas, sobretudo, las que hemos nombrado dentro del grupo de las que “aparecen con excesiva frecuencia”.

Otra posibilidad es que un psicólogo nos ayude a establecer cuales serían las pautas a seguir en situaciones determinadas, ya que cada caso es diferente. Otra técnica que se ha mostrado eficaz es acudir a grupos de familiares con problemas de este tipo ya que los demás pueden darnos consejos útiles para afrontar la situación. Se suele decir que el daño cerebral es un “asunto de familia” por lo que para nosotros también supone todo un aprendizaje y un reto personal.

Un consejo final

Evidentemente, estos consejos son generales y no pueden considerarse como una fórmula mágica. Hemos de reconocer que hay muchas cosas que todavía no sabemos o no podemos cambiar.

Para aprender a vivir, convivir o por lo menos subsistir cuando tenemos a nuestro lado un afectado de daño cerebral hay una frase que puede ser la clave:

“HEMOS DE TENER LA CAPACIDAD PARA CAMBIAR LAS COSAS QUE PUEDEN CAMBIAR, LA SERENIDAD PARA ACEPTAR LAS COSAS QUE NO PUEDEN CAMBIAR Y LA SABIDURIA PARA DISTINGUIR LAS UNAS DE LAS OTRAS”.

LA INDEFENSIÓN APRENDIDA. UNA FALSA BARRERA PARA LA AUTONOMÍA

Álvaro Bilbao. Neuropsicólogo
España

¿Qué es la indefensión aprendida?

La indefensión aprendida es un fenómeno según el cual cuando una persona intenta solucionar un problema de distintas maneras y ninguna parece funcionar la persona acaba creyendo que ese problema no tiene solución y que otros problemas similares no se podrán solucionar. Esa creencia que ocurre como consecuencia del fracaso puede llevar a la persona a pensar que tiene poca valía y provocar un bajo estado de ánimo e incluso depresión.

¿Cómo puede afectar la indefensión aprendida a una persona que ha sufrido una lesión cerebral?

Como es natural, en la rehabilitación de la persona con daño cerebral habrá momentos en los que nuestro familiar se sienta frustrado y fracase en la realización de una actividad, bien sea dar sus primeros pasos, recordar una información o resolver un problema sencillo como hacer una lista de la compra o preparar su plato favorito. Esto es inevitable y es la esencia misma de la rehabilitación, llegar a hacer cosas que, en los primeros momentos, no se podían hacer. No se puede avanzar sin fracasar ocasionalmente. Sin embargo, si las experiencias negativas son frecuentes en una tarea concreta, la persona puede dejar de intentar realizar esa tarea. Si las experiencias negativas ocurren en muchas áreas la persona puede volverse apática, puede dejar de esforzarse en la rehabilitación, tener pensamientos negativos sobre sí misma e incluso caer en una depresión. Cualquiera de esas situaciones se deben y se pueden evitar, al menos mientras dure la rehabilitación.

¿Cómo podemos evitar que nuestro familiar caiga en la indefensión aprendida?

- Intentar que la persona no intente realizar tareas que estén muy lejos de sus posibilidades, para evitar una frustración excesiva. Los profesionales que le tratan sabrán que tipo de tareas están al alcance de sus posibilidades.
- Favorecer que la persona realice tareas que sí puede hacer y que suponen un acercamiento a las tareas que no puede hacer. (Por ejemplo ponerse de pie, en vez de intentar caminar).
- Señalar y recordar todas las cosas que hace bien y en las que está mejorando.
- Nunca abandonar, por lo menos mientras haya esperanzas de mejorar. Lo que en un momento de la rehabilitación no puede hacer una persona es fácil que lo consiga unos meses después ayudado por la rehabilitación.

¿Cómo puede afectar la indefensión aprendida a un familiar?

La familia tiene siempre unas expectativas puestas en la rehabilitación. Espera que su familiar vuelva a caminar, mejore su estado de ánimo o deje de presentar conductas problemáticas en casa. La falta de solución de problemas conductuales son los que más fácilmente provocan en los familiares la sensación de que no hay nada que hacer, una vez han intentado resolverlos de muchas maneras. Es normal

que los problemas conductuales sean una razón de desesperanza en la familia, ya que causan mucho estrés y las técnicas de intervención suelen ser complejas, aunque su resolución, una vez encontradas las técnicas adecuadas, puede ser bien sencilla. En cualquier caso es importante no caer en la desesperanza ya que sin la lucha de los familiares muchos problemas no se resolverían.

¿Cómo pueden los familiares evitar caer en la indefensión aprendida?

- Intentar no rendirse y recordar que la mayoría de problemas tendrán una solución con un buen asesoramiento.
- Intentar buscar más soluciones al mismo problema.
- Dejar que distintos miembros de la familia intenten ayudar a resolver un problema. Cada miembro de la familia tiene virtudes distintas y lo que no puede conseguir una persona puede que lo consiga otra.
- Pedir ayuda a las personas cercanas para que cuiden de nuestro familiar ocasionalmente. A todas las personas nos viene bien tener tiempo para descansar y cuidarnos a nosotros mismos.
- Si nos encontramos agotados y desesperanzados, buscar ayuda de un psicólogo o psiquiatra. Estar deprimido o agotado ante una situación como la de acompañar a una persona con daño cerebral causa mucho estrés, frustración y puede ser agotador física y psicológicamente.
- Los grupos de apoyo para familiares pueden ser una ayuda inestimable para entender que nuestros problemas son los de muchas otras familias, y de esa manera sentirnos más comprendidos y menos solos. En los grupos de apoyo además conoceremos a muchas personas que han pasado por los mismos problemas y nos pueden ayudar a encontrar nuevas soluciones.
- Cuando una conducta esté causando muchos problemas en casa, es conveniente consultar a un profesional. Los neuropsicólogos y los psicólogos clínicos, son los que mejor le pueden enseñar nuevas maneras de actuar ante dicho problema. Normalmente los problemas conductuales se pueden solucionar en unas semanas con unas pautas de actuación sencillas de aplicar y que serán muy eficaces si se siguen fielmente.
- Si las indicaciones de un profesional no solucionan el problema busque una segunda opinión. El daño cerebral es un trastorno desconocido para muchos profesionales y frecuentemente sólo los expertos en este campo pueden darle respuestas y soluciones acertadas.

TECNOLOGÍA EN EL DAÑO CEREBRAL

Miguel Ángel Rubio González. Lic. Ciencias Físicas
España

¿Qué son las ayudas tecnológicas en el daño cerebral?

Es el conjunto de instrumentos más o menos complejos que permiten la integración de las personas con daño cerebral. Es un sector multidisciplinar, donde para el desarrollo de productos tecnológicos deberían participar personas de formación tan variada como fisioterapeutas, psicólogos e ingenieros, entre muchos otros.

¿Qué beneficios proporciona la tecnología al daño cerebral?

El beneficio principal es la mejora en la calidad de vida de la persona con daño cerebral, ya que permite realizar actividades que no serían posibles sin estas ayudas. Abre nuevos caminos a la integración social posibilitando una mayor interacción con el medio que le rodea a él y a sus familiares.

¿Por qué son tan caras las ayudas tecnológicas?

Las empresas que se dedican a la comercialización e investigación de productos tecnológicos para DC son normalmente pequeñas, tienen un mercado local sin competencia y no comparten los mismos criterios para diseñar estas ayudas. Las empresas de este sector no suelen hacer estudios de mercado para que los productos cubran el mayor número de necesidades, sino sólo diseñan productos para soluciones particulares. Esto hace que las personas con DC tengan un conjunto de soluciones tecnológicas que en muchos casos son demasiado especializadas, con poca utilidad para la mayoría de los usuarios, teniendo un precio excesivo y sin la certeza de que el producto cubra las necesidades reales del usuario.

¿Cuáles son las mayores dificultades en la implantación de tecnología en DC?

Habitualmente hay falta de información en todos los niveles, desde los grupos de investigación para el diseño de productos tecnológicos, hasta el usuario final.

Hay deficiencias en la definición de normativas que regulen la tecnología para DC y falta de unificación de criterios entre los países.

Hay poca participación de las personas con DC en el diseño de la tecnología.

Los usuarios no suelen tener acceso a la información sobre la gama de productos tecnológicos ofertados.

¿Qué tipo de ayudas tecnológicas hay en DC?

Podemos clasificarlos según la función básica a la que sirven como:

Ayudas sensoriales, cognitivas, de locomoción, de manipulación y de comunicación.

Todas ellas podrían ser útiles en personas con DC debido a la variedad de déficits asociados al DC.

Existen comercialmente numerosas soluciones tecnológicas; por ejemplo, dentro del grupo de ayudas sensoriales hay productos para el PC como programas de lupas

para visualizar mejor la pantalla del ordenador personal o proyectos ambiciosos como brazos robóticos dentro del grupo de ayudas de manipulación.

¿Cuál es el futuro de la tecnología en DC?

Actualmente las soluciones tecnológicas son caras y difíciles de adaptar a las necesidades de la persona con DC.

Debemos desmitificar la tecnología y acercarla a los ciudadanos ya que no debemos perder de vista que la ciencia y tecnología están al servicio de la sociedad.

Debe existir una cooperación cercana entre los grupos de investigación y los familiares y personas con DC.

El futuro de la tecnología para DC pasa por el diseño de productos para **todos**, o sea soluciones globales, donde las empresas y grupos de investigación incluyan dentro de los usuarios a quienes van dirigidos los productos tecnológicos, a todas las personas tengan o no alguna discapacidad.

Una de las herramientas con mayor porvenir como fuente de desarrollo tecnológico es el ordenador personal, ya que es una herramienta sobre la que se pueden crear numerosas ayudas y de un precio razonable para sus posibilidades.

Para poder conseguir esta integración, habrá que hacer uso de sistemas inteligentes y con capacidad de aprendizaje y donde se pueda incluir el conocimiento de otras personas. Estos sistemas a pesar de su complejidad han mostrado su eficacia en distintos campos tecnológicos. Un ejemplo de esto podemos verlo en los programas de reconocimiento del habla. Si el programa solo reconociera la voz de una persona, el sistema carecería de utilidad ya que sólo serviría a esa persona. Sin embargo a estos programas se les dota con la capacidad de aprendizaje, permitiendo, tras un entrenamiento, el uso de este sistema a todos los individuos con capacidad de habla. Es en este sentido globalizador hacia donde deben avanzar los diseños tecnológicos para DC.

No sólo estos futuros diseños permitirán realizar funciones asistenciales, sino que además serán un apoyo a los terapeutas en el diagnóstico y tratamiento de las personas con D.C.

Hay que ser optimistas respecto al futuro de la tecnología para el DC, pues se están haciendo serios esfuerzos para solucionar los problemas anteriormente señalados.

Existen proyectos pioneros en Europa y Latinoamérica referidos a la dirección de todas las líneas que se han mencionado para la mejora del desarrollo tecnológico al servicio de personas con discapacidad y en concreto para las personas con DC. Entre ellos cabe destacar los proyectos TIDE, en el área de la tecnología de la rehabilitación, Helios II (educación) europeos, ALFA (desarrollo de tecnología informática en rehabilitación cognitiva) en Latinoamérica y UE., y los proyectos HORIZON financiados por la UE.

PERROS DE ASISTENCIA EN PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL

Gloria M^a Rubio González. Terapeuta Ocupacional y Adiestradora Canina
España

Introducción

Desde tiempos remotos el perro ha sido utilizado al servicio del hombre y todos sabemos por historias o de forma directa lo buen compañero, fiel y leal que puede llegar a ser. En la actualidad entendemos por perro de servicio aquellos que son destinados a una labor real y concreta de ayuda al hombre (perros de rescate, de policía, de caza, de tiro de trineo, etc).

La interacción con el perro requiere de la forma de comunicación más básica, primitiva e innata en todos nosotros, como es la comunicación no verbal mediante sentimientos y sensaciones, algo que todos poseemos independientemente de nuestra edad y situación personal. El contacto emocional y físico mediante caricias, el juego con él, las diferentes percepciones sensoriales producidas por esta interacción como el calor, la textura de la piel puede producir en cualquier persona un efecto ansiolítico y tranquilizante y a mejorar la calidad de vida y la autoestima por lo que puede ser un buen apoyo emocional y un estímulo para una persona con daño cerebral.

¿Qué es un perro de asistencia?

Los perros de asistencia se encuentran agrupados dentro de los llamados perros de servicio y como la misma palabra lo dice, tienen la función asistir a personas con diferentes discapacidades, entre ellas, personas con daño cerebral, consiguiendo de esta forma una ayuda funcional y por tanto su mayor autonomía.

¿Cómo es el proceso de adiestramiento?, ¿En qué puede ayudar el perro de asistencia?

Para conseguir un perro con estas características, será necesario un adiestramiento en el que previamente se haga una valoración exhaustiva de las características del usuario con daño cerebral, teniendo en cuenta su situación física, cognitiva, funcional y psicosocial. También será necesario evaluar los diferentes entornos en donde actúa el usuario, ya sea el propio domicilio, entorno social, barrio, lugares de ocio habituales, así como entorno laboral.

Debido a que el perro va a tener unas limitaciones en el número de acciones a realizar, el equipo de adiestramiento, con su visión realista de las posibilidades, junto al usuario, con sus características y motivaciones, tendrán que llegar a un convenio para seleccionar las acciones y ámbitos en los que el perro actuará.

Llegado a este punto se podrá hacer una selección del perro, en cuanto a raza, características individuales del mismo y selección del método de entrenamiento.

Al final del adiestramiento, el perro realizará una serie de acciones en función de las órdenes sencillas dadas por el usuario.

Perfil del usuario: de todos es sabido que el daño cerebral conlleva una gran variabilidad en cuanto a las alteraciones producidas, de ahí la importancia de una

adecuada valoración de todos estos aspectos y del entorno, ya que esto será primordial para que la finalidad del perro de asistencia sea una efectiva mejora en la autonomía del usuario.

No debemos olvidarnos de aspectos importantes como la edad, condiciones de vida, de trabajo, así como del carácter del usuario, ya que en referencia a este último punto, nos encontramos en algunos casos con aspectos psicológicos incompatibles con la tenencia de un perro de asistencia, como agresividad, muy poca tolerancia a la frustración o falta de conciencia de los déficits.

Por supuesto será necesario que al usuario le agrade y le guste la convivencia con estos animales, ya que el perro de asistencia debe ser utilizado desde una relación afectiva satisfactoria que respete y potencie su carácter en una actuación de equipo.

Características del perro de asistencia:

Hay que buscar el perro adecuado para conseguir una ayuda funcional al usuario en el menor tiempo posible, por lo que será necesario que posea unas aptitudes mínimas, ya que el trabajar con perros ineptos, llevará a la infelicidad del perro que continuamente es requerido a actuar por encima de su capacidad y al bienestar físico (el perro implica más esfuerzo que beneficio) y psicológico (sentimientos de fracaso y/o culpa) del usuario.

Unido esto al perfil del usuario, hará que tengamos en cuenta las características de la raza seleccionada e individuales del perro.

Acciones enseñadas a los perros de asistencia:

- **Obediencia básica:** en las que encontramos las acciones de sentado, tumbado, quieto, al paso (con silla, con muletas), llamada (con silla, con muletas), ladra/calla, de pie (ayuda al discapacitado a levantarse), suelta (entregar un objeto transportado en la boca).
- **Ordenes direccionales:** delante, detrás, lado derecho/izquierdo, que permiten colocar al perro en posición correcta respecto al usuario, para facilitarle la movilidad y adaptarse a las condiciones físicas del entorno.
- **Habilidades de asistencia:** apagar/encender luces, abrir/cerrar cajones, abrir/cerrar puertas, ladrado de aviso para situaciones de emergencia, bloquear la silla de ruedas (como medida de seguridad o para montaje/desmontaje de la silla), activar un pulsador de emergencia, arrastrar al usuario a un lugar seguro, traer/llevar o portar objetos...
- **Trabajo de conducción:** La ayuda en la conducción del usuario es una de las labores más complejas que puede realizar un perro, ya que implica evaluar la situación y tomar decisiones para un tránsito rápido, cómodo y seguro durante los desplazamientos.

En muchos casos puede surgir la necesidad de entrenar habilidades poco habituales o adaptarlas a un entorno específico. Un buen adiestrador será capaz de diseñar nuevos ejercicios que cubran necesidades nuevas.

Evolución del adiestramiento de perros de asistencia

La evolución del adiestramiento de perros de asistencia va en la dirección de una mayor expansión, desarrollo, competencia y eficacia unido a que el equipo que lo conforma cada vez abarca a más profesionales relacionados con el discapacitado.

BUSCAR UN NUEVO GRUPO

Esther Santos Romero. Monitora de Ocio y Tiempo Libre
España

¿Por qué la necesidad de buscar un nuevo grupo?

El ser humano es social por naturaleza, crece y madura con el trato de otras personas. Así como la familia aporta preferentemente compañía, afecto cotidiano, apoyo incondicional, estabilidad emocional, los amigos proporcionan además entretenimiento, la posibilidad de desarrollar aficiones y la comunicación en un ambiente de cordialidad, seguridad y confianza.

La dimensión social de la persona se desarrolla con la inserción en el entorno comunitario, realizándose básicamente en los ámbitos académico, laboral, actividades lúdicas y de ocio así como en la participación de tareas cotidianas de las que se derivan vínculos, relaciones e interacciones con los individuos que forman parte del medio.

La persona que se enfrenta a un daño cerebral sobrevenido experimenta un cambio que incide directamente en sus relaciones sociales:

- Las relaciones sociales, en muchos casos, quedan restringidas al ámbito familiar y de rehabilitación, perdiendo oportunidades de interacción y participación con la sociedad.
- Los déficit a nivel cognitivo, intelectual, conductual y de la comunicación, que pueden apreciarse tras una lesión en el cerebro, modifican e influyen directamente en la calidad, frecuencia, y formas de relación con los demás.
- La disposición de la sociedad en la aceptación de conductas que difieren de los intereses del grupo es otro de los elementos a tener en cuenta para la integración en determinados colectivos.

Por otro lado, la necesidad de la persona de compartir experiencias y aprender de los demás lleva a la exigencia de la pertenencia a un grupo dónde poder relacionarse y comunicarse a un nivel intelectual, físico y emocional.

Establecer nuevas relaciones

Factores a tener en cuenta:

- Edad y nivel de madurez de la persona: participar en actos que correspondan a sus expectativas e intereses.
- Habilidades sociales: valorar la necesidad de entrenamiento para una mejor adaptación a su nueva situación.
- Gustos, intereses y aficiones: de acuerdo a las necesidades y posibilidades actuales.
- Oportunidades que ofrece el entorno: actividades culturales, deportivas, lúdicas, turísticas, etc.
- Posibilidades reales de participación.
- Capacidad en la toma de decisiones, elección y planificación de actividades a desarrollar que permitan la interacción con sus iguales.

En conclusión

La socialización, la pertenencia a un grupo con el que identificarse y compartir experiencias, es un proceso que dura toda la vida.

En la primera infancia se realiza en el seno de la familia, después en los grupos de amigos y en la escuela. El juego en esta etapa es el medio por excelencia para la integración en el grupo y el inicio de los lazos afectivos fuera del hogar.

En la adolescencia y primeros años de juventud, el joven afianza y forma su imagen personal con su grupo de iguales, busca a gente con la que identificarse y sentirse similar.

En la edad adulta el proceso de socialización se complementa con la búsqueda de intereses que satisfagan las necesidades del individuo permitiendo su desarrollo pleno como persona.

En la actualidad se tiende a conseguir la integración social mediante la formación académica, las actividades ocupacionales y el mundo laboral. Como complemento surge el ámbito del ocio y el tiempo libre, un espacio de normalización e integración.

Existe la necesidad de hacer accesibles para todos, los medios y recursos de que dispone la sociedad para la formación, el desarrollo profesional, el ocio, el deporte, la cultura y el turismo para, así, facilitar la absoluta incorporación de las personas con discapacidad al entorno en el que viven.

Nunca hay que cesar en la búsqueda y descubrimiento de nuevas posibilidades que permitan a la persona disfrutar y aprovecharse de todas las situaciones que le presente la sociedad, evitando hacerlo, siempre que sea posible, desde la participación de actividades que segreguen, creando grupos aislados y excluidos del entorno en el que viven.

ENTRENAMIENTO EN HABILIDADES SOCIALES

Iskandar Villodas. Psicólogo Clínico
España

Las dificultades en habilidades sociales son muy comunes en el daño cerebral. Varios factores pueden explicar estas dificultades. Las principales son las alteraciones en funciones cognitivas como la abstracción, la integración, atención o memoria, las alteraciones psiquiátricas como trastorno de personalidad orgánico adquirido, estados depresivos, labilidad emocional o alteraciones psicóticas y las alteraciones físicas. Dependiendo del tipo de dificultad que origina las limitaciones en las habilidades sociales el terapeuta intervendrá de una u otra manera (si la desinhibición produce agresividad se pueden ofrecer técnicas de autocontrol; si la agresividad proviene de una desconexión con la realidad se trabajará en la conexión con el medio).

¿Qué es el Entrenamiento en Habilidades Sociales?, ¿Para qué sirve?

Son programas dirigidos a personas con dificultades para relacionarse socialmente y que intentan aumentar su capacidad para expresar sentimientos positivos y negativos, de defender sus propios derechos, pedir favores y resolver conflictos. Estos programas ofrecen mejorar la capacidad de una persona para relacionarse en distintas situaciones sociales: familia, pareja, amigos, trabajo, desconocidos, comercios, etc.

¿En qué consiste?

Estos programas consisten en una serie de sesiones, generalmente grupales, que se extienden a lo largo de unos meses con una frecuencia variable. Las sesiones están preparadas por un psicólogo aunque puede ser puesto en práctica por profesionales de diferentes disciplinas. La sesión está dirigida por uno o dos terapeutas que intentan fomentar las relaciones positivas socialmente apropiadas a través del refuerzo social, la imitación y el aprendizaje por observación.

¿Por qué es tan importante?

La no existencia de habilidades sociales adaptativas está relacionada con gran multitud de futuros problemas que incluyen una mala adaptación, problemas de salud mental y conductas marginales o asociales y repercute seriamente en el clima familiar.

Importancia del entorno familiar. ¿Cómo puede ayudar?

Como en muchas otras áreas de la rehabilitación del daño cerebral, las habilidades sociales se deben rehabilitar de una manera global (en distintos contextos) y continua. La familia tiene una gran importancia ya que ofrece la posibilidad de ensayar las habilidades aprendidas en un entorno normalizado (no es el centro de rehabilitación) aunque protegido. La familia ayuda, por tanto a generalizar los aprendizajes dando pautas y recompensas y siendo un modelo de las conductas socialmente adecuadas. El terapeuta debe comunicar a la familia la mejor forma de ayudar en este entrenamiento.

PARTICIPACIÓN EN EXCURSIONES, Y OTROS ACTOS SOCIALES: SELECCIÓN DE EVENTOS Y ORGANIZACIÓN

Susana Bravo Crespo. Terapeuta de Ocio y Tiempo Libre
España

¿Qué importancia tienen las actividades de ocio y tiempo libre?

Después de la lesión cerebral se produce una reducción importante de la actividad laboral y social de la persona y como consecuencia se amplía el espacio del tiempo libre. Es conveniente aprovechar este tiempo para mejorar el funcionamiento físico, psíquico y social y mejorar su calidad de vida. Y es precisamente este tiempo un momento idóneo para trabajar la recuperación de la autonomía, la sociabilidad y la integración social.

La autonomía es necesaria para realizar las actividades más cotidianas, así como para que la dependencia familiar, vaya desapareciendo, evitando el sobreproteccionismo, que en esos casos aparece con mucha frecuencia. La integración ayudará a establecer y conservar relaciones con las personas que forman parte de su entorno. Y la normalización a poder acceder a recursos y ofertas culturales y sociales que están abiertas a toda la comunidad.

¿Qué cosas hay que tener en cuenta?

Es importante que nuestro familiar afectado, en la medida de lo posible sea participe en la planificación del evento o excursión que se vaya a realizar, según sus gustos y necesidades. Por otra parte es fundamental que se planifique conjuntamente buscando lugares de interés, información de como ir, que cosas vamos a ver, etc. para potenciar sus capacidades de iniciativa y planificación. Así mismo procurar no crear un ocio aislado o marginado, que solo implique a personas con discapacidad va a permitir que la persona con daño cerebral se integre y no se sienta "diferente".

¿Qué tenemos que hacer antes de acudir a un acto social o realizar una excursión?

Llamar antes al lugar al que vamos a acudir y recoger cierta información y si es posible visitarlo con antelación para prever imprevistos.

A veces es importante llamar para informar que vamos a acudir con una persona con limitaciones para que los responsables del lugar que vamos a visitar tomen las medidas necesarias para ofrecer a nuestro familiar todos los servicios a los que tiene derecho.

Cosas de las que debemos informarnos:

- Horarios: de apertura y cierre, así como días de descanso. Ir con tiempo, sin prisas.
- Transporte y aparcamientos: dónde se encuentra la visita, y como vamos a llegar hasta ella (transporte público, taxi adaptado, coche particular...).
- Accesibilidad y adaptaciones: asegurarnos de que el lugar disponga de rampas, ascensores, servicios adaptados...

- Descuentos: preguntar si existen descuentos para discapacitados.

Cosas que es conveniente llevar:

- Un teléfono móvil: por si hay imprevistos actuar con la mayor brevedad.
- Medicación habitual: llevar la medicación necesaria o tomarla si es posible antes de iniciar la salida.
- Medicación especial: para utilizar en caso de urgencia.
- Comida especial: si la necesita.

Últimas sugerencias

Siempre debemos elegir el lugar en función de las capacidades, gustos y necesidades de la persona:

- Es conveniente adaptar el tiempo a la capacidad de esfuerzo y atención de la persona. Por ejemplo si la persona se fatiga intentaremos no hacer excursiones muy largas y hacer descansos.
- Por lo general conviene evitar lugares con sobreestimulación (mucho ruido o mucha gente), ya que pueden alterar la conducta en personas con daño cerebral.
- Lugares no masificados, que exista espacio amplio para poder llevar a cabo la visita sin interrupciones ni esperas.
- Tener en cuenta las prioridades de nuestro familiar, siempre que sea posible.

Algunos de los lugares que podemos visitar son: cines, teatros, exposiciones pintura, dibujo, escultura, museos, conciertos, cuentacuentos, excursiones al aire libre, siempre que cumplan unas características que se adecuen a las necesidades y capacidades concretas de nuestro familiar.

TURISMO Y DAÑO CEREBRAL

Nuria Jiménez García. Agente de Viajes
España

¿Por qué es importante el Turismo?

El Turismo constituye un elemento decisivo para la mejora del conocimiento, la comunicación, el grado de relación y el respeto entre los ciudadanos de distintos lugares. Por lo tanto, la actividad turística contribuye a la mejora de la calidad de vida de las personas y supone un factor de desarrollo humano y cultural.

El Turismo es un bien social de primera magnitud que debe estar al alcance de todos los ciudadanos, sin que ningún tipo de impedimento, barrera o dificultad excluya a las personas con discapacidad.

¿A qué llamamos Turismo Accesible?

Es el Turismo para todos, aquel en el que se han suprimido o atenuado las barreras que limitan su práctica por parte de las personas con movilidad reducida.

Algunos consejos para personas con limitación en la movilidad, dificultades de comunicación o problemas cognitivos:

- No es recomendable viajar solo, ya que pueden surgir situaciones imprevistas y problemas que serán más fáciles de solucionar si va acompañado.
- Planifiquen su viaje con mucha antelación y, a ser posible, hagan ustedes mismos las reservas.
- Si es posible no utilicen las agencias de viajes convencionales, sino aquellas especializadas en Turismo Accesible. En Internet pueden encontrar la dirección de muchas de éstas.
- Lleven siempre la Tarjeta de la Seguridad Social.
- Si viajan al extranjero averigüen qué tipo de convenio sanitario existe entre su país y el país de destino. Puede ser recomendable contratar un Seguro Médico de Asistencia en el Extranjero.
- Una vez en destino, infórmese de dónde se encuentran los Centros Hospitalarios a los que puede acudir con su seguro.
- Si la persona tiene problemas cognitivos conviene explicarle varias veces y con antelación el tipo de viaje que se va a hacer y los pormenores de los traslados. Planificar el viaje juntos puede ser una excelente oportunidad para mejorar sus capacidades intelectuales y asegurarnos que el destino y las actividades van a ser de su interés.
- A la hora de elegir un destino, y en caso de moverse en silla de ruedas o con muletas, es importante saber con antelación el estado del pavimento de los lugares a visitar, así como la accesibilidad de museos, monumentos, bares, restaurantes, transportes, etc. Es recomendable contactar a través de Internet con Asociaciones de Discapacitados del lugar de destino.
- A la hora de reservar alojamiento (hoteles, casas rurales, camping, albergues), hablen directamente con los empleados del mismo y pidan que les describan

las características de accesibilidad. Muchos hoteles aseguran que las habitaciones están adaptadas a discapacitados, pero los estándares varían enormemente.

- **A la hora de reservar un medio de transporte:** acudan siempre con antelación al Servicio de Atención al Viajero que hay en casi todas las estaciones de tren, autobuses, puertos, aeropuertos y expliquen lo que van a necesitar. Esto les permitirá asegurarse de que la asistencia que precisan estará disponible. La mayoría de los servicios que soliciten, como asistencia al embarcar, son gratuitos, así que comprueben cuando hagan la reserva que no les cobren un servicio extra.

Viajar en avión:

- Antes de comprar el billete consulte con su médico si puede viajar en avión, ya que para algunos pacientes, especialmente los que están pendientes de una craneoplastia, un cambio de presión podría ser fatal. A veces es necesario presentar un certificado médico de "apto para volar".
- Si la persona tiene problemas de conducta conviene hablar con el neuropsicólogo o médico sobre la adecuación o las medidas a tomar antes de coger el avión.
- Al hacer la reserva debe explicar que el pasajero es una persona con discapacidad. El personal de la agencia o de la compañía aérea le hará todas las preguntas necesarias para facilitarle el vuelo y para que no encuentre ningún impedimento.
- Hagan la reserva con la máxima antelación posible, es la mejor manera de asegurarse una plaza, ya que la Normativa Aeronáutica limita el número de personas con movilidad reducida que pueden viajar en un avión.
- Si padece insuficiencia respiratoria y necesita oxígeno durante el vuelo la compañía aérea se lo facilitará, normalmente con algún coste. No está permitido que lleve su propio oxígeno.
- La silla de ruedas casi siempre es transportada en la bodega. Si necesita una silla de ruedas para desplazarse a bordo, deberá solicitarla al hacer la reserva.
- En el aeropuerto, como norma general, podrá permanecer en su silla de ruedas hasta llegar a la puerta de embarque.
- La tripulación no está obligada a ayudarle con la comida, ni con la medicación, ni a comunicarse, ni a levantarlo, ni a llevarle al WC/ retrete. Si necesita ayuda para todas estas cosas, es necesario que lleve un acompañante.
- El perro de asistencia podrá embarcar con usted sin cargo alguno.

ACTIVIDAD FÍSICA Y DEPORTE EN DAÑO CEREBRAL

Susana Núñez Nagy. Fisioterapeuta
España

¿Podría hacer deporte o algún tipo de actividad física mi familiar o amigo con Daño Cerebral?

Sí. Desde el momento en que se encuentra médicamente estabilizado. Bajo el asesoramiento del equipo médico y rehabilitador, podría comenzar a realizar alguna actividad física adaptada. En cuanto al deporte se refiere, se puede practicar como diversión, con fines educativos, como parte del proceso rehabilitador, o con fines competitivos.

Según su edad, gustos, motivaciones, ilusiones, secuelas motóricas, sensoriales, cognitivas y/o de conducta, y situación (si aún está por desarrollar todo su potencial, o por el contrario, no se prevén cambios significativos), podremos ayudar a nuestro familiar en la elección del deporte o de actividad física más acertada.

Las secuelas, el sobrepeso o una baja forma física, no tienen que desanimar en la práctica de algún deporte, ya que éste estará adaptado según sus características individuales. De esta manera, las adaptaciones serán muy variadas, que pueden abarcar desde la necesidad de utilizar o no una silla de ruedas con o sin motor, ortesis, señales auditivas o visuales, hasta la adaptación del reglamento o del gesto técnico.

El deporte procura el bienestar físico y psicológico característico, mejorando el funcionamiento general del organismo, por lo tanto previene las complicaciones derivadas del sedentarismo si se logra practicarlo habitualmente.

¿Qué otros beneficios reporta el deporte o actividad física a una persona con DC?

Con el deporte no solo se obtienen beneficios físicos. El deporte propicia un ambiente en el que hay que enfrentarse continuamente a pequeños retos que le permiten acercarse más objetivamente a su realidad, conocer sus capacidades a través de sus logros o fracasos, le ayudarán entonces a ir conformando su autoconcepto. Implica así mismo ciertos sacrificios que potencian su capacidad de autosuperación, fuerza de voluntad y constancia, aumentando su autoestima.

En este aspecto, el papel que representa la familia y amigos no será el de la sobreprotección, sino el de animar y reconocer sus logros y su esfuerzo.

¿Qué tengo que saber para ayudar a mi familiar a elegir alguna actividad física?

En primer lugar no tenemos que tener miedo al fracaso, a que se lesione, o a que vaya a empeorar física o psicológicamente. Para esto, tenemos que contar con un equipo de profesionales responsables, que deben estar especializados, para poder respaldar, recomendar y orientar a nuestro familiar y a nosotros mismos. Este equipo, valorará las capacidades, handicaps, contraindicaciones y objetivos realistas que puede plantearse nuestro familiar. También estarán dispuestos a resolver dudas, prevenir o tratar las posibles complicaciones que podrían surgir de la práctica deportiva. Según el momento y objetivo del deporte los profesionales que intervienen en este proceso puede ser muy amplio y variado: médicos, psicólogos,

neuropsicólogos, trabajadores sociales, ortopedas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, terapeutas de ocio y tiempo libre, enfermeros, auxiliares, entrenadores, preparadores físicos, monitores, maestros de educación física entre otros, que trabajarán como equipo coordinado para la consecución de los objetivos planificados.

Algunos ejemplos de deportes adaptados

Baloncesto, tenis, ciclismo, atletismo, esquí, piragüismo, natación, voleibol, acuaerobic, equitación, tiro con arco, dardos, ping-pong, vela, windsurf, badminton, fútbol sala, boccia, slalom, quadrugby, goalball, showdown...

¿Dónde puedo acudir para que a mi familiar le orienten sobre algún deporte?

Según el tipo de deporte y lugar donde se desarrolle la actividad deportiva, podremos recurrir a los profesionales del centro hospitalario, centro de rehabilitación, federaciones, asociaciones, clubes para discapacitados, clubes deportivos con departamento para deporte adaptado, escuelas deportivas o ayuntamientos.

Creemos que merece la pena esforzarnos en facilitar e incentivar a nuestro familiar en la búsqueda y realización de alguna actividad física adaptada, pues le facilitará su autorrealización en este nuevo, largo y difícil camino dentro de la sociedad y de su propio colectivo.

ALCOHOL, DROGAS Y DAÑO CEREBRAL

Carmelo Pelegrín Valero. Psiquiatra. Experto en Valoración de Daño Cerebral
Alfonso Pérez-Poza. Psiquiatra y Psicólogo. Experto en Alcoholismo y otras
Adicciones
España

¿Qué relaciones existen entre el daño cerebral y las drogas?

Podemos resumirlas en las siguientes:

- 1) El consumo de alcohol y otras drogas predispone a los accidentes y por ende a padecer un traumatismo craneoencefálico.
- 2) Las drogas en general producen neurotoxicidad, la cual actúa de forma sinérgica con el daño cerebral producido por el traumatismo craneal.
- 3) El consumo de drogas, tanto antes como después del accidente, agrava el pronóstico y dificulta sobremanera los procesos de rehabilitación.

¿Los accidentes de tráfico están provocados por el alcohol y las drogas?

Estudios epidemiológicos han constatado que más del 60 % de los sujetos que habían sufrido un accidente habían consumido alcohol y más del 30 % otros tipos de drogas.

¿En otros tipos de accidentes están también implicadas las drogas?

El abuso de drogas se encuentra implicado en más del 80% de los casos cuando la causa externa del traumatismo es una agresión. El alcohol se encuentra implicado en un alto porcentaje de las caídas, de los accidentes laborales mortales (entre un 15-30 %) y de los atropellos.

¿Qué relación existe entre el nivel de alcohol en sangre y el riesgo de sufrir un accidente de tráfico?

Se ha documentado que entre el 36-51 % de los accidentados que han sufrido un TCE tienen concentraciones en sangre de alcohol iguales o superiores a 100 mg/dl. En esta concentración, el riesgo de sufrir un accidente ya es siete veces mayor que los conductores que no han bebido: a partir de ese nivel, el riesgo se incrementa de forma exponencial: es de 30 veces mayor a los 150 mg/dl y setenta veces mayor a los 175 mg/dl.

¿Qué alteraciones neuropsicológicas produce el consumo crónico de alcohol previo al accidente?

Los efectos neurotóxicos producidos por el alcoholismo crónico afectan especialmente las funciones frontales con la posible aparición de una disminución de la capacidad de control de los impulsos, de la capacidad de empatía y del juicio social, de la resolución de problemas y del razonamiento abstracto. También se afectan otras funciones como la capacidad de aprendizaje, las habilidades visuoespaciales y la coordinación sensoriomotriz. Estos déficits se sobreañaden a los ocasionados por el daño cerebral traumático.

¿Cuáles son las alteraciones producidas por otras drogas?

Es un tema relativamente poco estudiado entre otras razones por los patrones de consumo simultáneo de múltiples sustancias; no obstante en general se admite que por distintos mecanismos todas las drogas presentan algún grado de neurotoxicidad destacando estudios recientes en animales de experimentación (en humanos no hay datos concluyentes) que han demostrado un efecto neurotóxico grave producido por drogas de diseño (éxtasis).

¿El consumo de alcohol en el momento del accidente tiene influencia sobre la recuperación posterior del daño cerebral traumático?

Los pacientes con intoxicaciones alcohólicas en el momento del ingreso hospitalario presentan una peor evolución, con peores resultados en los test de atención-concentración, de memoria y de inteligencia general que los afectados sin embriaguez.

¿Cuál es el patrón de consumo de drogas después de haber sufrido un daño cerebral traumático?

El abuso de alcohol y otras sustancias previo al traumatismo es un factor que predispone a consumos posteriores. No obstante; en general el consumo de drogas después de haber sufrido un grave traumatismo craneoencefálico tiende a reducirse, en especial si en el paciente se han producido cambios de la personalidad de tipo apático. Por el contrario si en los cambios de la personalidad predomina la desinhibición, la impulsividad y la inestabilidad emocional, el consumo de drogas puede incluso agravarse.

El consumo de alcohol y/o drogas excesivo tras un accidente que ha provocado lesión cerebral ¿tiene alguna repercusión?

El consumo de alcohol y/o otras drogas, bien sea el inicio de un patrón nuevo de consumo o la persistencia de uno previo, después de haber sufrido un daño cerebral tiene unas consecuencias dramáticas al disminuir los procesos de recuperación cerebral y agravar el pronóstico de los procesos de reinserción y rehabilitación del paciente en las distintas áreas (familiar, social, laboral).

¿Qué repercusiones tienen sobre las familias de los afectados?

El consumo de alcohol y drogas después de un accidente aumenta la prevalencia de trastornos neuroconductuales como la inestabilidad emocional, la irritabilidad, la agresividad... agravando sobremanera la sobrecarga emocional de los familiares. Además con frecuencia el daño cerebral ocasiona un descenso de la tolerancia del paciente al tóxico con la aparición de intoxicaciones patológicas con bajas dosis.

¿Cuál debe ser nuestra pauta terapéutica en los casos de “daño cerebral” complicado por el abuso de sustancias?

Debemos integrar en los procesos de rehabilitación del paciente, los tratamientos psicosociales y farmacológicos de la adicción indicados en cada caso particular.

Conclusiones

Es fundamental prevenir el consumo de drogas y alcohol y en especial a la hora de conducir un vehículo con el fin de disminuir los accidentes que provocan graves repercusiones cerebrales.

La adicción a alcohol u otras drogas, tanto antes como después del traumatismo, inciden de forma muy negativa en el pronóstico del paciente y aumentan sobremanera la sobrecarga familiar.

En los procesos de rehabilitación de daño cerebral deben evaluarse los patrones de consumo de drogas, tanto previos como actuales, y deben realizarse las intervenciones terapéuticas oportunas.

REINTEGRACIÓN ESCOLAR DESPUÉS DEL DAÑO CEREBRAL

Cecilia Agost Carreño. Lic. en Psicopedagogía
Argentina

¿Cuáles son las dificultades escolares que pueden encontrar los alumnos con Traumatismo Craneoencefálico?

Muchos padres comentan que la recuperación física de sus hijos luego de haber sufrido un TCE ha sido sumamente rápida. En general, el progreso físico durante el primer año es tan veloz, que puede dar la falsa idea de una recuperación total.

La recuperación cognitiva (del pensamiento) en general, toma más tiempo y esto puede verse reflejado en las dificultades para aprender y para relacionarse con los maestros y compañeros de la escuela.

Los cambios en la conducta, en la forma de pensar y aprender, pueden ser tan leves que sea difícil notarlos o tan evidentes que el niño “parece otra persona”. Entre estos dos extremos hay muchos niños, cada uno de los cuales tiene una personalidad única y un perfil de fortalezas y debilidades. Por ello, es difícil responder a la pregunta sobre cómo afectará el traumatismo el aprendizaje escolar, ya que la respuesta dependerá, no solo del tipo de traumatismo (áreas del cerebro que fueron afectadas), si no de la persona (Ej.; rendimiento escolar anterior al traumatismo, grado de recuperación individual durante el tratamiento de rehabilitación, perfil de aprendizaje, etc.).

Los alumnos con TCE pueden experimentar problemas y necesitar ayuda principalmente en tres áreas:

Cognitiva, Psicosocial y Sensorio Motriz.

Si bien los cambios que mencionaremos en esta lista son los más comunes, no significa que todos estén presentes siempre. Cabe aclarar que algunas de estas dificultades pueden, o no, ser transitorias.

Área cognitiva:

- Atención y concentración. (Se cansa con facilidad y necesita descanso extra, se distrae fácilmente, tiene dificultades para concentrarse).
- Pensamiento y razonamiento.
- Comunicación y lenguaje (Le cuesta expresar sus ideas verbalmente, habla más lentamente, tarda más en responder, es reiterativo con los temas de conversación).
- Memoria, especialmente para aprender información nueva. (Se olvida sus pertenencias, los nombres de las personas, las tablas de multiplicar).
- Juicio, toma de decisiones.
- Planificación y organización. (Necesita ayuda para empezar o terminar tareas, no se organiza de manera independiente).
- Habilidad para ajustarse a los cambios.
- Percepción.

Área Psicosocial:

- Autoestima.
- Autocontrol. (Actúa de manera impulsiva).
- Conocimiento de sí mismo y de los demás.
- Conocimiento de las reglas y roles sociales. (Hace comentarios embarazosos, rompe reglas, interrumpe, agrede físicamente a otros).
- Sexualidad, apariencia y aseo.
- Relaciones con la familia y pares. (Se irrita fácilmente)
- Conducta inapropiada a su edad. (Actúa como si fuera más chico, no parece encajar con sus compañeros).

Área Sensorio motriz:

- Visión y audición.
- Coordinación espacial.
- Velocidad y coordinación de los movimientos.
- Balance y equilibrio.
- Fuerza y resistencia.
- Coordinación ojo-mano.

¿Cómo puede ayudar la escuela?

1) Brindando estructura:

El funcionamiento de estos alumnos es mejor cuando se les provee con una organización, expectativas claras, rutinas sistemáticas y consistentes y opciones limitadas.

- Las actividades deben estar muy acotadas. Se debe escribir un horario o cronograma donde figuren todas las materias y cada actividad que se va a desarrollar en la clase.
- El maestro debe organizar el horario escolar para poder proveer supervisión y asistencia durante cada período durante el día.
- Si un alumno se beneficia con tiempo adicional para completar las tareas, ese período debe ser supervisado y estructurado para ser exitoso.
- Las instrucciones del docente (orales y escritas) deben ser específicas y orientadas a la tarea, brindando expectativas claras al alumno.

2) Siendo flexibles:

El equipo de la escuela debe ser flexible en sus exigencias, considerando que el alumno ha perdido gran parte de las clases y regresa a la escuela con algunas de sus habilidades aún en recuperación.

- El alumno necesitará tiempo para recuperarse y poder acomodarse. Requerirá tiempo por parte de los docentes para brindarle asistencia y repetir las consignas, para rendir los exámenes y completar las actividades, para desplazarse de un lugar a otro de la escuela.

3) Reduciendo las exigencias:

En un primer momento puede ser necesaria la sustitución de las actividades que requieren tareas de lectura o escritura muy intensivas, abstracción, memorización o lenguaje complejo, por actividades menos exigentes.

- Extender los límites de tiempo para llevar a cabo las actividades, para reducir la cantidad de trabajo requerido en unidades más alcanzables.
- Para aquellas tareas en las cuales el objetivo es la adquisición de información, se debe aceptar cualquier método que pueda ayudar al alumno a recibirla. Se pueden usar casetes grabados, o pedir a los padres que les lean a sus hijos lo que deben aprender.
- Los exámenes con tiempo estipulado pueden ser muy exigentes para alumnos con TCE, por lo cual es necesario tomar evaluaciones orales y extender el límite de tiempo.
- Si se dan actividades de memorización, el alumno logrará mayor éxito, si el contenido está organizado para facilitar el aprendizaje y el recuerdo.
- Evitar el uso de tareas “de memoria” como una medida de éxito en el aprendizaje.
- No exigir al alumno que tome nota, porque esta tarea puede ser sumamente difícil en sí misma, y su propósito pasaría a ser secundario. Permitir al alumno pedir prestados los apuntes de un compañero.

3) Supervisando al alumno:

Los docentes deben supervisar la organización del trabajo diario y a largo plazo del alumno.

- Se sugiere que algún miembro de la escuela se encargue de monitorear al alumno una vez al día, en caso de que el edificio sea muy grande, o que el alumno tenga que cambiar de aula frecuentemente. También un compañero puede ser asignado para realizar esta tarea.

El futuro escolar:

No debemos olvidar que el aprendizaje es un proceso continuo, que requiere de diferentes habilidades a medida que los alumnos avanzan en los niveles educativos. Por ello, es fundamental realizar un seguimiento de los logros y obstáculos en el desempeño académico. Esto permitirá realizar re-evaluaciones y ajustes en el plan educativo para continuar posibilitando un aprendizaje exitoso.

DE LA ESCUELA AL TRABAJO: ORIENTACIÓN PROFESIONAL DE ADOLESCENTES CON DAÑO CEREBRAL

Julia Ballesteros Senties. Terapista en Comunicación Humana

Nadia Paulina Arvizú Martínez. Psicóloga

Rosa Guadalupe Gómez Quiroz. Terapista en Comunicación Humana

México

Una lesión cerebral puede tener múltiples causas, en el caso de personas jóvenes -en particular adolescentes- la causa más frecuente son los traumatismos craneoencefálicos, que pueden dejar secuelas que comprometen habilidades necesarias para un funcionamiento independiente a nivel socio-laboral.

El trabajo tiene una influencia poderosa en nuestras vidas, nos da un sustento, satisfacción, nuevos retos, contactos sociales, y estatus. De manera que es importante proporcionar a los adolescentes con daño cerebral las herramientas para que puedan tomar la decisión adecuada en cuanto a su futuro profesional, tomando en cuenta las funciones alteradas/preservadas y que puedan explotar su potencial al máximo.

¿Qué variables tenemos que tener en cuenta?

- Conocer los déficit asociados a la lesión cerebral a través de una valoración multidisciplinaria que contemple aspectos neuropsicológicos, de lenguaje, físicos, funcionales y ocupacionales.
- La valoración neuropsicológica toma especial importancia puesto que muchas funciones cognoscitivas son necesarias para poder desempeñarse profesionalmente. Por ello es necesario saber cómo se encuentran las capacidades de atención, memoria, aprendizaje, motivación, juicio, organización, planeación (funciones ejecutivas), y los aspectos conductuales (impulsividad, agresividad, etc.) entre otros.
- Saber qué conciencia de sus déficit tiene el adolescente, porque ello nos permitirá ajustar las expectativas de una mejor manera. A estos efectos las expectativas de los padres también deben ser tomadas en cuenta.
- Tomar en cuenta las características de la profesión que se desea realizar, en particular qué habilidades se requieren para que pueda ser llevada a cabo.
- Considerar la formación previa, los intereses del adolescente.
- Sondear las profesiones/ ocupaciones que tienen más demanda en el plano laboral.
- Conocer los factores pronósticos de la lesión cerebral respecto a la posibilidad de desarrollar una profesión/ocupación, como son: el tipo y severidad del daño cerebral, la presencia de alteraciones conductuales, nivel de discapacidad etc.

¿Cómo elegir la formación profesional?

- Una vez que se integra toda la información descrita anteriormente se pondera con el adolescente qué posibilidades hay para que pueda acceder a la

formación profesional de su elección, y en caso de no ser así explorar otras alternativas.

- Regular las expectativas que se tienen, esto deberá de ser tomado en cuenta a lo largo de todo el proceso de rehabilitación y formación profesional.
- Diseñar un programa de intervención en conjunto con los especialistas involucrados, que contemple la rehabilitación de los déficit cognitivos, de lenguaje, físicos, ocupacionales, funcionales etc. y posteriormente el entrenamiento profesional.
- Conocer las oportunidades (instituciones) de formación profesional que se adapten a las necesidades del adolescente.
- Mantener la comunicación con los encargados de la formación profesional y el resto de profesionales involucrados en el programa de intervención para conocer los avances del paciente.
- Adicionalmente es importante que el adolescente pueda adquirir o reforzar habilidades complementarias como la autoestima y las habilidades sociales que le permitan desenvolverse óptimamente.

Sugerencias adicionales

- Ponerse en contacto con asociaciones de Daño cerebral, nos ahorra tiempo y esfuerzos, ya que cuentan con la información necesaria para brindarnos orientación como es el caso de la formación profesional.
- Informarse de todo lo referente al padecimiento de su hijo. Mientras más sabe, más puede ayudarse a sí mismo y a su hijo.
- Trabaje con los especialistas que están tratando a su hijo para comprender los déficit y el programa de intervención. Esto incluye a los profesores y supervisores encargados de la formación profesional.
- Archive la información sobre el padecimiento y el tratamiento de su hijo, es decir; lleve un seguimiento que le permita ver los logros obtenidos a lo largo de la formación profesional.

La puesta en marcha de los consejos que aquí presentamos favorece la inclusión de los adolescentes con daño cerebral en programas de formación profesional que les permitan llevar una vida más satisfactoria e independiente.

INTEGRACIÓN SOCIOLABORAL EN DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

Elena Galián Paramio. Terapeuta Ocupacional
Juan Martín Fernández. Profesor Informática
España

La Inserción Laboral no es solo un concepto, en realidad se trata de todo un proceso cuyo objetivo final es que la persona, en este caso con discapacidad, se desarrolle como tal y se sienta realizada.

Para ello, es necesario que pueda adquirir todos los derechos y deberes relacionados con el “*Bienestar del Ciudadano*”: salud, protección, trabajo y educación. (L.M Lope-Aranguren).

Cuando hablamos de Inserción Laboral nos referimos, por tanto, al trabajo como herramienta o factor de integración que va a permitir a la persona incorporarse en la sociedad en la que vive con una calidad de vida adecuada; de ahí el concepto de **Inserción Sociolaboral**.

Dificultades para la Inserción Sociolaboral

En materia de inserción laboral la dificultad en personas afectadas de Daño Cerebral Adquirido viene determinada por la pluralidad de secuelas (físicas, cognitivas, psíquicas y sociales) que aparecen tras la lesión; este hecho dificulta la inclusión del DCA en una de las categorías existentes dentro de la discapacidad y lleva a encontrar:

- Falta de Protocolos de Actuación para integrar laboralmente a personas con DCA.
- Dificultad para aplicar Programas de Inserción Laboral generales.
- Falta de Recursos Específicos (itinerarios) para DCA dentro del ámbito laboral.

Recursos en la Integración Sociolaboral

Además del *Empleo Ordinario* en empresas que contraten a personas con alguna discapacidad, existen otros recursos que ofrecen un empleo productivo y remunerado:

- *Centros Especiales de Empleo*, pertenecen al empleo protegido y su labor es ofrecer un empleo productivo y remunerado cumpliendo una función asistencial con servicios de ajuste personal y social para los empleados (además de ser un puente hacia el empleo semiprotegido u ordinario para quienes tengan posibilidades).
- *Empleo con Apoyo*, pertenece al empleo semiprotegido y con él se trata de realizar un trabajo, en empresas, con apoyo (entrenamiento y seguimiento) para el desempeño de las funciones en el puesto.
- *Grupos de Trabajo Móviles y Enclaves*, también dentro del empleo semiprotegido. Son pequeños grupos de trabajo, bien contratados por una empresa que a su vez es contratada por otra para realizar trabajos en distintos

lugares de la comunidad (móviles), o contratados por una empresa para realizar trabajos en ésta (enclaves).

Pasos a seguir para la Integración Sociolaboral

Evidentemente esta tarea no es nada fácil ni para los centros, ni para las empresas, ni para las familias, ni para los propios afectados; pero las dificultades van superándose poco a poco y, siguiendo un **Plan** bien definido y pautado, se podrá conseguir que los conceptos de *no discriminación e igualdad de oportunidades* con personas que han sufrido una lesión cerebral sobrevenida, en lo que respecta al trabajo, se conviertan en una realidad.

La Inserción Sociolaboral ha de comenzar con una valoración y estudio de distintas variables: (Rosa M. Molins. Instituto Guttmann, 1999)

1. **Curriculares:** formación y estudios de la persona.
2. **Personales:** si la propia persona tiene conocimientos de sus posibilidades, dificultades, expectativas, autonomía, etc.
3. **Sociales:** apoyo familiar con que cuenta la persona y actividades que desarrolla en su entorno.
4. **De Interacción:** relaciones interpersonales, habilidades sociales, etc.
5. **De Producción:** referente a las aptitudes y capacidades para desarrollar el trabajo productivamente.
6. **Comportamiento y Destreza Laboral:** que hace referencia a la organización, responsabilidad, asistencia, apariencia, aprendizaje, etc.

Para completar este proceso y con el estudio de todas estas variables por parte de profesionales, empresarios, familia, etc., los pasos correctos a seguir, teniendo presente que la estructuración en el tiempo dependerá de cada caso individual, serían:

1. **Recopilar toda la Información necesaria sobre la actividad:** condiciones ambientales que la rodean, riesgos, requerimientos (físicos, cognitivos y psicológicos) para el trabajo, etc.
2. **Realizar un Análisis de las Tareas:** descomponiéndola en pasos de lo más sencillo a lo más complicado para que se pueda desarrollar correctamente.
3. **Realizar una Evaluación de Correspondencia:** entre las posibles capacidades de la persona afectada y los requerimientos del trabajo. Este punto es muy importante para hacer una buena selección de los posibles trabajadores.
4. **Establecer un Periodo de Entrenamiento:** para proporcionar a las personas las estrategias adecuadas en todas las dimensiones necesarias.
5. **Realizar Simulaciones Laborales:** en entorno no laboral.
6. **Realizar un Apoyo y Seguimiento:** durante un periodo de tiempo establecido mientras la persona esta en el puesto de trabajo.

PREVENCIÓN DE PROBLEMAS FÍSICOS: CUIDADO DE LA ESPALDA

Vanesa Abuín Porras. Fisioterapeuta. Terapeuta Bobath
España

“Me duele la espalda cuando intento levantarlo de la cama. ¿Cómo puedo evitarlo?”

Quando en una casa hay una persona encamada, con pocas o ninguna posibilidad de movimiento, es fundamental realizar cambios posturales con asiduidad, tanto en la misma cama como llevarle a una silla de paseo o a una de casa. Si esta condición del afectado es permanente, lo mejor es adquirir una grúa de las que existen en el mercado para facilitarnos el trabajo, ya que supone un sobreesfuerzo importante el cargar en brazos a una persona que no puede colaborar con nosotros.

“Él puede ayudarme para moverle de un lado a otro, pero yo lo hago más rápido.”

En casos de menos afectación, cuando el paciente puede colaborar en mayor o menor medida con nuestro manejo, debemos consultar con el fisioterapeuta sobre la forma más adecuada de movilizar al paciente a la vez que le damos el tiempo y la oportunidad de ayudarnos. El hecho de manejar de forma correcta al afectado y el permitirle que colabore forma parte del tratamiento, y a la vez ayuda a evitar lesiones por sobreesfuerzo a la persona que le asiste. Los aspectos en los que podemos influir con nuestro manejo son de integración del hemicuerpo afectado en los pacientes con hemiplejía, evitar espasmos en los casos que se presenten y ayudar a modificar el tono que está alterado en la mayoría de los casos.

Al tener a nuestro cargo a una persona cuyo cuidado exige trabajo físico por nuestra parte, no debemos descuidar nuestra salud. Es frecuente hacer sobreesfuerzos pensando en facilitarle las cosas a nuestro familiar, sin darnos cuenta de que si seguimos en esa dinámica al final no podremos prestarle ninguna ayuda.

“Padezco habitualmente de dolores de espalda, ¿pueden agravarse por el esfuerzo de cogerle para trasladarle?”

Sería conveniente no sólo cuidar nuestra postura a la hora de coger al afectado, sino tenerlo bien presente durante todo el día, ya que no es sólo en esos momentos en los que corremos peligro de lesionarnos. A continuación, daremos unas normas básicas de higiene postural:

- Al ir a coger una carga. Decidir si podemos cargar el peso solos y con seguridad. Si es demasiado pesado, pedir ayuda.
- Acercarse lo más posible al objeto, colocar una pierna a cada lado y levantar haciendo la mayor parte del esfuerzo con las piernas. Levantarlo gradualmente, despacio, continuo, sin moverse bruscamente.
- Al levantar el objeto, debemos tratar de mantener la espalda recta, y, a ser posible, mantener brazos y codos pegados al cuerpo.

- Si tenemos que girar con la carga en las manos, dar la vuelta dando pequeños pasos con los pies y no forzar la espalda al cambiar de dirección.
- Usar las mismas prácticas cuando bajamos la carga, doblando las rodillas mientras bajamos el objeto lentamente.
- Si tenemos que colocar o sacar objetos de un nivel más alto que el hombro, es mejor subirse a una silla o plataforma segura.
- Las mujeres que están de pie largo tiempo, deben usar calzado cómodo. Los tacones y plataformas afectan a la postura de la espalda.
- Empujar un objeto es siempre más seguro que tirar de él (por ejemplo, el carrito de la compra).
- En el caso de trabajos que exijan pasar mucho tiempo sentados (delante de un ordenador, por ejemplo) debemos recordar tener las caderas, rodillas y tobillos a 90 grados en la silla. Si es necesario colocaremos un escabel para apoyar los pies.
- Algunos deportes son excelentes para acondicionar la espalda, como la natación.
- Si sufrimos un daño en la espalda, lo mejor es adoptar una posición cómoda de inmediato (usualmente tumbado es lo mejor), y buscar atención médica.

Algunos de estos consejos podemos aplicarlos a la hora de mover a una persona (siempre considerando las variaciones individuales).

- Despejaremos los obstáculos que nos impiden realizar las maniobras correctamente, como por ejemplo retirando los pedales reposa-pies de las sillas de ruedas que casi nunca hacemos por las prisas y que nos dificultan el giro pudiendo provocar caídas y movimientos inadecuados para nuestra espalda.
- Colocaremos a la persona lo más cerca posible de nuestro cuerpo a la hora de levantarla, tanto para incorporarla de la cama como si vamos a pasarla a una silla. En este último caso, doblaremos las rodillas y separaremos ligeramente las piernas antes de levantarla, y lo haremos haciendo el esfuerzo con las piernas principalmente, no con la espalda.
- Nunca le agarraremos por zonas delicadas, como por ejemplo el cuello, es mejor hacerlo por las escápulas o los hombros.
- Si lleva pañales, ponerlos al estilo “rodillo” girándole en la cama, y no subiendo las piernas como se hace a los bebés.
- Mantener en todo momento que se haga esfuerzo las rodillas ligeramente flexionadas.
- Recordar que siempre es mejor empujar que tirar, lo que nos obligará en ocasiones a cambiar de posición o de lado.
- Siempre intentar proteger y ponernos del lado inactivo de los enfermos que lo requieren.

De cualquier modo, siempre consultar al fisioterapeuta que atiende a nuestro familiar, ya que él conoce las posibilidades del afectado y nos puede entrenar en un manejo óptimo.

MANEJO DEL ESTRÉS POSTERIOR AL DAÑO CEREBRAL: ESTRATEGIAS PARA FAMILIARES Y CUIDADORES

Fernando Miguel Saldaña. Psicólogo
España

La convivencia y cuidado de personas afectadas de lesión cerebral ha sido identificado como uno de los eventos más estresantes que se dan en el ciclo familiar. La reintegración del afectado en la unidad familiar no es un suceso estático sino un proceso dinámico y evolutivo que tiene lugar en el tiempo y, a la larga, muchos familiares experimentan una sensación de carga excesiva a pesar de su fuerza personal o familiar, apareciendo signos de ansiedad y estrés.

¿Qué provoca el estrés?

En cuanto al estrés que experimentan las familias en las que un miembro padece algún tipo de lesión cerebral, principalmente se distinguen dos tipos de estresores; por una parte están los eventos y acciones directamente relacionados con la dependencia de la persona afectada, así como con la provisión de ese cuidado (**estresores primarios**), y por otra, los **estresores secundarios**, que están relacionados con los cambios que se producen a nivel socio-familiar.

Estresores primarios

1. Las necesidades de asistencia en actividades de la vida diaria debido a la disminución del nivel de autonomía del afectado: aseo personal, alimentación, llevarle o acompañarle a algún sitio, etc.
2. Los problemas de carácter conductual y/o emocional: impulsividad, agresividad, desinhibición, irritabilidad, agitación, negativismo.
3. Las dificultades cognitivas: lentitud, aprendizaje, olvidos, atención, fatigabilidad,...

Estresores secundarios

1. Cambios en las relaciones familiares.
2. Cambios en el trabajo y en la situación económica.
3. Cambios en el tiempo libre y en las actividades de ocio.

¿Qué podemos hacer para prevenir o actuar frente a la ansiedad y estrés? (Estrategias de afrontamiento)

- Descansa suficientemente cada día.
- No desatiendas tu propia salud. Visita al médico ante los primeros síntomas.
- Mantiene o recupera el círculo de amistades. No te aisles.
- Realiza actividades que siempre te hayan gustado (ir al cine, salir a pasear, leer, pintar, escuchar música, visitar a un amigo,...).
- Haz ejercicio físico, practica algún deporte.
- Aprende y practica técnicas de respiración y relajación.
- Evita depender de sustancias como el tabaco, la cafeína, el alcohol y otras drogas.

- Reparte responsabilidades entre los familiares y solicita la ayuda de éstos y de amigos cuando lo necesites. Ábrete a aquellos en quien confías de verdad. No creas que hacerlos partícipes de tus tareas equivaldrá a cargarlos de responsabilidad. Además de quitarte trabajo, ellos se sentirán más respetados porque verán que su aportación es importante. De este modo, no serán desconsiderados contigo y ello te será de gran ayuda, además de mejorar tus relaciones.
- Establece objetivos realistas en cuanto a la evolución del afectado. Irse poniendo pequeños objetivos.
- Acentúa los aspectos positivos del afectado, así como de su evolución. No menosprecies los pequeños signos de progreso.
- Tómate un tiempo (diario, semanal, mensual y anual) exclusivamente para uno mismo. Sé generoso contigo mismo. Tómate tu propio tiempo. El estrés aparece generalmente cuando uno procura adaptarse siempre a las necesidades del otro.
- Cuida tu alimentación. El estrés estropea el cuerpo y consume muchas sustancias nutritivas importantes, lo que puede comportar carencias repentinas que a su vez provocan más estrés. Es un círculo vicioso del que puedes salir alimentándote conscientemente y correctamente.
- Habla de cómo te encuentras con tu médico u otro profesional; éste puede ofrecerte soluciones o recomendarte a alguien que te ayude.
- Busca la ayuda de alguna organización especializada en daño cerebral; ellos podrán solidarizarse con tu situación y ofrecer asesoramiento y apoyo tanto al afectado como a los propios familiares.
- Habla de tus sentimientos (ira, cansancio, culpa) con las personas de confianza; no debes avergonzarte de ellos. No intentes fingir que puedes con todo si no es así. No es bueno enfrentarse sólo al estrés. Explicar cómo te encuentras es el primer paso para eliminarlo. Por el simple hecho de hablar sobre ello ya estás realizando un análisis de las causas.

En definitiva, cuando en una familia uno de sus miembros se ve afectado por algún tipo de daño cerebral, esto provoca una serie de cambios tanto a nivel personal como familiar que en función del grado de la lesión y de los recursos con los que cuente esa familia puede generar que aparezcan entre sus miembros síntomas de ansiedad y estrés ante la nueva situación. Es conveniente que ante los primeros síntomas busquemos soluciones para remediarlo, y no esperar a que derive ese estrés de manera continuada en alguna enfermedad.

Afortunadamente, actualmente contamos con muchos medios que nos pueden ayudar a **afrontar** todas estas situaciones (médicos, psicólogos, asociaciones, grupos de apoyo, libros de autoayuda, etc.).

Si te encuentras en este estado, no dejes pasar el tiempo sin más esperando que las cosas cambien por sí solas y **pide ayuda**. De este modo estarás promoviendo una mejor calidad de vida tanto para ti, como para el afectado y el resto de la familia.

CAPACIDAD E INCAPACIDAD LEGAL Y CUSTODIA EN DAÑO CEREBRAL

M^a Ángeles Ruiz Menchaca. Abogado
España

Una de las consecuencias inmediatas más frecuentes de una lesión cerebral es la pérdida (definitiva o transitoria) de la capacidad de la persona afectada para gobernarse a sí misma, lo que significa que no puede ejercitar sus derechos ni cumplir sus obligaciones. Esta falta de capacidad puede ser de muy diverso alcance, según que afecte solo a facultades físicas (el paciente no puede hablar, escribir, oír, ver, moverse, etc...), o incluya las facultades cognitivas o volitivas (no tiene conciencia, o no puede formar o expresar un criterio lógico sobre cualquier problema que se le plantee).

Clasificaciones de la incapacidad

Atendiendo a los diversos criterios implícitos en el párrafo anterior, podemos establecer una clasificación elemental de los grados de incapacidad legal:

- a) Transitoria o definitiva, por su duración estimada.
- b) Física o psíquica; por el tipo de facultades afectadas.
- c) Total o Parcial; según que afecte sólo en parte o en su totalidad a las funciones de la persona.

Consecuencias Jurídicas de la situación de incapacidad

Según el grado de disminución de facultades, la persona con daño cerebral puede, bien precisar la ayuda de otra persona para el ejercicio de sus actividades de contenido jurídico, bien puede quedar considerada como un menor de edad, que debe ser representado y protegido.

En el primer caso (falta de movimiento o de alguna función esencial como el habla), bastaría con que la persona afectada apoderase a otra de su confianza, confiriéndole las facultades necesarias para los actos que no puede realizar personalmente. Por ejemplo: para operaciones bancarias, firma de contratos, designación de Abogados/Juristas y Procuradores para su defensa y representación en un juicio o Corte, reclamación de derechos, etc. Se le desplazará a la oficina de un notario, o, en su caso, sería el notario el que acudiera al lugar en que se encuentre (Centro Médico, domicilio) y, previa la comprobación de su personalidad y de que entiende lo que va a hacer, y desea que otra persona le represente, otorgará el oportuno documento público en el que indica las facultades que desea delegar en la otra persona.

En el segundo caso (persona que se encuentra privada de conciencia o con gran afectación psíquica), habría que distinguir dos posibles formas de actuar.

- a) Si se trata solamente de reclamar indemnizaciones en juicio, pueden actuar directamente como perjudicados por el hecho causante del daño cerebral, los padres, la esposa o los hijos del incapacitado, haciéndolo además en nombre propio y para pedir el resarcimiento para el lesionado.

- b) Si es necesario realizar otro tipo de actos jurídicos, mercantiles o de otro tipo (por ejemplo comprar o vender bienes inmuebles o valores mobiliarios, disponer del saldo de cuentas bancarias, etc.) será preciso una declaración judicial de incapacidad, con nombramiento inmediato de un tutor.

En las legislaciones de los países desarrollados, estos procedimientos judiciales –llamados de jurisdicción voluntaria- son sencillos y económicos, generalmente de corta duración, aunque suele depender de la acumulación de trabajo en cada juzgado o corte. Se precisará, fundamentalmente un informe médico o neuropsicológico Oficial y detallado de la situación real del afectado, y una prueba testifical de personas de su entorno.

Una vez declarada la incapacidad, se procede al nombramiento del tutor (que será elegido entra las personas de la familia; cónyuge, padres, hijos mayores de edad, hermanos o, en defecto de todos ellos, quién designe el Juez entre las amistades del tutelando.) El tutor se representará con la amplitud que haya declarado la Sentencia, pedirá autorización judicial para los actos que se hayan especificado en la misma, y tendrá los derechos y obligaciones normales de un tutor de menores. En especial, deberá velar por que se ejerciten los derechos del tutelado, Informar al Juez con la periodicidad que se le exija -normalmente anualmente- sobre la situación económica del mismo, y rendir cuentas de su administración al finalizar la tutela.

INDEMNIZACIONES Y COMPENSACIONES ECONÓMICAS

Carmen Diéguez Ruiz. Abogado
España

¿Qué debe hacer el Abogado ante un accidente de tráfico, en el que resulte lesionada una persona?

Denunciar. Cuando se produce un accidente de circulación, en el que se ocasiona al perjudicado un daño cerebral, la primera actuación del abogado debe ser, al existir lesiones, formular la correspondiente denuncia ante el órgano judicial en el plazo de seis meses a contar desde la fecha del accidente.

¿Cuál es la siguiente función del Abogado después de la denuncia?

Velar por la Revisión Médico Forense del lesionado. Al existir lesiones en el perjudicado, el Juzgado correspondiente, citará al lesionado para que el Médico Forense pueda seguir la evolución de sus lesiones, emitiendo finalmente un “informe médico forense” en el que se determinen los días de estancia hospitalaria, los días de impedimento para sus ocupaciones habituales, los días de curación, y las secuelas. En los supuestos de daño cerebral, al ser lesiones de gran importancia, las secuelas son de gran relevancia desde el punto de vista económico. En España, la Tabla III del anexo a la Ley de Responsabilidad Civil y Seguro en la Circulación de Vehículos a Motor establece las indemnizaciones por las citadas secuelas, cuya graduación económica viene determinada por la edad del lesionado, es decir, por ejemplo si es menor de 20 años el lesionado, el valor de sus secuelas será el mayor, y si es mayor de 65 años la valoración de dichas secuelas será la menor, fijándose otras valoraciones medias de 21 a 40 años, de 41 a 55 años, y finalmente de 56 a 65 años. El Médico Forense, debe evaluar asimismo en su informe médico, si las citadas secuelas se consideran que limitan parcialmente la ocupación o actividad habitual del lesionado (incapacidad permanente parcial), le impiden totalmente la realización de las tareas de la ocupación o actividad habitual del incapacitado (incapacidad permanente total), que le inhabilitan para la realización de cualquier ocupación o actividad (incapacidad permanente absoluta), o que requieren la ayuda de otra persona para realizar las actividades más esenciales de la vida (gran invalidez).

El Abogado debe velar por el interés de su cliente, y si estima que el médico forense no ha recogido en su informe los días que le corresponden, las secuelas que le han generado y las incapacidades permanentes que le han ocasionado dichas secuelas, deberá pedir al órgano judicial, una revisión o ampliación de dicho informe médico por el médico forense y en el caso de ratificar el referido informe y estar disconforme con el mismo, podrá solicitar una revisión fundamentada ante la Clínica Médico Forense, para que, otro especialista, evalúe de nuevo al lesionado.

¿Qué debe hacer el Abogado una vez tenga el informe de sanidad?

Reclamar los Perjuicios Económicos del lesionado y sus familiares al causante del accidente, y a su Cía. de Seguros. Y ello, a fin de poder llegar a un acuerdo amistoso antes de la celebración del juicio. En dicha reclamación, podrá reclamar los días de hospitalización, las secuelas, la incapacidad permanente correspondiente, (según el informe médico forense o Clínica) y además, los importes

que se establecen en la Tabla IV del citado anexo, y en concreto, por la adecuación de la vivienda y del vehículo propio en función de sus necesidades, por los perjuicios morales de familiares, y por todos los gastos ocasionados, incluidos los de futuros tratamientos de rehabilitación; a tal efecto, es muy importante determinar con claridad y concreción, los importes de los gastos habidos y futuros mediante las correspondientes facturas y presupuestos de la rehabilitación.

LA PENSIÓN DE INCAPACIDAD

Oscar Moral Ortega. Abogado
España

¿Qué es la incapacidad?

Es aquella situación en la que la persona presenta una situación de deficiencia anatómica o funcional grave, que puede ser de carácter definitivo, que disminuye o anula su capacidad laboral.

¿Cuántas modalidades existen de invalidez?

Se distinguen dos modalidades atendiendo a la protección dispensada:

- Contributiva
- No contributiva

¿En qué consiste la modalidad contributiva?

En esta modalidad la persona afectada, previamente es un trabajador y por tanto a realizado cotizaciones a la Seguridad Social.

Y en el caso de un reconocimiento de una incapacidad dará lugar una prestación económica.

¿Cuáles son los grados de incapacidad permanente?

Los grados de incapacidad permanente en la modalidad contributiva son:

- Incapacidad Permanente Parcial
- Incapacidad Permanente Total
- Incapacidad Permanente Absoluta
- Gran Invalidez

¿Cuáles son las prestaciones económicas?

En el caso de la incapacidad permanente parcial es una cantidad a tanto alzado, equivalente a una indemnización de 24 mensualidades de la base reguladora.

La prestación en el caso de la incapacidad permanente total, consistirá en una pensión vitalicia equivalente al 55% de la base reguladora.

A partir del momento en que la persona cumpla 55 años, podrá reconocerse el derecho a un incremento del 20%.

La incapacidad permanente absoluta dará lugar a una prestación económica equivalente a una pensión del 100% de la base reguladora.

Y por último la gran invalidez, conlleva el incremento de un 50% de la base reguladora a la reconocida por invalidez absoluta.

¿Cuáles son las consecuencias de una declaración de incapacidad en la actividad laboral?

En cuanto a la incapacidad permanente parcial, la persona podrá realizar cualquier actividad laboral.

Si la declaración es de una incapacidad permanente total no podrá continuar con su profesión habitual.

La declaración de una incapacidad permanente absoluta o gran invalidez inhabilita al trabajador para toda profesión u oficio.

¿En qué consiste la modalidad no contributiva de incapacidad?

Esta situación es la que se produce cuando la persona no tiene cotizaciones previas a la seguridad social y se le reconoce el derecho a una prestación económica.

Esta prestación es gestionada por las Comunidades Autónomas.

Los requisitos más característicos es ser mayor de edad, tener reconocido un grado de minusvalía igual o superior al 65% y no tener ingresos propios.

Puntualizaciones finales

- Las prestaciones económicas pueden proceder de dos vías: contributiva y no contributiva.
- La percepción de una prestación contributiva conlleva no poder en ocasiones realizar determinadas actividades laborales. Y en los casos de incompatibilidad total, se debe comunicar a la Administración la actividad a realizar y solicitar la compatibilidad de la prestación y el trabajo.
- La prestación no contributiva no alcanza en este momento el salario mínimo interprofesional y en el caso de un grado de minusvalía igual o superior al 75% se incrementa en un 50% la cuantía de la prestación.
- Por último, para el reconocimiento de la prestación no contributiva, se tienen en cuenta los ingresos de la unidad familiar en la que se encuentre la persona y se establecen unos límites para poder acceder al derecho del reconocimiento de la prestación.

LAS COMPAÑÍAS DE SEGUROS

Eugenio Laborda Calvo. Médico. Especialista en Valoración del Daño Corporal
España

¿Qué papel desempeñan las compañías de seguros en los casos de lesionados con daño cerebral (DCA)?

Tal vez sería bueno explicar o recordar los tipos de seguros que tiene un automóvil.

Seguro Obligatorio, ampliable a *Seguro a Todo Riesgo* y el *Seguro de Ocupantes*. En el primer caso además está incluida la asistencia sanitaria y en el segundo queda cubierta hasta el límite de cobertura de la póliza.

Es esta cobertura de la asistencia sanitaria la que puede ocasionar alguna incidencia cuando han de asumirse los gastos derivados de un paciente con DCA. Bien, esencialmente y de acuerdo a lo expresado por el Convenio de Asistencia Sanitaria, tanto para los sanatorios y clínicas de la Sanidad Pública, como para las clínicas de la Sanidad Privada, establecido entre el Consorcio de Compensación de Seguros y las Compañías de Seguros.

Estos convenios nacen de lo expresado en el artículo 13 del reglamento del Seguro de Responsabilidad Civil Derivada de Uso y Circulación de Vehículos a motor, de suscripción obligatoria, aprobado por Real Decreto 2641/1.986 de 30 de diciembre, que establece la cobertura íntegra de los gastos de asistencia médica y hospitalaria a las víctimas, siempre que sea prestada en centros reconocidos por el Consorcio de Compensación de Seguros. En este convenio se contempla que cada compañía ha de asumir los gastos de asistencia sanitaria derivados de la atención prestada a los ocupantes del vehículo por ellas asegurado, con independencia de la responsabilidad del mismo.

Estos gastos que son asumidos por la compañía aseguradora del vehículo ocupado por el paciente que ha sufrido el DCA, no podrán ser reclamados posteriormente a la compañía aseguradora del vehículo responsable del accidente. Y es ahí donde surge una afirmación o pregunta. No voy a pagar lo que no me corresponde o ¿Por qué no lo asume el responsable?. Situación solucionable inicialmente o al menos mientras dura el ingreso en una institución sanitaria. Si bien, es muy posible que surjan dificultades de entendimiento en el desarrollo de los procesos de neurorehabilitación, rehabilitación física, etc.

Trascurrido un periodo de tiempo comprendido entre los 12 y los 14 ó 16 meses, si bien es lógico que todos conviniésemos en que deberían ser 18 meses, estaremos ante la situación de *Estabilización Lesional* o periodo de secuelas y por tanto etapa para realizar el cálculo de la indemnización. Toda vez que se entiende que sigue siendo necesario no abandonar la asistencia sanitaria rehabilitadora, pero que está encaminada al mantenimiento de las habilidades alcanzadas y que no es posible ya obtener un cambio sustancial en el estado psico-físico del paciente.

Debo remarcar que los gastos derivados de la asistencia sanitaria no son excluyentes y si compatibles con el resto de las indemnizaciones. Actualmente está en vigor el Real Decreto 7/ 2001 de 12 de enero por el que se aprueba el reglamento

sobre responsabilidad civil y seguro en la circulación de vehículos a motor. En su artículo 12 apartado 1 punto C, están cubiertos, *por gastos de asistencia médica, farmacéutica y hospitalaria; en la cuantía necesaria hasta la sanación o consolidación de secuelas, siempre que el gasto esté debidamente justificado atendiendo a la naturaleza de la asistencia prestada. El apartado 2 dice: En todo caso, los gastos a los que se refieren los párrafos c y d anteriores, serán compatibles entre sí y con las restantes indemnizaciones previstas en este artículo.*

Valoración de las Secuelas

Para la valoración de secuelas hay que atenerse a lo expresado en el Apartado primero en los puntos 6 y 11 del anexo de la ley de responsabilidad civil y seguro en la circulación de vehículos a motor; sistema para la valoración de los daños y perjuicios causados a las personas en accidentes de circulación. *Punto 6: Además de las indemnizaciones fijadas con arreglo a las tablas, se satisfarán en todo caso los gastos de asistencia médica y hospitalaria y además en las indemnizaciones por muerte los gastos de entierro y funeral. Punto 11: En la determinación y concreción de las lesiones permanentes y las incapacidades temporales, así como en la sanidad del perjudicado, será preciso informe médico.* Esta valoración se realizará atendiendo a lo contemplado en la Tabla VI de la Ley 34/2003, que se incorpora al Real Decreto 632/1.968 de 21 de marzo por el que se aprueba el texto refundido de la Ley 122/1.962 de 24 de diciembre sobre responsabilidad civil y seguro en la circulación de vehículos a motor.

El *informe del médico*, a ser posible formado en valoración del daño corporal, en medicina de los seguros; ha de contemplar varios apartados.

Esencialmente y después de expuesta la historia clínica del paciente y la situación final; ha de diferenciarse entre el diagnóstico de las lesiones sufridas y el diagnóstico de las secuelas resultantes.

En el apartado de diagnóstico de secuelas, se deben explicar todas y cada de las situaciones clínicas que presenta el paciente y una vez expresadas, asignar una valoración atendiendo a un criterio integrador, tratando de, si ello es posible, evitar la duplicación en valoración de las situaciones; es decir si estuviésemos ante un paciente con DCA que presentase un estado vegetativo crónico, no podríamos ni deberíamos añadir que además presenta capacidad de respuesta disminuida, por considerar que se integra en la situación más grave. Junto a esta valoración del daño físico ha de hacerse expresión de la valoración del daño estético que se ha de asignar al paciente.

Considero muy importante dejar constancia de las recomendaciones para la utilización del Baremo, del Comité Médico de Unespa, por las que se aconseja no duplicar las valoraciones, es decir no valorar aquellos signos o síntomas que puedan estar integrados dentro de un cuadro, síndrome o enfermedad de mayor entidad, no valorando las partes que constituyen un todo. Igualmente no es aconsejable sumar aritméticamente los porcentajes, puntos, del daño físico y del daño estético, por la desigualdad que ocasiona en la valoración de la persona, desmesurando el valor en algunos casos.

***Recomendación Segunda:** una secuela no debe ser valorada más que una sola vez aunque la sintomatología de la misma se encuentre descrita en varios apartados dentro de la tabla VI. **Recomendación Cuarta:** No se valorarán las secuelas que estén incluidas y/o se deriven de otra(s) secuela (s) aunque estén descritas de forma independiente en la tabla VI. **Recomendación Séptima:** Se sugiere que la valoración del Daño Corporal Estético deberá contemplarse como un estado global de la persona y no como la suma independiente de cada uno de los elementos que intervienen en el mismo. **Recomendación Octava:** Teniendo en cuenta la alteración psicofuncional, es decir, las secuelas denominadas defectos y el daño estético, es decir las secuelas denominadas como deformidad; son conceptos completamente diferentes, se hace la siguiente sugerencia: Que la puntuación otorgada al perjuicio estético no debería ser sumada aritméticamente a la puntuación otorgada al resto de secuelas. Por lo tanto la aplicación de la Tabla III se debería de hacer de forma independiente para cada una de las dos puntuaciones.*

Se pretende que el informe médico explique detalladamente todas y cada una de las situaciones clínicas que puede presentar, que presenta; describiendo la afectación y su repercusión y limitación; si bien la conclusión final debe ser un síndrome que englobe todos estos cuadros.

Por descontado que se habrá hecho expresión del periodo de hospitalización y en este caso de impedimento extrahospitalario.

Establecidas las secuelas y su correspondiente valoración, el perito médico ha de referirse a los PERJUICIOS del paciente; entendiendo que ha de explicar y valorar:

- Dolor.
- Actividades de la vida cotidiana.
- Actividades de ocio, deporte, mundo de relación.
- Perjuicio sexual.
- Lucro cesante: Evaluando la Incapacidad Temporal, la Incapacidad Permanente: Capacidad Laboral Genérica y Capacidad Laboral Específica.
- Daño emergente: Gastos médicos y paramédicos que se deberán afrontar como consecuencia directa de las lesiones, actuales y futuros. (Médicos, casas,...).

El expresar las actividades de la vida cotidiana, las actividades de ocio, deporte, mundo de relación que con anterioridad disponía el paciente; tiene la finalidad de reflejar la alteración, el trastorno al que se ha de hacer frente y que se traducirá en los factores de corrección.

El concepto de Dolor, traduce un concepto que expresa un daño moral, y que podemos considerarlo como agente modulador de la cuantificación de la intensidad asignada a las situaciones valoradas.

Nos centramos en los conceptos de valoración. Hasta el momento hemos expresado en el informe la valoración de las secuelas físicas, el daño estético y los días necesarios hasta alcanzar la situación de estabilidad lesional.

Atendiendo a lo expresado en la Ley 34/2003, ya hemos aplicado lo referido en la tabla VI y consecuentemente su traducción en la tabla III, y la tabla V apartado A; las que convierten los puntos y los días en euros; debemos proceder a explicar los conceptos de las tablas IV y V apartado B. Estas tablas se modifican anualmente por

una Resolución de la Dirección General de Seguros y Fondos de Pensiones, en función de la modificación del IPC, anual.

En definitiva, las compañías de seguros, son las encargadas, de asumir la Responsabilidad Civil, derivada del uso de vehículos a motor. No son compañías de asistencia sanitaria, entendidas como tal; si bien deben afrontar los gastos derivados de las necesidades de asistencia sanitaria que tengan los lesionados en general y los de DCA, en particular. Por otro lado, desgraciadamente el papel de las compañías es inicialmente el de meras observadoras, hasta que el paciente es dado de alta de la situación aguda, y empieza a ser necesaria cuando es dado de alta el paciente y viene la fase de recuperación. Es ahí donde se falla, tanto por las compañías, como por los abogados, queriendo ser el "director" de un caso que al único al que se puede beneficiar o perjudicar es al paciente que ha experimentado el daño, y consecuentemente a la familia, que ha de HACERSE CARGO del problema, con sus medios y en una batalla de duración desconocida, donde cuesta trabajo que se faciliten las armas para defender una posición basada en el carácter más o menos fuerte de unas familias, y esencialmente en el sentimiento defensor de las madres.

PLANIFICACIÓN ECONÓMICA EN EL CUIDADO DE UN FAMILIAR CON DAÑO CEREBRAL

Sara Fernández Guinea. Neuropsicóloga. Dra. en Psicología
España

Sea cual sea la etiología, las lesiones cerebrales pueden producir unos efectos a largo plazo devastadores, que cambian cualquier aspecto de la vida de la persona afectada y de los miembros de su entorno. En su proceso de recuperación, además de factores previos al daño cerebral, como la salud y las capacidades del sujeto, también juegan un papel esencial el programa de tratamiento que reciba desde el mismo momento de la manifestación de la lesión y el cuidado que reciba igualmente en su ámbito familiar y social. Este cuidado supone unos costes físicos y emocionales para los familiares muy importantes, pero no son menos los económicos. Por esta razón es necesario elaborar un plan del cuidado que va a necesitar la persona con daño cerebral a lo largo de su vida, en el que se tengan en cuenta todas las necesidades actuales y futuras, y se incluyan los ingresos y los gastos que se prevean.

¿Qué ayudas económicas pueden recibir las personas con daño cerebral y sus familiares?

La modalidad y cantidad de ayudas económicas que pueden recibir las personas con daño cerebral y sus familiares dependen fundamentalmente de las condiciones del afectado y de cómo se produjo la lesión cerebral. Así, las dos principales fuentes de ingresos van a ser las indemnizaciones que en su caso aporten las compañías de seguros (por ejemplo, en el caso de accidentes de tráfico) y las prestaciones económicas de la Seguridad Social en concepto de bajas por accidente o enfermedad laboral, o por incapacidades temporales o permanentes. También se podrá contar con diferentes subvenciones que ofrecen las distintas administraciones para conceptos como la adaptación del hogar.

¿Cuáles son los principales gastos que tienen que afrontar los familiares?

En el plan de cuidado de la persona con daño cerebral se deben considerar los costes de diferentes conceptos como:

- **Asistencia médica y de diferentes profesionales sanitarios:** en la mayoría de los casos está cubierta por la Seguridad Social o por seguros privados, pero pueden ser necesarias prótesis, muletas, sillas de ruedas, etc.
- **Evaluaciones clínicas y sesiones de tratamiento:** generalmente las personas con daño cerebral requieren un tratamiento de larga duración o para toda la vida. Existe desde hace poco en España, una institución pública que ofrece asistencia a las personas que han sufrido una lesión cerebral adquirida (CEADAC, Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral). Contamos también con muy pocos centros subvencionados y privados que ofrecen tratamiento especializado a estas personas (especialmente en el caso de los niños). La asistencia privada resulta muy cara. En régimen de hospitalización, la media puede estar entre los 6.000 € y los 9.000 € al mes. En régimen ambulatorio, el

coste del tratamiento varía en función del tipo de lesión, así como de la progresión del mismo. El tiempo medio aproximado de tratamiento integral e intensivo que requiere un traumatismo craneoencefálico (TCE) leve es de 4 meses, un TCE moderado entre 5 y 8 meses y un TCE grave necesitará de tratamientos permanentes para facilitar las actividades de la vida diaria. En régimen ambulatorio o en el propio domicilio, el coste del tratamiento varía en función del tipo de lesión, de los distintos profesionales (neuropsicólogo, fisioterapeuta, logopeda, terapeuta ocupacional, psicólogo clínico, etc.) que participen en su rehabilitación, del número de sesiones de los mismos, etc. Además habría que incluir programas de apoyo psicológico (tanto para el afectado como para sus familiares), manejo del dolor, etc.

- **Equipamiento:** las adaptaciones y ayudas técnicas que necesitan estas personas para su manejo en la vida cotidiana (por ejemplo en el baño) y en su posible incorporación al puesto de trabajo previo.
- **Reducción de los ingresos familiares:** por un lado, la persona con daño cerebral tiene dificultades para incorporarse a su puesto de trabajo previo, y por otro, es frecuente que algún miembro de la familia reduzca la jornada laboral o abandone su trabajo para cuidar a la persona afectada. Además, la carga que supone este cuidado hace que sean muy frecuentes los problemas de depresión, ansiedad, fatiga, dolores musculares, etc., en los cuidadores, lo que también puede conllevar baja laboral.
- **Gastos de mediación de diferentes profesionales no sanitarios** como abogados, procuradores, etc.
- **Otros:** Los posibles gastos materiales producidos en el momento del accidente (reparación del vehículo, rotura de gafas, etc.), personas de servicio, cuidadores a tiempo parcial o total del afectado y de otros miembros de la familia, compra de un vehículo adaptado, utilización de medios de transporte público, programas de respiro del cuidador, etc.

En la elaboración de este plan es conveniente contar con la ayuda y asesoría de profesionales especializados que puedan considerar todos los aspectos implicados.

COLABORACIÓN EN INVESTIGACIONES COMO VÍA DE AYUDA A OTROS AFECTADOS

Igor Bombín González. Neuropsicólogo
España

¿Por qué es necesaria la investigación en la neurorrehabilitación?

La neurorrehabilitación comprende un conjunto de conocimientos y prácticas procedentes de diferentes disciplinas (neuropsicología, neurología, medicina de rehabilitación, fisioterapia, logopedia, etc.) enfocadas a la rehabilitación del paciente con una lesión cerebral, a consecuencia de la cual tiene unas limitaciones funcionales. Aunque la mayoría de estas disciplinas tienen un amplio bagaje científico de conocimientos adquiridos a lo largo de su historia, su aplicación a la rehabilitación del daño cerebral es relativamente novedosa. Esto se debe, por un lado, a que la demanda de la neurorrehabilitación es reciente, y por otro, a que nuestro conocimiento sobre el cerebro humano y su funcionamiento es una ciencia aún en ciernes. Así pues, es necesario ampliar nuestros conocimientos de las diferentes disciplinas aplicadas a la neurorrehabilitación, para que ésta sea más eficaz. La investigación es la herramienta por la cual se consigue una progresión de estos conocimientos.

¿Cuáles son las áreas de investigación más frecuentes?

Los esfuerzos de investigación se centran por lo general en tres grandes bloques, a saber: diagnóstico, pronóstico y tratamiento. En realidad, una fase previa importante es la descripción del fenómeno de estudio, que incluye una descripción de sus rasgos más característicos, como su prevalencia (número de casos que se dan en una población), los factores que lo motivan o incrementan, su probabilidad de suceso (factores de riesgo) y el impacto que tiene en el individuo, su núcleo familiar, y la sociedad. Estos estudios son descriptivos y por lo tanto no implican tanto una participación activa del afectado y sus familiares. Los estudios sobre diagnóstico van encaminados a la detección temprana y fiable de la patología, para la instauración temprana de un tratamiento eficaz. Un diagnóstico fiable es aquel que diferencia una patología de otras más o menos similares, y describe de forma exhaustiva sus manifestaciones y repercusión funcional. La importancia del diagnóstico fiable viene dada, además de por la descripción exhaustiva del síndrome (o conjunto de signos), porque determina en gran medida el tratamiento posterior y las expectativas de éxito. Los factores pronósticos son aquellos que van a predecir la evolución de una patología en una persona concreta. El conocimiento de los mismos es fundamental para la máxima rentabilización de los recursos disponibles. Finalmente, el tratamiento es la intervención que esperamos nos conduzca a la mayor independencia posible de la persona afectada. La identificación de tratamientos efectivos frente aquellos que sólo lo son en apariencia, y la búsqueda de nuevos tratamientos cada vez más exitosos y menos costosos para los beneficiados es una de las principales premisas de la investigación en neurorrehabilitación.

¿Cuáles son los costes y beneficios para el paciente y sus familiares?

Los objetivos del estudio de investigación determinan el grado de colaboración de las personas implicadas. Como se ha comentado, los estudios descriptivos no

requieren apenas la intervención de las personas implicadas. Lo mismo ocurre con los estudios de pronóstico, porque en ambos casos se trabaja por lo general con datos y estadísticas recogidas con anterioridad. Los estudios orientados al incremento de la fiabilidad diagnóstica requieren que se administre al paciente, además de las pruebas habituales, la prueba en estudio, y a los familiares que aporten información que confirme los hallazgos arrojados por la nueva prueba. Por lo que el coste se reduce a un incremento del tiempo de evaluación. Los estudios de efectividad del tratamiento son los más complejos en su diseño, ya que se ha de comparar la efectividad de un tratamiento frente a otro cuya eficacia ya ha sido probada, siempre bajo la premisa de no perjudicar a las personas que participan. Esto es, si sabemos que el tratamiento A es efectivo y queremos saber si el tratamiento B es igual o más efectivo, nos tendremos que asegurar que todos los participantes reciben al menos el tratamiento A (que sabemos funciona), en caso de que el tratamiento B no fuera tan efectivo. Todos los estudios están sometidos a un código ético, el cual obliga a que se procure por lo menos el tratamiento que se ha demostrado que es efectivo, asegurándonos que el tratamiento en prueba no supone ningún riesgo o perjuicio para el paciente. Si existen riesgos de efectos secundarios, el investigador/a está obligado a comunicarlos con anterioridad. Así, el participar en un estudio puede suponer en cualquier caso un beneficio extra, nunca la pérdida de su tratamiento habitual. Por supuesto, ningún estudio puede suponer coste adicional alguno para los participantes, ni económico, ni de ningún otro tipo.

Una vez he decidido participar en un estudio, ¿Cuáles son mis obligaciones?, ¿Y mis derechos?

Básicamente, ninguna no deseada. Previa iniciación del estudio, el equipo de investigación ha de informar al paciente y sus familiares del objeto del estudio, la duración del mismo, los posibles efectos secundarios, posibles beneficios, posibles costes (que en principio han de ser inexistentes) y el grado de participación que se solicita. Esta información conviene darla por escrito y que además quede registrado con firma que así se ha hecho. El documento firmado que recoge esta información se denomina "Consentimiento Informado". Si bien alguien ha consentido participar en un estudio y ha firmado el consentimiento informado, se puede retirar del mismo en el momento que lo desee y sin dar ninguna explicación que no crea oportuna. Haber firmado ese documento no obliga a nada, sólo certifica que se nos ha dado la información relevante y que inicialmente se está de acuerdo. Así pues, no se tiene ninguna obligación, salvo el compromiso personal de colaborar, que podemos romper unilateralmente en el momento que no queramos seguir colaborando. Los derechos incluyen conocer todos los aspectos del estudio que pueden influir en el paciente, explicados además de forma que sea comprensible por todos. Así mismo, no se revelará en los informes resultantes del estudio ningún dato que permita identificar a las personas que hayan colaborado, para asegurar la más estricta confidencialidad.

En conclusión, la investigación en neurorrehabilitación es la herramienta más eficaz de la que disponemos para paulatinamente incrementar la eficacia y calidad de nuestra intervención, siempre al servicio del paciente, de sus familiares y de la sociedad.

PARTE 4: TESTIMONIOS

- Los primeros momentos de un allegado, tras sobrevenir el Daño Cerebral
- Un cambio de perspectiva en la vida
- La Rehabilitación desde la perspectiva de un paciente
- La Rehabilitación del DC desde la perspectiva de un familiar
- Historia de Rocío
- La lucha por la Vida

LOS PRIMEROS MOMENTOS DE UN ALLEGADO, TRAS SOBREVENIR EL DAÑO CEREBRAL

Florián Reyes Robles. Padre de afectado por DCA
España

Cuando te llega la noticia, puede que te des cuenta o no en ese momento, pero tu vida ya ha cambiado para siempre, porque hagas lo que hagas, reacciones como reacciones, tu vida, ya no será la misma. Pero, la vida continuará en todo caso.

¿Qué hacer?

Indudablemente, lo primero será la sorpresa, la angustia, el dolor, pero lo antes posible, debemos aceptar lo que ha sucedido. Es humano, y a todos nos ha pasado, el preguntarnos entre lágrimas cosas del tipo de “cómo ha podido ocurrir”, “por qué le ha tenido que pasar a él (o a ella)”, “no me puedo creer que esto nos haya ocurrido”, etc. Como decíamos al principio, eso es humano y, más o menos, nos ha pasado a otros, pero hay que reaccionar y dejar atrás esas preguntas que no conducen a nada, y continuar aferrados a ellas solo sirve para empeorar la situación, entre otras, por las siguientes razones:

- Eso nos bloquea el pensamiento y nos impide pensar y hacer por él, o ella, lo que en ese momento esté en nuestras manos.
- El no aceptar lo que ha ocurrido, lo que es evidente, nos perjudica a nosotros mismos. Cualquier psicólogo le dirá que la mayoría de los problemas psicológicos provienen de no aceptar la realidad. Lo que ha pasado ha pasado y no podemos impedirlo volviendo el tiempo atrás.

Pero, ¿Qué significa aceptarlo?

Desde luego resignarse, no. Resignarse es encerrarse en el propio dolor buscando consuelo dentro de uno y dejar que las cosas sigan por sí mismas, sin hacer nada para mejorar la situación. Tampoco es revelarse con ira contra Dios o el destino, dependiendo de las creencias de cada uno, porque nos ha tocado precisamente a nosotros. Menos aún es dar todo por perdido y abandonar la esperanza. Eso nunca, jamás. Nos digan lo que nos digan y quien nos lo diga.

Aceptarlo es admitir que ha pasado; sin más. Y, a partir de ahí, luchar con uñas y dientes, contra quien y lo que haga falta, para mejorar la situación de la persona que queremos y que nos necesita enteros para ayudarle, con la fuerzas físicas que tengamos y la mente lo más despierta posible.

La vida es un sinfín de casualidades en la que las cosas, buenas o malas, le ocurren a unos y otros al azar. Nos toca la lotería o nos sobreviene un daño cerebral sin un motivo, sin merecerlo, porque sí. No merece la pena darle vueltas, no sirve de nada.

La primera visita tras el daño cerebral

Posiblemente, sea uno de los momentos más difíciles, más duros de todo lo que nos vendrá. Si, como suele ser habitual, él o ella están en coma, será en la UVI y el contraste entre cómo le vimos la última vez, antes del daño, y cómo le veremos es una experiencia que jamás se olvida. En ese momento, todos sentimos un dolor que

te atenaza las entrañas y, si te dejaras llevar, llorarías a gritos, pero no podemos permitirnoslo. Hay que mentalizarse, si hace falta durante horas, pero hay que entrar a verle, o verla, con entereza y serenidad. Sé que suena casi a imposible, pero hay que hacerlo por ellos.

Aunque el coma es un estado de inconsciencia en que parece que ellos no perciben nada, no es así, pese a lo que pueda decir quien lo diga y, créanme, tengo mis razones para decirlo. Por ello, aunque nos cueste lo que nos cueste, hemos de dejar nuestras muestras de pena y dolor fuera, y hablarles con el cariño que les tenemos, en la esperanza de que nos oigan, con serenidad, esperanza y darle ánimos, muchos ánimos. Besarles, tocarles, aunque sea solo en unos pocos centímetros de piel, para que ellos sepan, no sé cómo, pero lo sabrán, que estamos con ellos en la batalla que deben librar para salir del pozo negro en que están sumidos. Y al concluir la visita, fuera y si se puede, llorar hasta serenarse para seguir adelante.

¿Cómo seguir adelante?

Nadie podrá decirle el camino; solo usted podrá encontrar la forma de hacerlo. Sin embargo, una buena forma de empezar, aunque en principio le parezca una locura, es ocuparse de los temas legales porque, como decíamos, la vida sigue y, lo queramos o no, el futuro de él o de ella puede depender de que esos primeros trámites se hagan lo antes posible.

Si ha sido un accidente de tráfico, poner la correspondiente denuncia para que la autoridad judicial actúe y contactar con la aseguradora para que cubra los gastos correspondientes. Si fue un derrame cerebral, los Servicios Sociales podrán ayudarle. Si ha sido un accidente laboral, asegurarse de que ha sido registrado como tal por la empresa ante la mutua correspondiente.

De cualquier manera, si no sabe cómo hacerlo, la Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido de su área geográfica, que estará encuadrada en FEDACE, podrá orientarle sobre qué debe hacer.

¿Pese a todo, puedo tener esperanzas?

Pese a todo lo que vea y todo lo que le digan, mientras haya vida, tenga esperanza, como dice el proverbio. Las reglas de la vida y de la muerte son más complicadas de lo que parece y muchas veces se escapan a los conocimientos científicos de médicos e investigadores.

Lo que los médicos nos digan del estado de él o ella, de su posible evolución, ha de ser nuestra guía, pero no es un dogma. Ellos nos dicen, a la luz de lo que la ciencia conoce hasta ese momento, lo que creen que está sucediendo y, si se aventuran a predecir qué puede ocurrir, lo harán hasta el límite de lo que se conoce del daño cerebral, pero por encima de esos conocimientos están esas reglas de la vida y la muerte que se nos escapan a los humanos.

Decía el ilustre médico Dr. Gregorio Marañón que no existen enfermedades, sino enfermos. Cada persona, cada organismo, reacciona en forma diferente al ataque de la enfermedad o el daño y eso es reconocido por la comunidad científica de forma general. Si eso es así en la enfermedad, en el caso del daño cerebral, aún es más cierto porque, hasta el día de hoy, ni se conoce exactamente cómo funciona el cerebro, ni hay medicamento, ni cirugía, que pueda curar el daño cerebral sobrevenido.

Solo la capacidad de recuperación de ese cerebro, los cuidados que reciba la persona y las terapias de rehabilitación que reciba determinarán su evolución y hasta donde llegará la mejoría.

En todo caso, no nos engañemos, nada será como antes de ocurrir el daño, pero tendremos que luchar hasta el límite de nuestras fuerzas para que esa persona a la que queremos, tenga la posibilidad de llegar hasta donde sea capaz de recuperarse.

Por favor, no piense que es un caso único: otros lo hemos pasado, o lo estamos pasando, y otros lo pasarán, desgraciadamente. Ánimo, no nos queda otro remedio.

UN CAMBIO DE PERSPECTIVA EN LA VIDA

Fernando Arce Llorente. Afectado por DCA
España

Realmente, sólo ha sido eso lo que ha llegado a significar para mí el accidente (un TCE) que tuve hace más de 11 años (ocurrió la madrugada del 3/10/93), que me relegó a una silla de ruedas. Me vi obligado a desarrollar unas nuevas capacidades (tanto físicas como mentales), que me permitieran circular con garantías por el resbaladizo asfalto en que se había convertido mi futuro y mi vida.

Pero llegar al punto de equilibrio emocional en el que me hallo actualmente, no se consigue al día siguiente de recuperar la conciencia (plenamente) y darte cuenta de que te has quedado en silla de ruedas. Es un largo camino que has de recorrer tú solo. Pidiendo ayuda (que no exigiéndola), pero solo. Es un viaje que sólo tú puedes y debes realizar. Y nadie, por muy cercana y afectuosa que sea su relación contigo, puede hacerlo por ti.

Yo me encontré, de repente, con una situación difícil de digerir: estaba sentado en una silla de ruedas, cuando uno de los últimos recuerdos que tenía era de estar jugando al fútbol (correspondía a la de la mañana del día del accidente). Como luego pude ir reconstruyendo, con la ayuda de mis amigos, pues, del mes que estuve en coma, no recuerdo absolutamente nada. Ni luces al final del túnel, ni puertas que se abren, ni voces, ni mandangas. (Nada en absoluto). En aquel momento, sólo deseé morirme. Pero todo quedó en un patético salto desde la silla de ruedas al suelo. Como dijo un muy buen amigo (al que estimo como un hermano mayor, que no tengo): “Si quieres matarte, prueba con algo mejor, macho, pues te suponía menos torpe”. La verdad es que no debían ser muy intensas esas ansias. Como decía Enrique Jardiel Poncela (uno de mis escritores/personajes favoritos, junto con Groucho Marx y Woody Allen): “El suicidio es la teoría de muchos y la práctica de unos pocos. Y mucha más gente se suicidaría, si luego pudiese seguir viviendo”. Entonces pensé en la muerte como la mejor solución. Pero, fue más adelante, al ratificar que aquello no era una horrible pesadilla, sino una realidad con visos de perdurar, cuando fui más consciente de lo que había perdido por “echar una cabezadita a deshoras” y el deseo de morir se hizo más intenso.

Porque, antes del accidente, era lo que se llamaría “el prototipo del triunfador” (tal como lo entiende la sociedad, que no yo. Por lo menos, ahora no): era un consumado atleta, un estudiante de los buenos, tenía un trabajo de alto nivel y excelentemente remunerado, poseía un coche caro y tenía una novia guapa (una víbora, pero guapa). Lo tenía todo menos altura, porque he sido y soy bajito. En resumen, lo que la sociedad identifica y proclama como un ganador y yo calificaría de poseedor de una estulticia profunda, deslumbrado por el oropel de los efímeros bienes materiales y la superficialidad de la gran mayoría de las actividades humanas.

Y no fue hasta Septiembre del 97, cuando comenté con un médico (otro buen amigo mío), en una revisión médica que me hicieron en el Marañón (concretamente, el 19 de Septiembre) y me di cuenta de mi situación real: no iba a curarme en 2 días (eso, si llegaba a caminar alguna vez). Pero, miré a mi alrededor, en vez de a mi ombligo, y vi que había gente que, con similares problemas o mayores que los míos,

hacían una vida perfectamente normal. Estaba jodido, pero vivo y eso era algo que otros no podían decir.

Decidí emprender una vida nueva. Me fui a vivir solo, a Madrid, con mis penas y alegrías, a estar cerca de la gente, salir del aislamiento físico y mental que me suponía estar en la sierra (donde residía). Fue la mejor decisión que he tomado en toda mi vida. Aprendí a valerme por mí mismo, desde esta nueva realidad, que suponía mi hemiplejía.

Una de las cosas que más esfuerzo me supuso afrontar fue pasar de ser yo el bastón donde se apoyaba toda mi familia (y sin el que no sabían hacer nada), a tener que depender de los demás hasta lo más básico (como partirme la comida, o lavarme, o sentarme en la taza del retrete). Por eso, sufría al pensar que, el esquiador, el endurista, el ciclista, el que salía a pescar y de excursión por la montaña, ahora no podía ni comer ni “descomer” por sí mismo. Pero, día a día, fui superando pruebas cada vez mayores (pruebas que me habrían parecido pequeñeces antes, a mí y a cualquiera), aplicando el espíritu deportivo que antes me llevaba a subir una montaña más empinada, tirarme por una rampa más inclinada esquiando o, con la moto, abrir gas antes al dar una curva.

Esa misma sensación de triunfo la obtuve cuando **yo solo** me pude sentar en la taza del WC, **yo solo** me corté la comida y, también, **yo solo** me pude duchar.

Al principio de venirme a vivir solo, dudé de mis posibilidades para ello. Cierto que aproveché la objeción de conciencia, para que me ayudasen unas personas para ir a hacer la compra a la calle (hoy, grandes amigos míos, pues hay amistades forjadas con materiales bastante más endebles que la disposición a ayudar a otra persona). Pero tuve claro que era una etapa en mi vida, conducente hacia una progresiva independencia. Por lo cual, iba simulando esas mismas acciones en un escenario de soledad. Como la mayoría de las personas, tenemos múltiples facetas que sólo hay que tener necesidad de ellas para ponerlas en práctica. Y, desde el principio, realizo las tareas domésticas yo solo: hago la cama, barro, limpio el polvo, cocino, friego, etc. Y tengo la casa como una patena. Además, soy un artista del bricolaje. Y, con una sola mano, hago cosas que otros, con las 2, no podrían. Como decía un compañero de facultad: “Yo soy muy mañoso: lo mismo me plancho un nuevo que me frío una corbata”.

Es en esa actividad frenética en la que no encuentro hueco para tener pensamientos morbosos y enfermizos. Es lo que yo he denominado el “efecto pirindola” (parafraseando el título de una película de Colomo): no parar de hacer cosas, sin pararte a pensar en el motivo profundo por el cual las haces. Si las pirindolas se parasen a pensar, se caerían y dejarían de hacer aquello para lo que fueron creadas. Y no soy una persona superficial, ni mucho menos. Soy un profundo pensador (y un excelente conversador), pero he llegado al convencimiento que, en esta vida, el hacerte preguntas no lleva a desentrañar el sentido de nuestra existencia. Y, si lo hay, no lo conoce “ni Dios”.

No sé quién ha puesto las estrellas ahí, pero están. Los ríos, los árboles, las montañas, los animales, las puestas de sol, el rostro del ser querido. También están ahí. Ni sé porqué nos gustan unas cosas y nos disgustan otras. La vida, en su conjunto, es demasiado misteriosa y maravillosa, como para pasar por ella de

soslayo, sin haber paladeado su dulzor y su acíbar. Que también contribuye a realzar los momentos dulces. No creo más que en la ética, que te dice que darle un ramo de flores a una mujer está bien y que te metan 5 cm. de acero por el cuarto espacio intercostal, suele ser algo “bastante molesto”. Salvo casos excepcionales, todos sabemos distinguir entre lo que está bien y lo que está mal.

Disfrutemos de las pequeñas cosas agradables de la vida, porque, en el fondo, no hay más. No sabemos un ápice de lo que hay más allá o más acá. Saborear cada momento, paladeándolo y sin hacer daño a los demás. Porque creo que, hecha esa salvedad, todo vale.

Lo que hay que hacer es sentirse a gusto con uno mismo y buscar sólo una mejora relativa en tu calidad de vida. Por ejemplo: yo me encuentro satisfecho conmigo mismo, porque mi situación actual no tiene nada que ver a la que llevaba hasta el 7 de Marzo de 1998.

El salir al campo, al cine o al teatro, leer un buen libro, disfrutar de una buena comida, la compañía de unos amigos, una conversación agradable, de la mujer y de los hijos (quien los tenga). Todo eso tiene sentido: el que tú mismo le das y encuentras en ello al realizarlo. Más si algo de lo anterior, coarta tu libertad de hacer algo que deseas hacer (siempre con el único freno de no hacer daño a los demás), ya no merece la pena.

Yo no volveré a deslizarme por una ladera nevada, ni volveré a trepar con mi moto por ninguna trocha empinada, ni saldré de excursión al campo, a dormir al raso, con esas mismas estrellas como techo. Ni tendré mujer e hijos (que yo deseé haber tenido entonces). Pero hay otras muchas cosas que se pueden hacer y de las que disfrutar. Todos tenemos una función que cumplir en este mundo. Por pequeña que sea, pero existe. Más pequeños somos nosotros comparados con la inmensidad del mundo. Yo soy feliz ayudando a los demás, me siento orgulloso del efecto que esta ayuda produce en ellos. El sentirme útil (no imprescindible, nadie lo es) es un motivo de satisfacción para mí. La vida eterna reside en el recuerdo, en el poso que tus acciones han dejado en los demás. Yo actúo de tal manera que nadie tenga que escupir o maldecir al pronunciar mi nombre, cuando esté muerto. Muy al contrario, que, al pensar en mí, una sonrisa aparezca en su rostro. Todo esto lo dice un depresivo, hijo de un depresivo que se suicidó (al que se parece como una gota de agua a otra). Y que, aún ahora, sigue llorando cuando algún recuerdo acude a su mente o contempla alguna escena de la vida cotidiana que le conmueve, porque le evoca algo entrañable y que ha perdido. Porque lo difícil no es evitar caerse, sino levantarse tras la caída. ¡Y cuántas veces damos con nuestros huesos en tierra! Pues, de igual modo que no es valiente quien no tiene miedo, sino el que lo tiene y lo arrostra para salvar una situación complicada, no es fuerte quien no llora, sino aquél que, llorando, realiza cosas que muchos ni se atreverían a imagnar.

Total, estamos aquí “pa un rato”. No vayamos a amargarnos ese rato, ni a los demás, con nuestros lamentos y malos modos, que es fruto, muchas veces, de esta actitud autocompasiva.

LA REHABILITACIÓN DESDE LA PERSPECTIVA DE UN PACIENTE

Francisca Cañas. Arquitecto y Afectada por DCA
España

En Semana Santa de 2002 en la madrugada del Jueves Santo sufrí un infarto cerebral. A consecuencia de ello mi vida y la de mi familia ha sufrido un cambio radical.

A los dos meses comencé mi rehabilitación integral. Al comienzo de ella mi estado físico y psíquico había quedado muy dañado, puesto que me quedé en silla de ruedas con el lado derecho del cuerpo afectado, tanto el brazo como la pierna habían perdido fuerza. Además no podía beber líquidos y no controlaba esfínteres. Psíquicamente, no hablaba bien, ni me podía expresar correctamente, leía con dificultad e incluso no recordaba el sonido y nombre de letras y objetos.

He estado un año yendo a diario desde las 9 de la mañana hasta las 6 de la tarde al centro de rehabilitación. Todos éramos gente joven con daño cerebral. Allí he conocido a chavales estupendos, en condiciones algunos, peor que yo, pero muy luchadores, de los cuales he aprendido mucho. Todo esto sirve para darse cuenta, de que lo que te ha pasado le ocurre a muchas personas y por lo tanto hay que seguir viviendo con la mayor ilusión posible. Hay que echarle muchos ánimos y confiar en que con el paso del tiempo se mejora y se acepta todo mejor.

Después de año y medio, vuelvo a escribir. Ahora lo hago con la mano izquierda. Al principio, con la ayuda del logopeda, comencé a escribir algunas palabras, luego frases y ahora escribo un diario todos los días. La rehabilitación física tuvo un proceso similar, pasé de la silla de ruedas a caminar con dificultades, pero yo sola. Hoy en día, prácticamente me valgo por mi misma. Solamente necesito ayuda cuando me baño y más tiempo para hacer algunas cosas, ya que voy muy despacio. La rehabilitación ha sido larga y me ha exigido mucho esfuerzo. A veces, sientes que no avanzas y, en mi caso, me preocupaba mucho pensando en hasta dónde iba a llegar. Pero hay que tomarse las cosas día a día, y valorar mucho los pequeños avances. Al final todo el esfuerzo ha merecido la pena.

Durante todo este tiempo, he procurado salir los fines de semana con amigos, los cuales me han apoyado también mucho, llamándome mucho y organizando salidas. Tanto mi marido como yo, se lo agradecemos enormemente. Hemos ido al cine, a cenar, nos hemos ido fuera de Madrid y tanto mis familiares como amigos nos han apoyado y animado en todo el proceso, lo que ha sido por una parte una manera de desconectar del esfuerzo diario y, por otra, una manera de ganar confianza en una misma.

Tanto el esfuerzo personal como el apoyo de las personas que te rodean, es decir, familia, amigos y terapeutas es fundamental en la rehabilitación. Así como pensar que tú puedes mejorar, es decir, pensar en positivo.

LA REHABILITACIÓN DEL DAÑO CEREBRAL DESDE LA PERSPECTIVA DE UN FAMILIAR

Vita Arrufat Gallén. Hermana de Afectada por DCA
España

Ella estaba estudiando durante ese curso tercero de bachillerato (BUP), yo estaba estudiando la especialidad, después de haberme licenciado en Medicina en la Facultad de Valencia. Esa mañana estaba preparándome para salir de casa hacia el trabajo, cuando llama a casa la policía y me dice: "Su hermana ha tenido un accidente de tráfico, está muy malita. Le ha atendido en la calle una compañera médica, ha pedido una ambulancia y ha dicho que le avisemos, se dirigen al Hospital General".

Voy hacia el hospital. Mientras, la médica le ha iniciado la respiración asistida manual y va contando: una inflación de aire, dos, tres, la observa y no hay respiración voluntaria, no mueve ningún músculo. Vuelve a realizar la maniobra para introducirle aire: un, dos, tres, no mueve nada. Uno, dos, tres, observa si hay respiración espontánea. Un, dos, tres, Así hasta llegar al hospital.

Llego al hospital y me dicen que está en boxes de Urgencias. Han pedido una SAMU para ir a un hospital mayor, aquí no hay UCI. Compruebo que mi hermana no respira por sí sola, "tendremos que ponerle el respirador artificial si no espabila", me dice el médico de urgencias. Y así lo hace, empieza su nueva vida, con un respirador adaptado a su cuerpo, un tubo anejo a una máquina. ¿Estará dependiendo de él unos días?, ¿Unos meses?, ¿Cuánto? Nadie sabe nada aún. Vamos a ir al hospital más grande, veremos. Ella sigue inconsciente. La médica me informa de que tuvo al menos una convulsión cuando le atendió en la calle. La nena sigue sin conocimiento, en Urgencias se respira la gravedad, todos están callados, camilleros, auxiliares, médicos. El accidente es grave. Son las diez de la mañana de un precioso día de mayo de 1986.

La decisión de traslado se toma en muy poco tiempo, vamos a Valencia, al Servicio de Cuidados intensivos de La Fe. Ahora no es una película lo que estoy viviendo, voy al lado de mi hermana, cogiéndole la mano, viendo las constantes, aún no sé cual es la extensión de la lesión en su cerebro, pero durante todo el viaje le voy diciendo: "nena, no te preocupes todo saldrá bien, tranquila, intenta aprovechar el aire que te va metiendo el respirador, respira hondo, que te llegue al cerebro guapa, no pasará nada, tranquila".

Estos son los sesenta y cinco minutos más angustiosos de mi vida. Ella tendida inmóvil en la camilla de la SAMU, el médico controlando la vía en la que le han pinchado un gotero, viendo el ritmo cardíaco, que afortunadamente sigue constante. Yo cogida de su mano grande, blanca, fría.

Es alta y morena. Tiene diecisiete años. Ese día bajaba con la "vespino" para ir a clase al instituto. No existía la obligación de llevar casco protector. Cuando llegó a una esquina, no importa cuál, un coche se saltó un ceda el paso. Su cara quedó marcada en la chapa del coche, la parte izquierda de la cabeza se empotró en el eje central del coche, el que separa la puerta delantera de la trasera. El golpe fue muy fuerte, le ha roto la nariz y la clavícula derecha, aunque parece que el cráneo no está

roto. El golpe ha sido muy grave. En ese momento no sabemos que la hemorragia cerebral aún no ha cesado, la sangre le inundará la mitad del cerebro.

El traslado ha terminado, llegamos a La Fe, en la puerta de Urgencias nos están esperando, le hacen una revisión neurológica a la que no responde.

Todas las pruebas son negativas. Nos trasladamos con la SAMU otra vez, ahora vamos a que le realicen una resonancia magnética, se la harán en la clínica concertada. Mi hermana sigue inconsciente. No dudo ni un solo momento de que despertará, sé que lo hará, es muy joven y muy enérgica, es guapísima.

También sé desde el primer instante que la inconsciencia y el golpe en el cráneo le dejarán secuelas. La nena, cuando despierte, será otra. Tendremos una nueva hermana pequeña.

Nos aposentamos en la UCI, ella en una cama rodeada de tubos, con los pitiditos que marcan el ritmo del corazón. Le voy explicando dónde está y todo lo que le han hecho para que no sufra. Le explico que ahora será todo más lento y que estará un poco atontada, ya que está sedada.

Hablo con los médicos, nadie se atreve a dar un pronóstico. Nadie dice qué es lo que pasará. Son los primeros accidentes de tráfico vivos que llegan a UCI. La experiencia sobre traumatismos craneoencefálicos está en Alemania y Estados Unidos. Se trabaja con protocolos específicos en la UCI para atender el daño cerebral sobrevenido. Intentan parar la hemorragia cerebral y mantener las constantes normales con la medicación. Los especialistas me dicen que espere: hay que ver cómo evoluciona.

Y yo estoy empeñada en que no pierda la conexión con el mundo. Es una situación extraña, parece irreal: ella tan joven, sin mover ni un músculo, acostada en la cama de UCI, rodeada de máquinas y con compañeros mudos. Le pongo los auriculares con la música de Lluís Llach, que era uno de sus favoritos. También le hago escuchar algunas piezas de música clásica que ella tenía grabadas en cintas. Paso largos ratos con ella en la UCI. Me dejan estar porque soy médica, me pongo la bata cada mañana, saludo a las enfermeras, pregunto cómo ha pasado la noche, me pongo a su lado, le doy la mano y los buenos días. Ya le han lavado y empiezo con el ejercicio pasivo. Le muevo por orden todas las partes del cuerpo: los dedos, las manos, los brazos. Luego hago lo mismo con cada pierna. Muy despacio, mientras le voy diciendo el nombre de la parte que movilizó: "Cariño, te recuerdo que tienes dedos, este es el índice, se puede doblar, así, primero la puntita, luego." Cada mañana y cada tarde lo mismo, recordarle que tiene cuerpo, las funciones de cada parte. Tengo la impresión de que le gusta la música que suena en sus auriculares.

Le han reducido la sedación; si se sigue produciendo respiración espontánea le quitarán el respirador. Todos estamos con ella, pidiendo y apoyando que se despierte.

Le quitan el respirador. Hemos pasado 24 horas apoyando cada una de sus respiraciones espontáneas. Pidiéndole que siga respirando pausadamente y sin prisa.

Al tercer día, mientras abren las cortinas de la ventana de la UCI cuando empieza la media hora de visita, le ha sonreído a un profesor que venía de visita en representación de todos los compañeros del instituto. A partir de ese momento se refuerza la ilusión y, la esperanza vuelve claramente a toda la familia. Ella está en peligro, pero

ya han conseguido que la hemorragia pare en su cerebro. Ahora, después de realizar otra resonancia magnética se puede ver la inundación del cerebro. Está cubierto de sangre en más de la mitad. El hematoma está muy cerca del bulbo cerebral. Hemos de esperar a que se reabsorba la hemorragia para poder valorar la extensión de la lesión debida a golpe.

Hemos de esperar. Sigo con ella, en la UCI. Cuando le abro los ojos, los dos se desvían hacia el mismo lado. Voy a casa a dormir, veo a mi hija, y vuelvo al día siguiente. Mi madre es ya la más veterana del pasillo de la UCI, allí atiende a las visitas que vienen a ver a la nena. Todo el día escuchando preguntas, sufriendo.

Durante la primera semana, la mitad derecha del cuerpo (el lado contrario a la lesión cerebral) se está poniendo rígido. Hablo con los especialistas, acordamos probar con un fisioterapeuta; será la primera vez que este especialista entre a realizar un trabajo de movilización en la UCI. A partir de este accidente, la experiencia sirve para que el fisioterapeuta trabaje en la UCI de manera sistemática en los accidentes cerebrovasculares. Se le realizan movilizaciones hasta que recupere la consciencia y pueda ir a la planta de neurología. Ellos han visto como le hablo y le pongo la música, me dicen que daño no le puede hacer. En casa siempre hemos creído que la música y el ejercicio la ayudaron a despertar. De hecho, se han convertido en sus mejores compañeros. Alguna cosa tendrá que ver que realizáramos una iniciación tan temprana en ambas materias.

Llevamos diez días en la UCI y cada día parece que entienda un poco más. Se pasa la mayor parte del día durmiendo, le resulta difícil prestar atención a algo cuando tiene los ojos abiertos. Es un coma vigil. Cuando nos acercamos al mes de estancia en la UCI, ya abre los ojos si le pinchas con una aguja en la pierna izquierda. El otro lado ahora parece paralizado, no responde al estímulo. Su cara tiene una expresión desigual, está magullada. Sólo esporádicamente aparece una sonrisa mientras oye la música o cuando le llamamos muy fuerte la atención. Su mirada vaga por la habitación, sin fijarse en ningún punto, parece que está experimentando con su sentido de la vista. Mi madre dice que es volver a nacer. Cuando acuden las visitas al pasillo de la UCI ella no presta atención, sólo de cuando en cuando coincide una mirada hacia la ventana y una sonrisa, quien está en ese momento la recibe como un reconocimiento, pero ella no es consciente, todavía.

Estamos viendo que se produce una mejoría. Progresas, pero muy lentamente. Los progresos son lentos pero existen. De momento no sabemos el alcance de la lesión cerebral, ni cuánto falta para que se reabsorba el gran hematoma. En el TAC se ve como una mancha que cubre la mitad del cerebro.

Hemos pasado un mes en la UCI, la nena ha ido prestando atención y ha seguido los movimientos que le realiza el fisioterapeuta. Se mantiene con la sonda nasogástrica, por donde le introducen las comidas, en forma de papilla, con una jeringuilla. También lleva sonda vesical. Ella no habla, no dice nada, no sabe hablar. Le preguntamos continuamente cosas para ver si tiene memoria. Ella no parece entendernos. Algunas preguntas las responde moviendo la cabeza. Pero a las diferentes preguntas responde siempre con una cabezada de no. Descubrimos que no entiende, es como si las palabras no tuvieran significado para ella. Ella no conoce a su madre ni a sus hermanos. No conoce las palabras ni los vínculos familiares. Nadie nos ha dicho que

había perdido la memoria. Ni las palabras ni nosotros significábamos nada para ella. Somos algo que hacemos de su familia, de sus amigos, pero ella no sabe que lo somos.

Nos hacemos conscientes de algo que ningún médico nos ha dicho: la nena no sabe ni entiende nada, el golpe ha hecho que lo olvide todo. De los especialistas sólo sacamos frases de pesimismo, fracaso, nos hablaron de muerte, de invalidez, nadie habló de pérdida de memoria. "La nena ha vuelto a nacer", nos decimos todos en casa, "y no es la misma de antes".

Ahora empezará todo de nuevo. Aprenderá a caminar, a comer, a hablar, a pedir para ir al W.C. Empezar de nuevo a los diecisiete. Es otra persona. Los recuerdos de la persona anterior, que ella era, ni con un poco de suerte podemos reproducírselos, pero si pudiéramos. No sabemos si su mente retendrá, ni cuánto, para ello hará falta que conserve alguna parte de memoria.

A los cuarenta días nos dan el alta y vamos a la planta de neurología. Aquí los vecinos de habitación sí que hablan y se mueven. La hemorragia se ha ido reabsorbiendo, en parte; ahora se puede ver el canal medular, aunque disminuido en su tamaño y ladeado hacia la parte derecha del cerebro. Hay una zona amplia de lesión en el lóbulo temporal izquierdo y una parte de la zona frontal. No parece haber peligro de muerte, pero no se puede calcular hasta dónde llegarán las lesiones definitivas ni las secuelas.

La nena está en la planta, parece más despierta, tiene compañía en la habitación: una señora enorme con una lesión degenerativa neuronal. Siguen en huelga los servicios de limpieza del hospital. Esto es lo que peor tolera mi madre, que pasa el día con ella. Llevamos 15 días que nadie viene a limpiar las habitaciones: las bolsas de basura se acumulan en los pasillos, la ayuda de las auxiliares es escasa, todo parece desorganizado. Mi madre sufre las consecuencias.

Cada día hace progresos, le felicitamos. Sus aprendizajes son muy curiosos. Por ejemplo: no conoce el nombre de las cosas, sólo mueve una mano para señalar algo que necesita. Ha redescubierto la comida, puede masticar, aunque ha de aprender a triturar bien la comida con los dientes, coordinar los movimientos de la mandíbula. Siente extrañeza con las formas de los alimentos y los sabores de lo que come. Hace ruidos que denotan placer. Y los eructos son formidables. El hipo le acompañará una temporada hasta que el tubo digestivo se acostumbre de nuevo a la comida. Todavía no mueve la boca para masticar de una manera eficiente, traga trozos enteros, podemos decir que los primeros días sin sonda no come, devora. Estamos en verano. Le he traído pan fresco, recién horneado, le digo que lo coja y parece saber que ha de partirlo. Será su primera experiencia. Se lo mete en la boca y reímos al ver la cara que hace de felicidad; rompe el pan ayudándose con las manos y lo come rápidamente.

Al pasar unas semanas en la planta vemos que podrá progresar más rápido cerca de casa. Pedimos el alta voluntaria y, con la ayuda de la trabajadora social, le ingresan en el Centro Termal de Benicàssim.

Y aquí es mi madre, como hasta ahora, su compañera noche y día. Sabemos que tendrá afasia mixta (motora y sensible), por lo tanto el aprendizaje va a ser más difícil: no entiende las palabras aunque las oye. Los especialistas lo llaman sordera ver-

bal. La logopeda que la visita por primera vez hace un informe en el que define que su recuperación será imposible. Buscamos otra logopeda.

Durante tres meses vivirá frente al mar y haciendo progresos continuos. Hay dos fisioterapeutas a los que estará siempre agradecida. Cuando, después del verano, empiece a hablar nos expresará su ilusión por estudiar fisioterapia.

Y así, poco a poco, investigando sus necesidades nuevas, repasa de nuevo el aprendizaje de la lectura y la escritura, que le resultará más difícil dado las secuelas visuales. También realiza ejercicios con el ordenador, búsqueda de asociaciones, caligrafía, matemáticas, cuentas con el dinero, orientación espacial.

Le dan el alta y vuelve a casa con mi madre. La visitan las amigas, los compañeros. La alegría de volver a verse. Ella no reconoce a nadie. No habla por propia iniciativa. Dice muchos tacos y grita palabras sin sentido.

Mi madre sigue acompañándole a logopedia y a estudiar, que era lo que hacía antes del accidente. La visitan neurólogos y psicólogos que nos dan nuevas pistas para la rehabilitación. Se ha recuperado casi totalmente de la hemiplejía. Nadie puede distinguir a simple vista que ha tenido una hemiplejía. Está físicamente muy fuerte.

Ahora hay una penumbra que ocupa su mente: está deprimida, sus palabras inconexas son de rabia y de malhumor, y lo manifiesta con una ansiedad muy grande que no le deja estar quieta, ha de caminar, salir con la bicicleta. Parece que recibe una descarga neuronal y no le deja parar, no puede parar.

Cuando necesita moverse, es como una fuerza superior que le impulsa a moverse. No tiene sensación de peligro, se acerca al fuego y se quema, no puede cruzar la calle sola, ya que no mira para cruzar. ¡Tiene que aprender tantas nuevas conductas! No conoce la noche ni el día. Le preparamos un álbum de fotos que recorre las actividades que se realizan en un día normal. Lo miramos juntas. Vamos relatando las actividades que componen el día. Así todo nuevo. Hay que aprender una cosa detrás de la otra.

Por medio de un recorte de prensa que envía un amigo, conocemos que en Barcelona han creado una asociación de daño cerebral sobrevenido. Ahí empezamos a conocer el mundo de los/las lesionados/as de daño cerebral. Empiezan las reuniones, las asambleas, las excursiones, las charlas informativas. Barcelona queda un poco lejos para los viajes de la nena con mi madre.

Una logopeda estupenda realiza el seguimiento de sus progresos y refuerza de manera continuada su aprendizaje. Tras varias evaluaciones psicológicas, realizadas a lo largo de ocho años, los progresos realizados nos la presentan con unos conocimientos, responsabilidades y edad mental de doce años.

Visitamos a los servicios de Neurología y Rehabilitación de Castellón, a las trabajadoras sociales, conseguimos un listado con afectados de daño cerebral. No conseguimos pleno en la convocatoria. En el hospital nadie ve la necesidad de la asociación para los afectados. Sólo nosotras, que lo hemos vivido como experiencia en Barcelona, queremos que salgan estos casos a la calle: que no se queden en cama o en casa sin hacer nada por su rehabilitación.

Seguimos trabajando con la nena en las actividades para consolidar conocimientos, progresa lentamente. Sigue con la inquietud y pasamos una temporada saliendo

a buscarla a la calle; a las horas más intempestivas, coge la bicicleta y sale por los caminos rurales. Los accidentes se repiten.

Una noche en urgencias, después de una lesión en el brazo y otro golpe en la cabeza que le produce un nuevo ataque de convulsiones, tomamos la decisión de atar la bicicleta para impedirle su uso. Sigue con la inquietud, ahora sale a caminar, no importa la hora del día o la noche.

Ha pasado años sin reglas. Por temporadas toma anticonceptivos orales supervisada por la mamá. Sufre de insomnio y no consigue tomar con asiduidad medicamentos para dormir. Tiene ideas depresivas que expresa con frases inconexas pero que señalan sufrimiento. Tiene constancia obsesiva y voluntad de hierro para aprender.

Sus relaciones sociales tienen una característica: no existen. Hasta ahora es incapaz de mantener una conversación de diez minutos. Últimamente ha aprendido frases completas, estándares de comportamiento y consigue estar en un grupo por periodos cortos. Sus amigos del bachillerato han crecido como ella, ahora tienen hijos, parece que han entendido lo que le pasa a la nena. Por fin se reúne con sus amigas y sus familias, y la están aceptando como es.

Conseguimos que se interese por el montañismo. Todas las semanas realiza excursiones con el papá. Va aprendiendo a caminar por superficies irregulares y caminos de piedras sueltas. Se cae con facilidad, pero le gusta la montaña y las personas que le acompañan en los paseos. Ha mejorado su percepción de la visión de la profundidad. Le resulta difícil seguir al grupo si no hay un interés continuado por ella. Se sigue cansando mentalmente, pero no muestra cansancio físico fácilmente.

Reiniciamos la actividad de promover un grupo de familiares y afectados de daño cerebral, nos constituimos como grupo de apoyo en el año 1993: después de diez años hemos conseguido ser cien familias que compartimos nuestra experiencia con el daño cerebral en el centro de ATENEO de Castellón. Tenemos programa de actividades de fisioterapia, logopedia, psicología, terapia ocupacional, talleres de habilidades manuales, entre otras. También compartimos nuestra experiencia en el grupo de autoapoyo de familiares. Dentro de unos meses tendremos furgoneta de transporte y una directora gerente del centro.

Ahora tiene 34 años, es masajista, vive en un piso sola con apoyo, y he de decir que respecto a nuestra actitud frente a la vida hemos nacido toda la familia de nuevo. Y ella tiene toda la vida para hacerse mayor.

HISTORIA DE ROCÍO

Vita Gallén Sancho. Madre de afectada por DCA
España

Lo nuestro, el Daño Cerebral Adquirido, es algo que estamos viviendo, digo estamos, porque en nuestra asociación ATENEO-CASTELLÓN, conocemos y compartimos las vivencias de casos, que son diferentes cada uno, y hay muchos más que debemos acoger. El comunicarnos, ha sido muy importante para todos nosotros y un gran bien.

Me han inducido a que les cuente una historia que aún no está terminada, pues los protagonistas vivimos y seguimos haciendo historia.

Una buena mañana de mayo, estábamos desayunando en la cocina comedor del “maset” (casa de campo donde vivimos) mi hija Rocío (18 años), mi pequeña entonces, nieta Vita-Vera, Loli (mi ayudante) y una servidora. Felices y ajenas a imaginar que esta escena cotidiana, no podría repetirse ya el día siguiente.

El accidente pasó a las nueve menos diez minutos, yendo mi hija al Instituto, donde cursaba 3º de B.U.P., en el cruce de la C/Salud con Escultor Ortells de Vilareal. No me enteré hasta las diez y media cuando ya estaba camino de Valencia en un coche de la U.C.I., acompañada de su hermana.

Desde entonces, hay un antes y un después, que no hubiera analizado ni memorizado, ya que se ha arraigado tanto en mí esta vivencia, que me borra parcialmente el pasado, y condiciona totalmente mi presente.

Me cuesta situarme años atrás, quizás lo que más me impresiona y siento de aquel tiempo es una regular tranquilidad, un apacible transcurrir de los días de mi vida, con proyectos personales, inquietudes, que hubieran completado mi vida de otra manera muy distinta. Empezaba a sentir una especie de libertad, para disponer del tiempo en actividades nuevas, cultivar aficiones sentidas desde siempre, por ejemplo pintar, viajar, ir al cine con frecuencia, saber el nombre de todos los actores y actrices que desfilan por las pantallas a través de los tiempos, hacer fotografía, leer, etc., etc.....

Mi familia se había hecho grande y cada vez me necesitaban menos. Disponer de tiempo es un lujo, recrearse en ese disfrute de los paseos, naturaleza, tomar el aire y el sol, conocer tu cuerpo, quererlo cuidarlo, relacionarse con grupos y gente del pueblo, conocer a más personas, admirarlas y discutir opiniones con ellas. Hasta entonces no había tenido tiempo material de todo esto tan vital y humano.

Desde luego creía que iba a reorganizarme.

El accidente hizo que cambiara todo. El primer golpe, el fuerte se lo llevó mi hija Vita.

Cuando llamaron a urgencias le atendió maravillosamente una joven médica, a la que le debo todo mi reconocimiento, la Dra. Pilar Benlloch. Le hizo la respiración artificial, la intubó y lo necesario para mantener su vida que parecía perdida.

Ella reconoció que Rocío era hermana de su conocida colega Vita, y no dudó, al valorar la gravedad del golpe en llamarla.

Después de esto, pueden dejar correr su imaginación. Hace unos cuantos años, en el Hospital General de Castellón, no tenían los cuidados que ella necesitaba y decidieron trasladarla rápidamente al Hospital la Fe de Valencia.

Empezaba una historia completamente nueva, imprevisible, ignorada, había un ser y no ser, un esperar..., dejar pasar el tiempo. Ver aquella preciosidad de criatura, que había perdido su consciencia. Que luchaba su organismo joven y poderoso, ayudada por la ciencia, a salir del letargo mortal.

Cada vez que iba a la capilla del Hospital a oír Misa, tenía la impresión, de que su cuerpo estaba sobre la blancura del altar.

Los médicos de intensivos explicaban muy poco, y el sufrimiento de aquellos días era enorme. No tuvo intervención quirúrgica, aunque tenía un hematoma interno considerable, eran otros tiempos. Venían los hermanos a verla muchas veces, pero su hermana mayor era asidua, gracias a ella Rocío tenía cada día una sesión de movimiento que le valió para que sus articulaciones no perdieran movilidad. Todos le hablábamos con gran cariño, le poníamos música al oído para que despertara, le contábamos historias de sus amigos y profesores que venían a verla o preguntaban por ella, estábamos convencidos de que algo sentiría su cuerpo, acariciábamos la idea, de que captaba algo.

Tendrían que pasar cinco semanas para que esto sucediera, y llegó el día que salió de intensivos, y nos trasladaron a la octava planta, dedicada a neurología.

A partir de entonces solo quería pasear, iba inquieta de un lado a otro, medio coja, tambaleándose por los pasillos, y mirando todo con ojos de gran extrañeza. Solo estuvimos en el “Hospital la Fe” dos semanas y media más. El traslado fue directamente a nuestro añorado Centro de Benicasim “El Termalismo”. Llegamos un viernes por la tarde, y ella no paraba de andar apresurada, a la pata coja, por aquellos pasillos del exterior ajardinados, no paraba, y entre el sábado y el domingo empezó a mejorar su hemiplejía.

Teníamos un largo y difícil camino por andar.

Siempre recordaremos la eficiente actuación del fisioterapeuta D. Eduardo Guerrero, estupendo profesional. Por de pronto tenía que empezar a reconocernos a cada uno de nosotros, y aprender nuestros nombres. Además de no conocernos, no sabía y no podía pronunciar palabras. Tenía una sonrisa preciosa, que cambiaba por expresión triste cuando topaba con dificultades, que eran muchas.

La estancia en el Termalismo fue durante un mes en régimen de internado, me quedé con ella pues necesitaba apoyo en sus funciones. Después empezamos a ir a casa los fines de semana que fue una alegría grande, ver como reconocía su casa y las prácticas de higiene, que ella tenía por costumbre anteriormente y lo feliz que se encontraba. Toni descubrió que leía, eran pasos, pasitos de un proceso.

Estuvimos después, yendo por las mañanas a tratamientos de movilización, coordinación, equilibrio y logopedia. Era un viaje que hacíamos a diario, en el que disfrutábamos del sol y de la libertad de un buen espacio, que fue para nosotras el Termalismo. Ingresó el 20 de julio del año 87, y le dieron el alta el 17 de febrero del año 88. A partir de entonces, tuvimos que ir siguiendo los consejos de eminentes neurólogos, como el Dr. Balcells, del Hospital del Sagrado Corazón de Barcelona,

que nos aconsejo un estudio de resonancia magnética, y a los seis meses, una nueva resonancia magnética comparativa para ver la evolución. Fuimos a Pamplona, a la Clínica Universitaria, por encontrar mejores remedios, y eran los mismos.

Las consecuencias o secuelas de la lesión cerebral, que fue considerable, necesitaron y necesitan una atención continuada. Ella sabe cuales son sus limitaciones teóricamente, pero en la práctica parece olvidarlas.

No puedo contar lo que pasó con detalle en esa cantidad de años. Lo que lamento muchísimo es ese gran desfile de días, que mi hija estuvo sin comprender, sin hablar, sin poder componer su historia, y aún le resulta difícil componerla.

A su lado hemos estado siempre toda la familia. Ella ha viajado con cada uno de nosotros a diferentes países, siempre con ánimo de hacerla feliz. Pero se conoce que la felicidad está vedada para muchos, especialmente para esta clase de personas. Son incontables las madrugadas sin poder dormir, pensando qué clase de solución daría a la cantidad de dificultades que hemos tropezado, siempre tratando de superar lo casi insuperable. Tuvimos noticia por medio de un artículo del periódico "AVUI" de Barcelona, de que en el Hospital de Santa Creu i Sant Pau de Barcelona, se estaba formando una asociación de afásicos y tomaba el nombre de **"Asociació d'afásics de Catalunya"**. Ni cortos ni perezosos, allá nos fuimos los tres: papá, mamá y Rocío. Formamos parte de un grupo muy interesante de personas afectadas, reunidas en una sala, perteneciente al pabellón de Neurología del Hospital. Conocimos y visitó a Rocío, el Dr. Josep María Vendrell, valedor ante el Hospital, de la necesidad de la creación de esta asociación, cuyo nacimiento tuvimos el honor de presenciar y sentirnos acogidos. Fue muy bueno para nosotros, este contacto tan humano en Barcelona.

Por primera vez, parecía que estábamos incluidos en un grupo que pertenecía al mundo, y que vivíamos algo, de lo que se podía hablar con alguien, y se le daba una dignidad humana. Recuperamos mucha ilusión, que ya andaba bastante por los suelos. Asistimos a bastantes reuniones que sirvieron de mucho para informarnos, por medio de charlas de especialistas, que para recuperar a estas personas, aunque sea parcialmente, se necesita darles un abanico de posibilidades y gran amor. Es complicado, muy complicado, acertar el punto exacto y el orden. Además de la constancia total, que a veces resulta imposible por las vicisitudes de cada día.

La gran inversión del tiempo de mi vida, ha sido "mi familia", pero especialmente, estos últimos años se los he dado mayormente a mi pequeña, por ser la última de cuatro, pero de pequeña nada, pues mide 1,78 cm. y tiene más de treinta años.

Quiero añadir una sugerencia: Estos accidentes son "pequeñas" grandes pruebas que ocurren y ponen a prueba los límites de cada uno, llega un momento que se siente una presión tan grande que, Plum...! estalla, y al pobre que está cerca, le llegan las astillas.

Creo en la ayuda de todas las personas competentes que las hay, por suerte, y hacen muchísima falta, ya que:

"UNA VIDA SALVADA, MERECE SER VIVIDA"

LA LUCHA POR LA VIDA

Mari Cruz Fraile Fernández, Madre de afectado por DCA
España

El 24 de enero de 1992, yo había salido de mi jornada de trabajo a las 15:00 h., hice la compra de la semana, aprovechando la tarde libre de los viernes, y recogí a mi hijo pequeño, David, de la guardería, volvíamos contentos a casa, esa noche venían los tíos a cenar. Había terminado de descargar toda la compra y me disponía a recoger todo ese “mare mágnum” de bolsas de comida esparcidas por toda mi cocina, cuando sonó fuertemente la puerta de la casa. Me acerque de inmediato, al abrir la puerta me sorprendí al ver a Jorge, el mejor amigo de mi hijo mayor, Santi.

¿Dónde está Santi?.- preguntó Jorge.-

Debe haber ido al gimnasio- le contesté.-

¡NO!- me dijo muy rotundamente.-

¡Santi ha tenido un accidente con la moto en el cruce de Griñón!

¡NO, NO, NO puede ser!- le dije- ¡Dios mío, la maldita moto!

Ha sido un accidente, iba con Israel, en el cruce...- Jorge estaba asustado.-

Dios mío, el mundo se me vino encima, no podía reaccionar, me quedé paralizada, afortunadamente en ese momento llegó mi marido.

Salimos corriendo al lugar del accidente, no había nadie, no sabíamos a donde dirigirnos, fuimos al ambulatorio de Griñón, nos dijeron que una ambulancia se lo había llevado al Hospital de Getafe, pero no nos indicaron en que situación se encontraba. Salimos disparados al Hospital. Aquellos 20 minutos de camino al Hospital fueron los más angustiosos de nuestra vida, la peor de las pesadillas, y lo peor es que esa pesadilla no hacía más que empezar.

Lorábamos los dos de camino al hospital, mi marido apenas si podía conducir. Pensábamos ha muerto...y suplicábamos a Dios que viviera.

Cuando llegamos a urgencias un médico joven nos llevó a una sala pequeña del Hospital y nos dio el informe: su hijo ha sufrido un politraumatismo, tiene una hipoxia muy severa (consecuencia de la negligencia de la Guardia Civil que le taparon con una manta creyendo que estaba muerto, en lugar de llamar a una ambulancia y evacuarle de inmediato a un Hospital, Yo me pregunto si hoy en día siguen actuando así, espero que se hayan establecidos unos protocolos de actuación para estos Agentes del Orden en los accidentes), está en COMA, tiene el cerebro muy dañado, nos decía, hay que operarle porque tiene un hematoma epidural temporal derecho (un coágulo) hay que trasladarle al 12 de Octubre, aquí no tenemos los especialistas adecuados. Nos quedamos paralizados. ¿Qué estábamos oyendo?. Hoy en día me pregunto, si realmente escuchábamos lo que nos explicaba. Nos habían tirado un montón de palabras a la cara y ninguna de ellas tenía sentido para nosotros. ¿Esto era un sueño, estábamos dentro de una pesadilla...?.

¿Cómo está?, ¿Le podemos ver?, ¿Responde? - Le pregunté al médico.-

No Señora su hijo está en estado de coma, y hay que trasladarle urgentemente al 12 de Octubre.

Era la primera vez que tomamos conciencia de aquellas palabras “Estado de Coma” y de lo que esto podía significar.

Volvimos al coche y nos dirigimos al 12 de Octubre siguiendo la ambulancia que conducía a mi hijo hacia un nuevo futuro. No le pudimos ver hasta que pasaron 72 horas, horas eternas de deambular por el Hospital.

Había empezado nuestra cruzada contra la fatalidad de la vida, contra la adversidad del destino. ¿Por qué le había tocado a él? Era una criatura perfecta, ¿Por qué a él....?, pero decidimos que íbamos a plantar cara y luchamos con todas las armas que disponíamos: **EL AMOR, LA ESPERANZA, EL CORAJE Y LA FUERZA Y EL APOYO DE TODA LA FAMILIA.**

Santi tenía 14 años cuando tuvo su accidente, actualmente tiene 27, han pasado 13 años, y gracias a sus ganas tan tremendas de vivir, a su gran afán de superación, a su fortaleza, al coraje de sus padres, al apoyo de la familia, ha conseguido ser una persona autónoma y casi independiente, tiene muchas secuelas cognitivas, pero actualmente vive en un estudio tutelado, sigue rehabilitándose y está aprendiendo un pequeño oficio, que a lo mejor algún día le pueda permitir una independencia económica. **¡¡¡ES UN GRAN CAMPEON!!!**. Ha llegado aquí gracias a él mismo, a nosotros que nunca hemos cesado en la lucha, y a los recursos privados que a duras penas pudimos encontrar, en aquellos años en los que no había absolutamente nada para la rehabilitación del DCA.

En estos 13 años hemos dejado tantas cosas en el camino: Santi perdió casi la vida y todos sus sueños, mi pequeño David perdió parte de su niñez, yo perdí mi juventud y mucha vitalidad. Pero también hemos ganado mucho: hemos aprendido a aceptar con comprensión una nueva vida, hemos aprendido a vivir con la esperanza y la alegría del día a día, hemos descubierto una nueva familia: esa buena gente que lucha por la Discapacidad, hemos aprendido a vencer los obstáculos con el único poder que disponemos, nuestro CORAJE y nuestra FUERZA y, sobre todo, **hemos aprendido a AMAR Y A VIVIR DE OTRA MANERA.**

“UNA VIDA SALVADA, MERECE SER VIVIDA”

PARTE 5: LISTADO DE ASOCIACIONES DE DAÑO CEREBRAL

FEDACE, Federación Española de Daño Cerebral

C/ Magdalena, 38 - 2º Of. 1
28901 Getafe (Madrid)
Tel.: 91 684 20 20
Fax: 91 684 20 21
E-mail: info@fedace.org
Web: www.fedace.org

ENTIDADES FEDERADAS

ADACCA, Asociación de Familiares y Amigos de Pacientes con Daño Cerebral de Cádiz

C/ Alameda Apodaca, 12, -Bajo Izq.
11003 Cádiz
Tel.: 956 22 60 70
E-mail: biopsam@correo.cop.es

ADACE-CLM, Asociación de Daño Cerebral Sobvenido de Castilla La Mancha

Avda. de Toledo, 5
45122 Argés - Toledo
Tel./Fax: 925 29 36 41 / 628 268 430 / 628 268 434
E-mail: adace_clm@yahoo.es

ADACECO, Asociación de Daño Cerebral de A Coruña

Centro Municipal Asociativo "Domingo García Sabell"
Pza. de Esteban Lareo, Bloque 17 B
15008 A Coruña
Tel.: 981 24 08 99
Fax: 981 27 51 73
E-mail: adaceco@asociaciondanocerebralcoruna.org
Web: www.asociaciondanocerebralcoruna.org

ADACEN, Asociación de Daño Cerebral de Navarra

C/ Camino Zolina, s/n
31192 Mutilva Baja - Pamplona
Tel.: 948 17 65 60
Fax: 948 17 13 18
E-mail: info@adacen.org
Web: www.adacen.org

ALEN, Asociación Leonesa de Daño Cerebral

C/ Campos Góticos, s/n
Edificio Chef
24005 León
Apdo. Correos 1144
24080 León
Tel.: 987 26 41 65
E-mail: alendcl@usuarios.retecal.es

ALENTO, Asociación de Daño Cerebral de Vigo

C/ García Barbón, 74-76 Interior Galería
36201 Vigo (Pontevedra)
Tel. / Fax: 986 22 90 69
E-mail: alentovigo@wanadoo.es
Web: www.empresas.mundo-r.com/alento

APANEFA, Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido de Madrid

C/ Arroyo Fontarrón, 377 - Local dcho
28030 Madrid
Tel.: 91 751 20 13
Fax: 91 751 20 14
E-mail: apanefa@apanefa.com
Web: www.apanefa.com

ASDACE, Asociación Salmantina de Daño Cerebral

Pza. Nueva de San Vicente, 6
37007 Salamanca
Tel./ Fax: 923 26 97 98
E-mail: somosdeasdace@yahoo.es
Web: www.asdace.org

ATECE-ARABA, Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Araba

C/ Pintor Vicente Abreu, 7 - Of. 6
01008 Vitoria
Tel.: 945 20 03 80
Fax: 945 21 31 43
E-mail: atecearaba@euskalnet.net

ATECE-BIZKAIA, Asociación de Traumatismo Encéfalo Craneal y Daño Cerebral de Bizkaia

C/ Alameda Mazarredo, 63 - Bajo Izq.
48009 Bilbao
Tel./Fax: 94 424 17 92
E-mail: atece-bizkaia@terra.es

ATECE-GIPUZKOA, Asociación de Daño Cerebral de Gipuzkoa

Edificio Txara- I
Pº Zarategui, 100
20015 San Sebastián
Tel.: 943 48 26 06
Fax.943 48 25 89
E-mail: atece@bigfoot.com

ATECEA, Asociación de Traumatismo Encéfalo Craneal y Daño Cerebral de Aragón

C/ Mariano Gracia, 4- 6 local
50015 Zaragoza
Tel./Fax: 976 52 98 38
E-mail: ateceazgza@terra.es

ATENEO Castellón, Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido

Antiguo Regimiento de Tetuán, 14
Quadra Borriolenc s/n
Apdo de correos 1141
12004 Castellón
Tel.: 96 424 32 40
Fax: 96 434 10 31
E-mail: ateneo@ateneocastellon.org

CAMINO, Asociación de Enfermos de Daño Cerebral Adquirido de Valladolid

Tel.: 654 819 509 / 654 817 725

CÉBRANO, Asociación de Afectados por Lesión Cerebral Sobrevvenida de Asturias

Urbanización Parque de la Luz
C/ Capitán General Gutiérrez Mellado, 6, 4º A
33510 Pola de Siero (Asturias)
Tel./Fax: 985 72 64 70
E-mail: info@cebrano.org
Web: www.cebrano.org

DACE, Asociación Sevillana de Afectados por Daño Cerebral Sobrevenido

Centros Sociales de Miraflores (Antiguo Psiquiátrico)
Ctra. de Miraflores, s/n
Apdo. 16024
41080 Sevilla
Tel./Fax: 95 443 40 40
E-mail: asociacion-dace@telefonica.net

NUEVA OPCION, Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido

C/ Greses, 21, bajo
46020 Valencia
Tel./Fax: 96 361 20 16
E-mail: info@nuevaopcion.org
Web: www.nuevaopcion.org

REHACER, Asociación para la Rehabilitación de Accidentados Cerebrales de Baleares

C/ Sor Clara Andreu, 15 - Bajos
07010 Palma de Mallorca
Tel.: 971 49 87 77
Fax: 971 49 87 78
E-mail: rehacerbaleares@terra.es

SARELA, Asociación de Daño Cerebral de Compostela

Rua do Ceo, 3 - Bajo
As Cancelas
15703 Santiago de Compostela (A Coruña)
Tel.: 981 57 70 37
E-mail: asoc.sarela@telefonica.net

TRACE, Associació Catalana de Traumatismes Cranioencefàlics i Dany Cerebral

C/ Rector Triadó, 51 bis
08014 Barcelona
Tel./Fax: 93 325 03 63
E-mail: info@tracecatalunya.org
Web: www.tracecatalunya.org

PARTE 6: LISTADO DE COLABORADORES

Listado de Colaboradores

Álvaro Bilbao
(Editor)

Neuropsicólogo
Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral - **CEADAC**
Madrid, España

Abdelkader Aragoneses, Mina

Trabajadora Social
APANEFA
Madrid, España

Abreu, Clara Lucía

Neuropsiquiatra
Torre Cirén
La Habana, Cuba

Abuín Porras, Vanesa

Fisioterapeuta. Terapeuta Bobath
APANEFA
Madrid, España

Agost Carreño, Cecilia

Psicopedagoga
Instituto Raúl Carrea de Investigación
Neurológica
Instituto de Rehabilitación y Educación
Terapéutica

Buenos Aires, Argentina

E-mail: ceagost@fleni.org.ar

Álamo García, Jesús

Fisioterapeuta
APANEFA
Madrid, España

Arce Llorente, Fernando

Afectado por DCA
APANEFA
Madrid, España

Arroyo, Enrique

Logopeda
Centro Estatal de Atención al Daño
Cerebral
Madrid, España

Arrufat Gallén, Vita

Hermana de Afectado por DCA
ATENE0
Castellón, España

Arvizú Martínez, Nadia Paulina

Psicóloga
GNOSIS Neuropsicología, Lenguaje y
Desarrollo
México

E-mail: nadia_arvizu@yahoo.com

Ballesteros Senties, Julia

Lic. Terapista en Comunicación
Humana
GNOSIS Neuropsicología, Lenguaje y
Desarrollo

México

E-mail: juliaballse@yahoo.com.mx

Bilbao Bilbao, Álvaro

Neuropsicólogo
Centro Estatal de Atención al Daño
Cerebral
Madrid, España

Bize López, Amor

Neuropsicólogo
Centro Estatal de Atención al Daño
Cerebral
Madrid, España

Bombín González, Igor

Neuropsicólogo
Centro Estatal de Atención al Daño
Cerebral
Madrid, España

Bravo Crespo, Susana

Terapeuta de Ocio
 Centro Estatal de Atención al Daño
 Cerebral
Madrid, España

Calderón, Pedro Luis

Neurólogo
 Centro Neurociencias de
 La Habana
Cuba

Cañas, Francisca

Afectada por DCA
España

Castresana, Juan

Neurólogo
 Práctica privada
Santiago de Chile, Chile

Cervel Nieto, Pilar

Logopeda. Experta en
 Neuropsicología
 APANEFA
Madrid, España

Da Costa Frutos, Rosa

Terapeuta Ocupacional
 APANEFA
Madrid, España

Dieguez Ruiz, Carmen

Abogado
Madrid, España

Dorrego, M. Flavia

Neuropsicóloga Infantil
 Instituto Raúl Carrera de
 Investigación Neurológica
 Instituto de Rehabilitación y
 Educación Terapéutica
Buenos Aires, Argentina
 E-mail: fdorrego@fleni.org.ar

Fernández Guinea, Sara

Neuropsicóloga. Doctora en
 Psicología
 Universidad Complutense
Madrid, España

Fraille Fernández, M^a Cruz

Madre de afectado por DCA
 FEDACE
Madrid, España

Galián Paramio, Elena

Terapeuta Ocupacional; Terapeuta y
 Orientadora Sexual
 APANEFA
Madrid, España

Gallén Sancho, Vita

Madre de Afectada por DCA
 ATENEO
Castellón, España

Gangoiti Aguinaga, Luís

Médico Rehabilitador
 Centro Estatal de Atención al Daño
 Cerebral
Madrid, España

García Álvarez, Miguel Anxo

Psicólogo Clínico
 Hospital Universitario de Santiago de
 Compostela
 SARELA
La Coruña, España

García Peña, Marta

Terapeuta Ocupacional. Experta en
 Neuropsicología.
 UDC Beata María Ana
Madrid, España

Gómez Quiroz, Rosa Guadalupe

Lic. Terapeuta en Comunicación
 Humana
 GNOSIS Neuropsicología, Lenguaje y
 Desarrollo
México
 E-mail: maumejean@hotmail.com

González Lara, Ana

Trabajadora Social
 FEDACE
Madrid, España

Guallart Balet, María

Neuropsicóloga
 Centro LESCER
Madrid, España

Herranz, José Luís

Neuropediatra
Hospital Universitario Marqués de
Valdecilla
Santander, España
E-mail: pedhjf@humv.es

Iñigo Crespo, Susana

Logopeda. Experta en Logoterapia
Clínica
UDC Beata M^a Ana
Madrid, España

Iturri Fernández, Elena

Fisioterapeuta
Centro LESCER
Madrid, España

Jiménez, Karen L.

Terapeuta Ocupacional
Mt. Sinai Hospital Miami Beach
Estados Unidos

Jiménez Carrión, M^a Dolores

Presidenta de FEDACE
Madrid, España

Jiménez García, Nuria

Agente de Viajes
Viajes Acipiter
Madrid, España

Laborda Calvo, Eugenio

Médico Valorador de Daño
Corporal
Jefe Asesoría Médica
Agrupación Mutual Aseguradora.
Sociedad Española de Valoración
de Daño Corporal
Madrid, España

Machado, Ana

Otorrinolaringóloga
Hospital de La Zarzuela
Madrid, España

Martín Fernández, Juan

Profesor Informática
APANEFA
Madrid, España

Martín, Amparo

Fisioterapeuta Bobath
Madrid, España

Martín Vivas, Laura

Terapeuta Ocupacional
Centro Estatal de Atención al Daño
Cerebral
Madrid, España

Martínez Serrano, Luz

Logopeda
Madrid, España

Medina Iglesias, Pablo

Médico Internista
Centro Médico EME
Madrid, España

Melle Hernández, Natalia

Logopeda
Fundación Universitaria San Pablo
CEU
Madrid, España

Mestre, Cecilia

Fonoaudióloga
Asociación de Fonoaudiólogos
Córdoba, Argentina
E-mail: ceciliamestre@hotmail.com

Miguel Saldaña, Fernando

Psicólogo
APANEFA
Madrid, España

Moral Ortega, Oscar

Abogado
Madrid, España

Muñoz Céspedes, Juan Manuel

Neuropsicólogo. Doctor en
Psicología
UDC Beata María Ana
Madrid, España

Núñez Nagy, Susana

Fisioterapeuta
Centro Estatal de Atención al Daño
Cerebral
Madrid, España

Oliva Navarrete, Paulina

Médico Rehabilitador
UDC Beata María Ana
Madrid, España

Paiva Barón, Horacio

Psicólogo
Servicios de Neuropediatría y Neurocirugía
del Banco de Previsión Social
Servicio de Neuropediatría del Centro
Hospitalario Pereira Rossell
Montevideo, Uruguay
E-mail: hpaiva@adinet.com.uy

Palomar Fernández, M^a Victoria

Psicóloga
APANEFA
Madrid, España

Pelegrín Valero, Carmelo

Psiquiatra. Experto en Valoración de Daño Cerebral
Hospital Universitario Miguel Servet
Zaragoza, España

Pérez Poza, Alfonso

Psiquiatra. Psicólogo. Experto en alcoholismo y otras adicciones
Hospital Universitario Miguel Servet
Zaragoza, España

Portellano Pérez, José Antonio

Neuropsicólogo. Doctor en Psicología
Universidad Complutense
Madrid, España

Reyero del Río, Almudena

Neuropsicóloga
APANEFA
Madrid, España

Reyes Perera, Nuria

Neurólogo
Casta Daño Cerebral
Árvalo, Ávila, España

Reyes Robles, Florián

Padre de Afectado por DCA
APANEFA
Madrid, España

Reynaldo Armiñán, Rubén Darío

Psiquiatra
Centro de Rehabilitación de Ataxias
Cuba

Robayo, Aydee Luisa

Terapeuta Ocupacional
Asociación de Terapeutas Ocupacionales de Florida
Estados Unidos

Rubio González, Miguel Ángel

Licenciado en CC Físicas
Madrid, España
E-mail: ponto@hotmail.com

Rubio González, Gloria M^a

Terapeuta Ocupacional y Adiestradora
Canina
Madrid, España

Ruiz Menchaca, M^a Ángeles

Abogado especialista en compensaciones
Bilbao, España

Ruiz Pascual, Raquel

Fisioterapeuta
Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral
Madrid, España

Saiz, Jesús

Médico Rehabilitador
Centro de Neurociencias de La Habana
La Habana Cuba

Santiago Martín, Cristina

Terapeuta Ocupacional
Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral
Madrid, España

Santos Romero, Esther

Monitora de Ocio y Tiempo Libre
APANEFA
Madrid, España

St. John, Allison

Psicómetra - Neuropsicólogo
Johns Hopkins Hospital
Estados Unidos

Terradillos Azpiroz, M^a Estíbaliz

Logopeda
Centro LESCER
Madrid, España

Tirapu Ustarroz, Javier

Neuropsicólogo. Doctor en Psicología
Clínica Urbamin
Navarra, España

Valcárcel, Eduardo

Especialista Ciencias de la Salud
Centro de Neurociencias de La Habana
La Habana, Cuba

Villodas, Iskandar

Psicólogo Clínico
Asociación Navarra Sin Fronteras
Navarra, España

INSTITUCIONES COLABORADORAS

Centro de Neurociencias de La Habana
Cuba

Instituto Raúl Carrera de Investigación Neurológica
Buenos Aires, Argentina

National Aphasia Association
United States of America / Estados Unidos



Edita:
FEDACE

Federación Española de Daño Cerebral
C/ Magdalena, 38 - 2º Oficina 1
28901 Getafe (Madrid)
E-mail: info@fedace.org
Web: www.fedace.org

CON LA COLABORACION DE:

