

odc

DAÑO CEREBRAL - GUIA DE FAMILIAS



MINISTERIO
DE TRABAJO Y
ASUNTOS SOCIALES

SECRETARÍA GENERAL
DE ASUNTOS SOCIALES

INSTITUTO DE
MIGRACIONES Y
SERVICIOS SOCIALES

Diseño cubierta: Nuria Antolí

Diseño interior: Nuria Antolí

Traducción del libro *Le Traumatisme Cranio-Cerebral*, publicado por la Société de l'Assurance Automobile du Québec.

Traductores:

Doña Mari Cruz Fraile Fernández

Don Santiago Paradis Fraile

1ª edición, 2000

© Instituto de Migraciones y Servicios Sociales

Edita: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales

Secretaría General de Asuntos Sociales

Instituto de Migraciones y Servicios Sociales

Avda. de la Ilustración, c/v. Ginzo de Limia, 58

28029 Madrid

NIPO: 209-00-057-3

ISBN: 84-8446-022-3

Depósito Legal: M-

Imprime: **ARTEGRAF, S.A.**

ÍNDICE

	<u>Págs.</u>
PRESENTACIÓN.....	7
1. INTRODUCCIÓN.....	9
2. ¿CÓMO FUNCIONA EL CEREBRO?.....	15
3. EL CEREBRO Y SU COMPORTAMIENTO.....	19
4. ¿QUÉ ES UN TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO?.....	25
Definición.....	27
Principales características.....	27
5. ¿CÓMO SOBREVIEENE UN TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO?.....	31
Conmoción cerebral.....	34
Contusión cerebral.....	34
6. LAS POSIBLES SECUELAS DE UN TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO.....	35
Dimensión física.....	38
Dimensión cognitiva.....	41
Dimensión afectiva.....	43
Dimensión familiar.....	44
Dimensión social.....	46
Las dimensiones escolar y profesional.....	49
7. LA INTERVENCIÓN APROPIADA PARA LAS PERSONAS QUE HAN SUFRIDO UN TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO.....	51
El contenido del programa.....	53

	<u>Págs.</u>
8. LA PARTICIPACIÓN DE LA FAMILIA Y EL ENTORNO	57
9. ALGUNOS CONOCIMIENTOS BÁSICOS	61
La recuperación.....	63
Las circunstancias del accidente.....	66
La situación del afectado por un TCE.....	67
Los miembros de la familia.....	69
10. ALGUNAS FALSAS CREENCIAS	71
11. PROBLEMAS FRECUENTES Y MODOS DE ACCIÓN.....	77
Problemas de orden general	80
Problemas físicos.....	85
Problemas cognitivos.....	86
Problemas afectivos.....	94
CONCLUSIÓN	99
ANEXO	101

PRESENTACIÓN

El daño cerebral está en continuo aumento. En uno de los últimos informes de las OMS se señalaba a las enfermedades mentales y a las secuelas de los accidentes de tráfico como los mayores problemas de salud en este final de siglo. “El daño cerebral adquirido, especialmente el postraumático, se sitúa precisamente en la confluencia del accidente (de tráfico, laboral, deportivo,...) y las secuelas neurológicas y psiquiátricas. Nos encontramos indudablemente ante un nuevo reto asistencial de nuestra sociedad” (Hospital Aita Menni).

Hasta la fecha, a pesar del elevado número y de la severidad de muchas de sus secuelas, la respuesta social a los problemas de este colectivo y de sus familias han sido escasa, incompleta y comparativamente menor que la ofertada a otros colectivos menos numerosos de discapacitados gravemente afectados.

El IMSERSO, ante esta situación, ha tomado la iniciativa de liderar, en colaboración con otras Administraciones y ONGs de Discapacitados con Daño Cerebral, un amplio programa de atención integral con enfoque rehabilitador, en el que se articulen prestaciones sanitarias y servicios sociales a nivel local, con ayudas económicas y con unos apoyos rápidos y flexibles a las familias cuidadoras.

En este contexto, es como que decidió publicar esta magnífica “Guía de Familias”. Plenamente conscientes del impacto que un T.C.E. grave tiene en todo el entorno familiar, pero sabedores también del papel protagonista que la familia tiene a la hora de su rehabilitación, consideramos esencial ofrecer a las familias con estos problemas un “cuaderno práctico”, que de forma veraz

pero positiva, y con un lenguaje sencillo y directo explicara qué es y qué secuelas presenta habitualmente un traumatismo craneoencefálico, qué se puede hacer por estas personas y cuál ha de ser el papel de la familia en su atención y recuperación.

Esto es lo que se planteó la Société de l'Assurance Automobile de Quebec, quien amablemente cedió los derechos de traducción y publicación a España y por ello este Instituto le queda muy agradecido. Agradecimiento que hacemos extensible a la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE), sin cuyo concurso hubiera sido más difícil publicar este folleto: somos aliados, y hasta cómplices, en aportar un poquito de esperanza a cuantas familias se encontraron un día con un problema que muchos de ellos sienten que les desborda.

DIRECCIÓN GENERAL DEL IMSERSO

1

INTRODUCCIÓN

¡Eso sólo les pasa a los otros!

Vosotros pensáis que jamás podrá producirse un día, pero esta ahí, ha sucedido. Alguien de vuestra familia o de vuestro entorno acaba de sufrir un accidente de carretera. Se trata de un golpe en la cabeza, es un traumatismo craneoencefálico (en adelante TCE). ¿Se ha dañado el cerebro?, ¿Es grave?

Raras son las personas que están preparadas para hacerse cargo de tal situación, aunque es muy frecuente en España cada año.

Instintivamente, se sospecha cualquier cosa grave cuando la cabeza ha sufrido un choque fuerte en un accidente. Varios aspectos del comportamiento humano pueden estar dañados como consecuencia de un TCE. En efecto, siendo el cerebro el motor del comportamiento humano, ello hace que un accidente cause diferentes tipos de desórdenes en el paciente.

Así pues, cuando el accidente provoca una herida en el cerebro, llamada lesión cerebral, el afectado puede presentar problemas físicos (por ejemplo, parálisis), intelectuales (problemas de memoria, de juicio), afectivos (por ejemplo, agresividad) o dificultades de comportamiento en todos los tipos de actividades, ya sea en la vida familiar, en el colegio, en las actividades de ocio, en su trabajo.

Evidentemente las consecuencias de un TCE pueden ser más o menos graves. Podemos decir que algunas son más leves, pero no hay que olvidar que existe una cierta cantidad que dejan unas se-

cuelas importantes. Algunas veces a pesar de los esfuerzos de todos los que intervienen, ciertas secuelas serán permanentes.

¡Usted puede ser útil!

La búsqueda y las experiencias clínicas demuestran que la ayuda del medio y de la familia puede jugar un papel muy importante en los procesos de readaptación de una víctima de un TCE e influir de manera significativa en los resultados obtenidos. Una familia bien informada, bien organizada, trabajando en colaboración con su equipo de rehabilitación, podrá esperar obtener mejores resultados que si el paciente actúa por sí solo.

Por ejemplo, los trabajos y los esfuerzos iniciados en un centro de rehabilitación pueden ser continuados y mantenidos cuando se regresa al domicilio del paciente; la familia debe aplicarse a esta difícil tarea de manera instruida, por tanto, es aconsejable que la familia esté presente en los programas de rehabilitación y readaptación y que colabore de manera activa en cada una de las etapas.

El tratamiento de una persona cuyo cerebro ha sido dañado puede extenderse durante un largo periodo y comprender varias fases. A lo largo de estas etapas el afectado se encontrará con diversos profesionales, incluso diversos centros de intervención. Pero la familia, en toda esta cadena de sucesos, siempre representará el lazo de continuidad.

Habitualmente, el cónyuge, los hijos, los padres o los otros miembros de la familia no poseen suficientes conocimientos científicos para hacer frente a los problemas ocasionados por la presencia de un afectado por un TCE.

La experiencia ha demostrado que la familia, los parientes y el medio del paciente manifiestan un deseo de información y desean aportar una contribución útil al tratamiento y la recuperación, por lo que la publicación de una Guía como esta se hacía necesaria.

Unos consejos que os ayudarán

Los consejos que encontraréis en este documento intentan informaros sobre las funciones del cerebro, los efectos de una lesión cerebral y las diferentes etapas del tratamiento ofrecido al paciente.

Para los que viven con una persona afectada por un TCE, las dificultades provienen, generalmente, de las actividades de la vida cotidiana. Ante estas dificultades, ¿qué hacer?

Esta Guía describe un cierto número de problemas característicos de los TCE. Y os sugiere igualmente algunas soluciones o ciertos medios para poderlos remediar.

Evidentemente, el conjunto de esta información constituye un cuadro general, que no siempre puede corresponder con precisión a la realidad de un paciente en particular. Así pues, es importante comprender que ciertos ajustes serán necesarios para adaptar vuestra acción.

Las sugerencias incluidas en esta Guía, no intentan reemplazar el programa de los cuidados establecidos por el equipo interdisciplinar (fisioterapeutas, logopedas, neuropsicólogos, etc.), pero podrán permitirlos hacer frente a un cierto número de situaciones algunas veces complejas y delicadas.

Esperamos que el contenido de estas páginas os permitan familiarizaros con la realidad compleja de un TCE y que os proporcionará la información necesaria para orientar y facilitar la ayuda que vosotros confiáis aportar a la persona que ha padecido el traumatismo.

¿CÓMO FUNCIONA
EL CEREBRO?

15

2

¿CÓMO FUNCIONA EL CEREBRO?

- No representa más que el 2 % del peso del cuerpo humano, el cerebro es el órgano más complejo e importante del cuerpo humano. Su funcionamiento es en efecto muy particular y difícil de entender, incluso para los especialistas.

Aunque el cerebro parece estar bien protegido, en realidad es muy vulnerable. Cuando está dañado o herido es cuando nos damos cuenta del papel tan importante que juega en la vida de un ser humano.

Algunos de los párrafos que siguen explican de manera general el funcionamiento del cerebro, insistiendo en el vínculo tan importante entre él y el comportamiento humano.

EL CEREBRO
Y SU COMPORTAMIENTO

3

EL CEREBRO Y SU COMPORTAMIENTO

□ Dicho órgano es responsable de las redes de comunicación del organismo, quien se encarga de recibir y transmitir la información. Es también quien analiza y almacena esta información. En los intercambios del organismo con el medio es el cerebro el que hace capaz al ser humano de adaptarse, es decir, que le permite, incluso en el momento de la acción, modificar sus comportamientos, teniendo en cuenta los mensajes internos o las estimulaciones externas. Así pues, es gracias al cerebro que nosotros reaccionamos como lo hacemos. Es el cerebro el origen de todas nuestras acciones. Él vigila día y noche y sin él incluso nuestro corazón no podría funcionar normalmente. Procedentes de los daños de nuestro cerebro, varias de nuestras funciones pueden estar perturbadas.

El cerebro está dividido en dos hemisferios cerebrales, el derecho y el izquierdo. Estos hemisferios parecen simétricos, y podríamos suponer que cada uno tiene funciones equivalentes. En parte es verdad, en lo que respecta a las funciones simples, pero para las funciones más complejas, cada uno de los hemisferios posee un papel, que es el suyo propio.

En la mayoría de las personas el hemisferio izquierdo es el dominante, y es el que regulariza las actividades del lenguaje hablado y escrito, la lectura y la ideación en general, como la abstracción, el razonamiento, el juicio, etc. Son las funciones de tipo verbal. Asimismo, el hemisferio izquierdo es el que dirige las funciones motrices y sensoriales de la parte derecha del cuerpo.

El hemisferio derecho está encargado de las actividades que llamamos no verbales, es decir, las que son de naturaleza visoespaciales,

como el tratamiento y el almacenamiento de informaciones visuales y táctiles y todo lo que concierne sobre el reconocimiento de formas y la orientación en el espacio. Por ejemplo, para reproducir una forma geométrica como es la de la Cruz Roja, es sobre todo el hemisferio derecho quien se encarga de constituirlo.

Los dos hemisferios cerebrales están unidos por una especie de puente que llamamos "cuerpo calloso". Es en gran parte gracias a él que los dos hemisferios podrán comunicarse entre ellos, trabajar en armonía y complementarse, porque las funciones complejas necesitan una utilización más global del cerebro. La localización concreta de ciertas funciones en el interior del cerebro permite comprender que los efectos o secuelas en algunos afectados por un TCE podrán variar según la parte del cerebro que haya sido dañada en el momento del accidente.

Las cosas pasan un poco como si el cerebro tuviese un mapa donde cada país tuviera un papel particular en el comportamiento humano.

Por ejemplo, se sabe que un daño en la parte anterior del cerebro (lóbulos frontales) puede conllevar una disminución de la espontaneidad, de la iniciativa o una clase de apatía que explica que algunas de las personas que han sufrido un TCE tengan dificultad para pasar a la acción y realizar sus objetivos. Podemos pensar, torpemente, que estas personas se han vuelto perezosas.

Una lesión de esta naturaleza puede también provocar comportamientos rígidos y la *perseveración*. Esta lesión puede igualmente explicar los cambios de personalidad. La persona parece, en algunas fases, incapaz de autocriticarse y de adoptar comportamientos sociales reconocidos como aceptables. Para ella lo que hace parece ser adecuado. Parece no inquietarse por lo que le sucede, mientras que las personas de su entorno pueden estar

desconcertadas por sus acciones. Es como si esta persona que padece una lesión cerebral frontal fuera la última interesada en lo que le sucede.

Este ejemplo nos ha servido para enseñarnos un cierto número de problemas de comportamiento procedentes de una lesión cerebral en una sola región del cerebro, es decir, la parte frontal. Así pues es fácil comprender que como consecuencia de un accidente de automóvil, el cual ha ocasionado heridas en varios sitios del cerebro, la situación sea incluso mucho más compleja, y que como consecuencia se produzcan cambios que abarcan varios aspectos del funcionamiento humano.

¿QUÉ ES UN TRAUMATISMO
CRANEOENCEFÁLICO?

25

4

¿QUÉ ES UN TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO?

- Actualmente, cuando hay un problema suficientemente importante que afecta a la cabeza, que daña no solamente la caja craneal sino también el cerebro, utilizamos la definición de traumatismo craneoencefálico.

DEFINICIÓN

Se dice habitualmente traumatismo craneoencefálico a toda lesión cerebral caracterizada por una destrucción o disfunción del tejido cerebral provocado por un contacto brusco (aceleración, desaceleración o rotación) entre el tejido cerebral y la caja craneal. Un traumatismo puede estar provocado también por un objeto punzante.

Para que haya un TCE hace falta que las neuronas y sus prolongaciones hayan sido dañadas. Son estas lesiones en el cerebro las que van a causar las consecuencias que vamos a enumerar más adelante. Para precisar la definición de un traumatismo y que sea más explícita, tenemos que mencionar ciertas características esenciales.

PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS

El TCE se acompaña habitualmente de un historial documentado con un golpe directo o indirecto sobre la cabeza.

Efectivamente, para que haya traumatismo cerebral hace falta que el cerebro haya sido golpeado directa o indirectamente, de mane-

ra que provoque la destrucción de células o que conlleve una perturbación en el funcionamiento normal. Evidentemente, no son todos los golpes en la cabeza los que provocan esta clase de lesiones.

El traumatismo provoca generalmente un cambio repentino del estado de consciencia, cuya gravedad y duración son variables.

Como vamos a ver, los traumatismos van acompañados de perturbaciones en la consciencia, que pueden ir desde una confusión mínima a un coma profundo en los casos más graves. Los contactos de la persona afectada con el medio pueden estar disminuidos e incluso a veces eliminados completamente. Los cambios en el estado de consciencia pueden ser a veces cortos, o durar días, meses e incluso años.

Los TCE ocasionan casi siempre una alteración de las funciones cerebrales superiores o cognitivas. Este cambio puede aparecer de una manera brusca y su duración puede ser variable o permanente.

Los traumatismos pueden ocasionar cambios a nivel de las funciones mentales superiores, como la inteligencia, la memoria, el juicio o el razonamiento. Estos cambios se manifiestan inmediatamente después del traumatismo. Estas secuelas pueden ser de corta duración, en los casos benignos, pero pueden prolongarse durante meses o años en los casos más graves.

El TCE se acompaña habitualmente de perturbaciones en los comportamientos de la vida cotidiana en todos sus aspectos, es decir, en el plano personal, familiar, social, escolar y profesional.

Un traumatismo puede provocar perturbaciones en el plano afectivo, cambios en el comportamiento de la vida diaria. La persona

afectada puede volverse más irritable, impaciente o difícilmente controlable; puede presentar cambios de humor a propósito de todo o de nada. Estos cambios de personalidad pueden aparecer a nivel de vida conyugal, de vida familiar o incluso en sus actividades o en sus momentos de ocio.

Pueden perjudicar sus asistencias escolares o incluso convertir en un problema la vuelta al trabajo. Muchas veces son las dificultades del comportamiento las que persisten más largo tiempo después del accidente, incluso después de que las secuelas físicas se hayan recuperado.

El TCE puede dar lugar a secuelas en el plano neuropsicológico, que no están siempre en relación directa con el grado de afectación constatado en el plano físico o neurológico.

La mayoría de las veces podemos verificar que un traumatismo que provoca graves secuelas sobre el plano físico conlleva igualmente secuelas importantes sobre las funciones mentales superiores y de la personalidad. Sin embargo, es posible que un traumatismo que ha provocado pocas deficiencias físicas cause cambios significativos a nivel de las funciones mentales superiores o de la personalidad.

Incluso sí existen ciertas características comunes en las personas afectadas por un TCE, cada una debe ser considerada como un caso único que posee características propias.

¿CÓMO SOBREVIENTE
UN TRAUMATISMO
CRANEOENCEFÁLICO?

5

¿CÓMO SOBREVIENTE UN TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO?

En los casos de accidentes de carretera, un TCE habitualmente es el resultado de un choque que puede proyectar el cerebro violentamente en todas las direcciones. En este momento la cabeza puede golpear con muchos objetos. La cabeza puede tener una o varias fracturas craneales con o sin hundimiento. Si el choque ha sido suficientemente importante el cráneo puede romperse y los fragmentos del hueso del cráneo pueden forzar y dañar el cerebro. Al fin de esa trayectoria la cabeza sufre un movimiento de aceleración rápida (un movimiento brusco de parada). Cuando la cabeza se para repentinamente, el cerebro en el interior choca brutalmente con las paredes del cráneo y puede también estar herido y dañado.

Además de estos movimientos de aceleración y desaceleración rápidos, diversos movimientos de rotación de la cabeza, bajo la forma de choque, pueden ocasionar fricciones de la materia cerebral contra las paredes internas del cráneo y aumentar la gravedad de la lesión cerebral. Este fenómeno de rotación puede dañar las estructuras que se encuentran en la base del cráneo (estructuras bajo-corticales). Estas estructuras juegan un papel primordial para el control de las funciones vitales del organismo.

Las diferentes sacudidas ocasionadas y transmitidas al cerebro dentro del cráneo pueden ocasionar lesiones múltiples, es decir, fuera del lugar de la cabeza donde se ha recibido el golpe; son causadas por el fenómeno de contragolpe. Así pues la extensión y la localización del daño en el cerebro no están directamente relacionadas ni con el lugar, ni incluso con la gravedad del daño causado a la caja craneal.

El estado de una víctima de un TCE puede agravarse como consecuencia de las complicaciones que pueden surgir después del accidente. Este es el caso, por ejemplo, de encontrar problemas respiratorios, por lo cual lo que debemos practicar es una traqueotomía para facilitar la respiración. La epilepsia es otro problema que puede conllevar un TCE.

Algunas veces, en lugar de hablar de un TCE podemos utilizar el término de conmoción o de contusión cerebral.

CONMOCIÓN CEREBRAL

Hablamos de conmoción cerebral cuando el cerebro ha chocado duramente en el interior del cráneo. La conmoción viene acompañada de una pérdida de consciencia. Habitualmente no encontramos signos debidos a una lesión cerebral precisa o localizada. La conmoción cerebral puede provocar dolores de cabeza, aturdimiento, dificultad de concentrarse y de memorizar, irritabilidad y comportamientos depresivos. La misma está seguida de una fase de recuperación que, lo más seguro, no deja secuelas permanentes.

CONTUSIÓN CEREBRAL

Se habla de contusión cerebral cuando se encuentran signos focales, es decir, que se pueden localizar uno o varios sitios precisos donde el cerebro ha sido herido. Los riesgos de epilepsia son más elevados en las situaciones de una contusión cerebral.

LAS POSIBLES SECUELAS
DE UN TRAUMATISMO
CRANEOENCEFÁLICO

6

LAS POSIBLES SECUELAS DE UN TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO

Como consecuencia de un traumatismo la persona puede estar afectada por secuelas más o menos numerosas, ligeras o graves, pudiéndose manifestar bajo una o varias de las siguientes dimensiones:

- La dimensión física.
- La dimensión cognitiva.
- La dimensión afectiva.
- La dimensión familiar.
- La dimensión social.
- Las dimensiones escolares y profesionales.

Insistimos una vez más en que la complejidad de los problemas vividos por las víctimas de un TCE provienen del hecho de que, ya que el cerebro está dañado, todas las dimensiones del comportamiento humano pueden estar alteradas o afectadas.

Contrariamente a lo que se produce en los casos de otros tipos de heridas de accidentes de carretera (ejemplo, una persona que ha sufrido una fractura de piernas), no es solamente el aspecto físico lo que está en causa, sino también las dimensiones intelectuales y de comportamiento.

No hay que olvidar tampoco que todas las facetas del comportamiento humano influyen unas a otras. Por ejemplo, una pérdida de memoria puede conducir a comportamientos de impaciencia; algunas deficiencias físicas o intelectuales pueden provocar una desvalorización de sí mismo y una pérdida de motivación, etc. Esto explica en parte porqué la integración familiar, social, esco-

lar o profesional puede llegar a ser bastante difícil en estas personas.

Cuando queremos hablar de las consecuencias negativas de un traumatismo o de una enfermedad, se utiliza la palabra *secuela*. Las secuelas pueden tomar la forma de *deficiencias* (diagnósticos médicos, neurológicos u otros) o de discapacidades (dificultades en la vida cotidiana, como resultado de las deficiencias).

Las páginas que siguen retoman cada una de las dimensiones que pueden estar afectadas como consecuencia de un TCE y describen lo que sucede en el comportamiento o en la vida de todos los días del afectado.

DIMENSIÓN FÍSICA

Después de un TCE son sobre todo las *deficiencias* y las discapacidades sobre el plano físico las que son más aparentes. Éstas se manifiestan sobre todo en el sistema motor, pérdidas sensoriales u otros problemas conexos.

Daños motores

Los daños motores son sobre todo evidentes en los momentos posteriores al accidente. Pero al mismo tiempo la recuperación es la mayoría de las veces satisfactoria y las dificultades motoras se resuelven poco a poco. Es posible, no obstante, que en los casos más graves algunas secuelas sean permanentes. La persona debe, pues, adaptarse según las necesidades y utilizar ayudas técnicas (ortopedia, silla de ruedas...) para compensar la función perdida o dañada.

Cuando la parte del cerebro que dirige el movimiento está herida o afectada podemos observar una parálisis más o menos marcada de las extremidades. Si es el lado izquierdo del cerebro el que ha sido dañado, serán las extremidades del lado derecho las que estén afectadas. Será lo contrario si el cerebro está herido en el lado derecho.

Cuando este género de parálisis unilateral es completo, hablamos de una *hemiplejía*. Cuando el grado es menos severo entonces será una paralización parcial o una *hemiparesia*.

Evidentemente este tipo de paralización puede causar dificultades en los movimientos; ello conlleva a una cierta cojera y problemas para subir las escaleras, complicar la utilización de miembros superiores para las actividades cotidianas, ya sean en casa o en el trabajo. Podemos fácilmente imaginar problemas de una persona diestra que después de un accidente se encuentra con la imposibilidad de utilizar normalmente su mano dominante.

Los daños motores pueden igualmente desestabilizar el equilibrio, convirtiendo la marcha difícil y un riesgo salir al exterior.

Otros problemas motores pueden provocar espasticidad, movimientos involuntarios, la incoordinación, o una lentitud en los gestos. La persona afectada sufrirá una falta de precisión y realizará con lentitud y dificultad los gestos que le eran fáciles normalmente (preparar una comida, lavarse, vestirse, hacer trabajos manuales o de bricolaje...).

Los daños motores pueden también situarse a nivel de lenguaje. Así pues, algún tiempo después del accidente, algunos afectados manifiestan dificultades para expresarse verbalmente. Éstos buscan sus palabras y tienen una voz que a su entorno le parece diferente. En los casos más graves esta persona puede ser difícil de

entender, lo que aumenta su frustración y embaraza a los miembros de su entorno.

Pérdidas sensoriales

Un traumatismo puede conllevar una disminución del funcionamiento de los sentidos, como puede ser la visión, la audición, el olfato y el gusto. La persona puede sufrir problemas visuales, una disminución de audición o un zumbido de oídos, incluso una disminución o pérdida del olfato.

Algunas personas, a veces, están afectadas por *alucinaciones sensoriales*. Estas personas tienen la impresión de percibir olores o sonidos inexistentes.

También se puede apreciar una disminución de la sensibilidad, normalmente del mismo lado que el de la parálisis. Una pérdida de sensibilidad al tacto, al calor, al frío o al dolor ocasiona un riesgo de quemaduras o heridas ya que estas personas no son plenamente conscientes de esta pérdida de sensibilidad.

Otros problemas conexos

Muchas veces los afectados por un traumatismo se quejan de cefaleas (dolor de cabeza) y de mareos, que acentúan el cansancio y la frustración. Desgraciadamente, a veces es difícil controlar este problema, incluso con una medicación apropiada.

Otras heridas o factores, no teniendo lazo directo con la lesión cerebral, pueden complicar la situación del paciente, como puede ser el caso de fracturas múltiples, deformaciones físicas o cicatrices aparentes.

DIMENSIÓN COGNITIVA

Lo que hace diferente sobre todo a un TCE de otro tipo de heridas causadas por los accidentes de carretera es el hecho de que además de estar afectado por la dimensión física también lo está en la dimensión cognitiva o intelectual. En efecto, los que han sufrido un traumatismo tienen problemas de atención, concentración u otros problemas de memoria y dificultad en resolver los problemas de la vida corriente.

Los problemas de atención y de concentración impiden que estas personas consagren esfuerzos en una tarea bien definida. Éstos pasan de una cosa a otra sin poder eliminar las distracciones o los estímulos no relacionados con su tarea.

Una falta de atención selectiva o la incapacidad de concentrarse suficientemente sobre una tarea pueden perjudicar el regreso a sus estudios o el retorno al trabajo. En estas condiciones es difícil aprender nuevos conocimientos. Además de los problemas de atención y de concentración, las personas que han tenido un TCE presentan a veces problemas de memoria y dificultades de aprendizaje. Éstas tienen dificultades para fijar la información, tratarla y reutilizarla. La memoria a corto plazo o a largo plazo tienen muchas veces fallos. Estos problemas de memoria y aprendizaje pueden presentar diversos grados de gravedad y escalonarse sobre un periodo de tiempo relativamente largo.

Cuando la dimensión cognitiva está dañada se pueden constatar muy frecuentemente problemas en el pensamiento o dificultades en la abstracción, que pueden conllevar lagunas sobre el plano de la organización de la información. Por lo tanto les es difícil efectuar toda operación mental que consiste en combinar dos o varios tipos de información, como lo exige el juicio, el pensamiento matemático, la planificación de una actividad, la iniciati-

va o la creatividad. Estos problemas del pensamiento convierten el regreso al colegio o al trabajo en algo bastante penoso.

Algunas veces, incluso si no están dañadas sus funciones motrices, la persona es incapaz de ejecutar ciertas funciones: hablamos entonces de la *apraxia*. En estos casos no se podrá vestir, preparar una comida, etc.

Además de los problemas de motricidad de la palabra podemos observar dificultades en las *funciones expresivas* o dificultades en comunicar la información recibida y tratada. Estas dificultades expresivas se manifiestan en el momento de hablar (*afasia*), de leer, de escribir, de contar, de dibujar o hacer gestos o mímica. Es como si los signos de las palabras y otros símbolos estuvieran alterados o perdidos y que la persona tuviera dificultades para utilizarlos adecuadamente.

A medida que pasa el tiempo, se puede apreciar que los afectados por un TCE tienen dificultades para saber cómo ejecutar y realizar ciertas actividades. Este fenómeno les ocurre principalmente cuando han sido afectados en la parte frontal del cerebro. Por lo cual podemos comprobar una pasividad, una lentitud en sus rendimientos, una rigidez, incluso una perseveración en la acción. La persona tiene dificultad para emprender una acción dada y, una vez que ha comenzado, se diría que no puede parar él solo.

Se nota igualmente en algunos casos una capacidad de iniciativa disminuida. La acción cesa de estar planificada y organizada adecuadamente. Estas personas presentan lo que se llama una "actitud concreta", es decir, que no dan importancia más que a la situación presente en la que ellas se encuentran. No tiene interés para estas personas nada más que lo que ellas están haciendo en ese preciso momento o la necesidad que sienten sobre el mo-

mento. Es algo difícil hacerles “descolgar” de una situación concreta o de más necesidades en un momento dado. Les hace falta obtener enseguida lo que quieren sin tener en cuenta la situación global en que ellas se encuentran. Así, pues, en la vida cotidiana la persona afectada de un traumatismo encuentra numerosas razones por las que tendrá dificultades para adaptarse, sobre todo en situaciones nuevas; asimismo tienen una débil capacidad de juicio y se comportan de una manera infantil o inadaptada.

DIMENSIÓN AFECTIVA

El cerebro no sólo controla las actividades motrices o intelectuales. Es él quien nos permite sentir emociones y adiestrarlas teniendo en cuenta el contexto donde nos encontramos. Una herida en el cerebro, como la que provoca un traumatismo, conlleva cambios en el plano afectivo. Corrientemente, estas personas presentan unos cambios de humor o una gran versatilidad de las emociones. Tienen tendencia a llorar o reír sin razón o de manera indebida. Parecen hipersensibles, pasando rápidamente de un estado emotivo a otro (tristeza o euforia) sin motivo aparente.

Además de estas variaciones rápidas de humor se aprecia una disminución del control en el plano emotivo. Estas personas reaccionan muchas veces por comportamientos agresivos o coléricos. Lo hacen espontáneamente, sin necesidad de tomar tiempo para reflexionar en las consecuencias de sus actos o gestos, que se traducen igualmente por una violencia verbal o física. Se observa también una disminución de su capacidad de autocritica, de imprevisibilidad en la acción, de comportamientos impulsivos y a veces una falta de control en el plano sexual (desinhibición sexual).

La afectación en la dimensión afectiva puede caracterizarse, a veces, por comportamientos infantiles. La persona puede parecer

egocéntrico y a veces incluso insociable. Puede presentar poco énfasis y se vuelve intolerante a la menor cosa.

No hay que olvidar que un trauma conlleva a una percepción diferente de sí mismo. La persona podrá sentirse desvalorada e incapaz de cumplir con sus tareas o trabajos anteriores ya sea en el plano familiar u otro.

Ciertos profesionales de la rehabilitación o miembros de la familia se quejan de que el afectado por un TCE tiene actitudes características por la depresión o la *apatía*. Notamos una pérdida de ganas de reaccionar, una especie de pasividad, una ausencia de motivación o interés a emprender proyectos nuevos. En los casos graves esta dependencia o esta depresión puede venir acompañada de comportamientos de automutilación o ideas de suicidio.

En ciertos casos las personas con TCE podían presentar dificultades o problemas de personalidad antes de su accidente. Es sabido que el TCE viene a exacerbar o acentuar los rasgos de personalidad o los problemas que existían antes del accidente.

DIMENSIÓN FAMILIAR

El hecho de que una persona haya tenido un TCE puede tener un impacto importante sobre los miembros de su entorno, especialmente en el funcionamiento de la pareja o de la familia. Incluso cuando la persona dañada estaba hospitalizada, la vida familiar no es ya la misma. La inquietud por la supervivencia, es preciso acompañarla en el hospital y prever su retorno a casa. El medio de vida se debe reorganizar para completar las necesidades del afectado: vigilancia, cuidados y ayudas para todas las necesidades de higiene, en las comidas, en las salidas y desplazamientos, etc. Los miembros de la familia tienen una

misión fundamental en el proceso de rehabilitación y readaptación de la persona.

Aparte de la disminución de la autonomía física de la persona que ha tenido un TCE, la disminución de su autonomía intelectual y personal crea muchas dificultades en su entorno. A causa de esta pérdida de autonomía la familia debe prever una supervisión adecuada, ya que la persona dañada es incapaz de hacer elecciones juiciosas en diversas facetas que le afectan. Este periodo de pérdida de autonomía varía según la gravedad del herido, en los casos más graves puede ser permanente.

En el seno familiar, se deben redefinir las funciones, compartir las tareas o las responsabilidades, se debe organizar todo para paliar también los problemas de memoria de la persona dañada.

Como nosotros hemos visto, la persona que ha sufrido un TCE puede presentar un cambio de personalidad y manifestar cambios de comportamientos. Las personas que le rodean tienen algunas veces dificultad para reconocer la persona que era antes del accidente.

No se sabe cómo tratarle, cómo controlarle o cómo hacer frente a su agresividad. Ignoramos cómo responder a sus preguntas repetidas o inapropiadas, ya sea para la comida, la sexualidad, el dinero, la conducción de automóviles, los cigarrillos, etc. Estos cambios de personalidad y estos problemas pueden incluso alterar las relaciones interpersonales, por ejemplo, entre los niños y los padres, entre los cónyuges, con los hermanos, las hermanas o mismamente entre amigos. A veces, los más cercanos al afectado se encuentran solos y aislados de su grupo de amigos. En otros casos puede haber complicaciones en problemas preexistentes en la pareja o en la familia (por ejemplo, separaciones, divorcios, educación de niños, económicos).

A menudo, los miembros de la familia y del entorno deben consagrar mucho tiempo y dedicar muchos esfuerzos para apoyar a la víctima de un TCE sin necesariamente recibir reconocimientos o gratificaciones proporcionales a sus acciones o a su dedicación.

La persona que ha sufrido un TCE está a veces imposibilitada temporal o permanentemente para continuar sus actividades escolares o profesionales. Por otro lado, cuando un niño o un joven víctima de un TCE deja de ir al colegio, es preciso que alguien le atienda en casa. Sucede entonces que uno de los padres debe dejar su trabajo para ocuparse de él y estar menos disponible para los otros miembros de la familia.

El mismo caso puede producirse si la persona en cuestión es un cónyuge: el otro debe, con bastante frecuencia, descuidar su empleo, incluso dejarlo, para hacerse cargo de los cuidados y las responsabilidades de su pareja. Esto puede conllevar un aumento del cansancio, del estrés y la inseguridad, incluso un deterioro de su propia vida.

DIMENSIÓN SOCIAL

Una vez que la persona que ha tenido un TCE sale del hospital y se reintegra a su medio familiar, es necesario que agrande su círculo de actividades con el exterior. Se trata de una fase difícil y crucial. En efecto, es con el fin de favorecer la reintegración social que todos los esfuerzos anteriores se han ido creando.

En principio la disminución de la autonomía física del afectado puede impedirle desplazarse fácilmente en el exterior a causa de obstáculos o de barreras arquitectónicas. La disminución de las capacidades físicas puede igualmente imposibilitar la participa-

ción en las actividades de ocio y los deportes que exigen fuerza, equilibrio y coordinación.

En los jóvenes, las actividades de ocio y los deportes son un medio para valorizarse. Privados de estas actividades, ellos tendrán tendencia a replegarse sobre sí mismos y "dar vueltas", como dicen algunos padres.

Una apariencia física (cicatriz, parálisis...) puede provocar retraso y la desvalorización. La incapacidad de retornar a las actividades escolares o profesionales son otras razones para de sentirse inútil y desvalorizado.

Cuando las capacidades intelectuales están disminuidas, la persona tiene dificultades para hacer frente a sus responsabilidades y demostrar la misma autonomía que antes. Por ejemplo, para un joven adulto, el hecho de no poder salir solo, sin vigilancia, de no poder conducir más su coche, representa una pérdida importante.

Por otra parte no es raro oír decir a sus padres que, poco tiempo después del accidente, los amigos y los vecinos venían a ver a su hijo, pero que poco a poco las visitas se fueron espaciando y se alejan de él, porque le encuentran diferente, cambiado y menos interesante que antes.

En estas circunstancias, los miembros de la familia pueden tener tendencias a tratar a su adolescente como a un bebé, a protegerle, a culpabilizarle o a aislarle.

Los cambios de personalidad y los problemas de comportamiento dañan la integración social de la persona que ha tenido un TCE. La lesión cerebral puede provocar un paro en el desarrollo social, por lo que las relaciones entre el afectado y los miembros de su

entorno pueden cambiar. Las personas de su entorno podrán sorprenderse y reaccionar fuertemente frente a los problemas de comportamiento del individuo con el cerebro dañado. El entorno tendrá tendencia a reaccionar de manera punitiva o a tratarle *“por caridad”*. Cuanto menos se entienden los problemas de comportamiento o de personalidad del afectado, más dificultad se tiene para vivir a su lado y mantener relaciones armoniosas con él. El afectado es entonces objeto de incomprensión y de rechazo.

Los jóvenes víctimas de un TCE se quejan de la dificultad para establecer o mantener relaciones amorosas con otros jóvenes. Algunos son suficientemente conscientes para decir que con las secuelas que les afligen, el porvenir de ellos será inseguro, sobre todo cuando son cuestiones de formar una pareja y fundar una familia.

Las secuelas de un TCE conllevan muy a menudo, para la persona afectada, un retraso en las actividades habituales que le permitían un desarrollo social. La pérdida de contactos con los colegas y los amigos obliga al afectado a reorganizar su tiempo de forma diferente. No es raro ver que estas personas afectadas se sientan apartadas y que tengan dificultad para identificarse con un grupo.

Un joven víctima de un TCE decía: “A los dieciocho años yo estaba orgulloso de alejarme de mi familia para ir a vivir solo y tener mi propio grupo de amigos y mis actividades personales. Ahora, a causa del accidente, he tenido que volver con mi familia, como tiempo atrás, cuando tenía doce años. Yo tengo la impresión de haber perdido todo, mi libertad, mi empleo y mis gustos. Mis amigos me han abandonado y tengo la impresión de recomenzar todo”.

LAS DIMENSIONES ESCOLAR Y PROFESIONAL

Si las secuelas físicas pueden atrasar o dañar el retorno al colegio o al trabajo de las personas que han tenido un TCE, son sobre todo las secuelas intelectuales y personales las que hacen difícil su integración en el medio escolar o profesional.

Muchas veces, las secuelas cognitivas y afectivas no ofrecen otra elección que la de prever otra reorientación, reemprender un curso escolar inferior al que había completado antes del accidente, o incluso aceptar un trabajo más simple y menos remunerado. ¡Todos estos esfuerzos para encontrarse menos avanzado que antes!

La persona que ha seguido tratamientos durante varios meses, en ciertos casos, durante más de un año, evidentemente tendrá dificultad para reintegrarse al colegio o al trabajo después de tan larga ausencia. No hay que olvidar que la mayor parte de los medios escolares o profesionales están mal preparados para recibir a alguien que ha tenido un TCE. Por ejemplo, se comprenderán mal los cambios de personalidad que pueden aparecer en un antiguo colega. Se tolerarán mal su lentitud y su falta de juicio, aun cuando se le respetaba grandemente por las cualidades que él poseía antes del accidente.

Para las personas que no pueden reemprender sus estudios o su trabajo, la desvalorización en el plano social es muy importante, teniendo en cuenta el papel tan importante que ocupan estas actividades en nuestra sociedad. En estos casos, es preciso enfocar la situación con el fin de aumentar su grado de autonomía y una mejora de su calidad de vida, siempre teniendo en cuenta sus capacidades residuales.

LA INTERVENCIÓN APROPIADA
PARA LAS PERSONAS QUE HAN
SUFRIDO UN TRAUMATISMO
CRANEOENCEFÁLICO

7

LA INTERVENCIÓN APROPIADA PARA LAS PERSONAS QUE HAN SUFRIDO UN TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO

Los párrafos siguientes proponen un contenido de un programa de intervención destinado a las personas afectadas por un TCE.

Evidentemente se trata de una vista de conjunto, de un modelo general, que debe ser adaptado a la situación particular de cada una de las personas afectadas. Lo que importa, sobre todo, es que cada una de las dimensiones afectada por el traumatismo reciba la atención suficiente.

En la intervención apropiada para este tipo de afectados es importante considerar la situación específica de la persona y la continuidad en el entorno familiar. Es importante que el proceso de tratamiento se continúe hasta *la integración social óptima*, es decir, la mejor posible, teniendo en cuenta las secuelas o las capacidades residuales.

A continuación les presentamos una lista de las personas que intervienen y que deberían trabajar habitualmente al lado de las personas afectadas por un TCE, definiendo someramente su función.

EL CONTENIDO DEL PROGRAMA

El modelo más apropiado y más integrado para el afectado por un TCE se compone de cuatro fases o etapas principales, teniendo cada una de ellas sus propios objetivos. Estas etapas se repar-

ten en el tiempo e intentan, completándose, tocar todas las dimensiones de la persona.

Primera etapa

EL TRATAMIENTO MÉDICO

La primera etapa de esta intervención es la fase del tratamiento médico. Esta fase comienza inmediatamente después del accidente y puede proseguir durante varias semanas o meses. Esta fase se desarrolla en los hospitales. Los objetivos perseguidos a lo largo de esta etapa son sobre todo ofrecer los primeros cuidados y auxilios del accidentado, asegurar su supervivencia, estabilizar su estado físico y neurológico y comenzar, en la medida posible, la rehabilitación funcional.

A lo largo de esta fase nos encontramos sobre todo con neurólogos, neurocirujanos, enfermeras, fisioterapeutas e incluso psicólogos.

Segunda etapa

LA REHABILITACIÓN FUNCIONAL

La segunda etapa está consagrada a la rehabilitación, esta comienza una vez que el estado físico de la persona se ha restablecido, y puede escalonarse a lo largo de varios meses. Centros o servicios especializados deben ofrecer estos tratamientos.

Esta etapa tiene como objetivo desarrollar la autonomía física, funcional, cognitiva, emotiva y los medios de comunicación del afectado.

Los servicios que se deben ofrecer en rehabilitación buscan idealmente la recuperación de las capacidades anteriores. Cuando

esta recuperación es imposible, los esfuerzos son dirigidos entonces hacia la compensación de la pérdida de capacidad o a la adaptación del afectado a su nueva situación, por medio de ayudas técnicas o nuevas estrategias de acción.

Estas estrategias o ayudas técnicas tienen como objetivo preparar lo mejor posible al paciente para el regreso a su domicilio, aumentar sus posibilidades para la reinserción social y favorecer el regreso a su actividad.

En esta etapa nos encontraremos con los servicios de los psiquiatras, médicos rehabilitadores, fisioterapeutas, enfermeras, terapeutas ocupacionales, neuropsicólogos, logopedas y los trabajadores sociales.

Tercera etapa

LA INTEGRACIÓN SOCIAL Y EL REGRESO A LA ACTIVIDAD

Una vez que el afectado por TCE ha terminado su tratamiento de rehabilitación funcional, éste se reintegra al medio familiar. La inserción social y el regreso a la actividad puede algunas veces retardarse varios años en los casos más graves. Esta integración social se completa con el regreso a las actividades escolares o profesionales.

El objetivo de esta etapa de integración es el de conseguir la reeducación completa de la persona, es decir, favorecer al máximo el regreso a una vida normal, mediante el aumento de su autonomía personal en las actividades cotidianas.

Esta etapa debería estar asistida fundamentalmente por un consejero, profesor o tutor en readaptación, cuyo papel fundamental sería intentar facilitar la reinserción social y el regreso a las actividades anteriores. Durante este periodo, incluido este consejero o

profesor, la persona con lesión cerebral debe contar con la colaboración de profesores especializados, psicólogos, pedagogos y trabajadores sociales.

Cuarta etapa

MANTENIMIENTO DE ESTA INTEGRACIÓN SOCIAL

Esta última etapa tiene como objetivo permitir que la persona que se está integrando socialmente en su medio pueda conservar sus adquisiciones. Para aquellos casos que no pueden regresar a su entorno a causa de la gravedad y de las secuelas, el objetivo es el de conservar, a pesar de todo, un cierto grado de autonomía y de calidad de vida.

Los esfuerzos de mantenimiento en su entorno pueden incluso ser para toda la vida. Así pues se puede decir que después de haber atravesado estas cuatro etapas, el afectado no está restablecido perfectamente, pueden subsistir secuelas, que le impidan ser completamente autónomo en las actividades de cada día. Si así es el caso, la familia debería contar con el recurso de alguna persona, como un psicólogo, un trabajador social o un educador especializado. Incluso debería ser posible estar en contacto con el equipo de profesionales, según la necesidad.

LA PARTICIPACIÓN DE LA
FAMILIA Y EL ENTORNO

8

LA PARTICIPACIÓN DE LA FAMILIA Y EL ENTORNO

□ Cuando un niño, un pariente, un cónyuge o un colega sufre un TCE grave, los miembros de la familia y sus amigos viven momentos difíciles: el miedo de perder un ser querido, sentimientos de injusticia, sentimientos de culpabilidad. ¿Por qué ha tenido que ser él?, ¿por qué ella?, y nos preguntamos: ¿qué podemos hacer?, ¿cómo podemos ayudar?, ¿cómo podemos sacar a nuestro ser querido de esta situación?

Los primeros días en el hospital son para los miembros de la familia una verdadera prueba. Los pensamientos, las emociones y las preguntas se abalanzan sobre ellos. Durante estos primeros momentos, lo más angustiante es el no saber (la falta de información). En efecto, antes de que el estado de la persona esté estabilizado, puede ser difícil para los médicos pronunciarse sobre la gravedad de las heridas y la naturaleza de las secuelas. En algunos casos, se puede saber que la persona saldrá adelante, pero se está lejos de saber hasta qué punto se podrá recuperar.

El periodo de UVI y de hospitalización puede ser a veces bastante largo. Durante la fase de *coma* es muy aconsejable la participación de la familia con su apoyo, cariño y estímulo, ya que en cierto modo dan seguridad al afectado.

Durante las etapas que suceden a la hospitalización, es decir, las de rehabilitación, rehabilitación funcional e integración social, los miembros de la familia tienen un papel fundamental y muy significativo. Por lo cual es importante que tengan la información y la ayuda necesarias.

Las páginas que siguen no intentan resolver todos los problemas que sufren tanto el afectado por TCE como la familia. Efectivamente las dificultades vividas por la víctima de un TCE son demasiado complejas para que las podamos resumir en un solo documento como este, pero los consejos que detallamos a continuación ayudarán a comprender mejor la situación y permitirá que el afectado y sus familiares tengan una actitud más adecuada.

Comprender mejor lo que pasa y saber qué hacer no significa la solución de todo el problema, pero sí permite disminuir el estrés y la fatiga, aumentando el grado de eficacia de los tratamientos.

Este documento propone en principio algunos conocimientos básicos que conciernen a los afectados por TCE. A continuación se intenta desmitificar algunas falsas creencias y presentar una lista de problemas más frecuentemente padecidos por estas personas. Finalmente se sugieren algunos medios de acción en los cuales se pueden inspirar los familiares y personas de apoyo para hacer frente a todo este complejo de dificultades.

Estos consejos y sugerencias tienen como objetivo ser una ayuda o una guía para los familiares.

No obstante, aunque la familia tiene un papel de primera importancia, no puede reemplazar en ningún momento a un equipo interdisciplinar profesional.

ALGUNOS CONOCIMIENTOS
BÁSICOS

9

ALGUNOS CONOCIMIENTOS BÁSICOS

- El conjunto de problemas padecidos por una persona afectada por un TCE son de naturaleza muy compleja. La mejor actitud es la de informarse adecuadamente por el equipo de profesionales y orientarse hacia una actitud de colaboración.

Incluso si encontramos ciertas constantes en las víctimas de un TCE, existen también algunas diferencias que influirán sustancialmente en los resultados del tratamiento. Estas diferencias están relacionadas con los factores siguientes:

- La edad del paciente y su situación antes del accidente.
- La localización y la gravedad de la lesión cerebral.
- Las otras heridas y complicaciones después del accidente.
- La calidad de los primeros auxilios y la rapidez de los servicios de cuidados intensivos.
- La capacidad del afectado para afrontar su situación y su motivación.
- La calidad y la eficacia de los medios de reeducación y de rehabilitación.
- La calidad del apoyo y de la participación de la familia y sus allegados.

LA RECUPERACIÓN

Una vez que el cerebro se ha dañado, ¿puede volver a su anterior estado? Según las actitudes, conocimientos, parece ser que no. Ciertamente se le puede operar, no para repararle como se puede hacer con una fractura, sino, por ejemplo, quitar un trozo de hue-

so que hubiese, o incluso disminuir la presión intracraneal causada por una hemorragia.

Pero sin embargo, aunque no se ha encontrado cómo devolver al cerebro el control pleno de sus funciones perdidas o disminuidas, la experiencia nos enseña que se pueden conseguir grandes progresos. Evidentemente la recuperación depende de varios factores, de los cuales la gravedad de la lesión cerebral es la más importante.

Existe un enlace entre el cerebro y el comportamiento. Esto parece más evidente para las funciones sensoriales y motrices, por ejemplo, una lesión en el "área motora" del hemisferio izquierdo conllevará una parálisis de la mano derecha. El lazo que se establece entre el cerebro y el comportamiento existe igualmente para las funciones mentales superiores y las emociones.

Contrariamente a las otras células del cuerpo humano, las células del cerebro no se regeneran una vez que se han destruido. Es por esta razón por lo que ciertas funciones pueden estar irremediablemente perdidas como consecuencia de una lesión cerebral.

A pesar de que las células destruidas del cerebro no se reemplazan, de todas maneras hay una posibilidad de recuperación de las funciones dañadas. No se comprende todavía muy bien lo que sucede en el cerebro para provocar estas mejoras, pero se podría intentar explicar esta realidad mediante cuatro hipótesis:

Hipótesis nº 1: El proceso de reabsorción del choque causado en el cerebro por el TCE

Después de un TCE, el cerebro estará en un estado de impacto psicológico que pondrá temporalmente fuera de sus circuitos a

algunas de sus funciones, sin que sea necesario una destrucción definitiva de células nerviosas. Después veremos cómo se lleva a cabo una recuperación rápida en la medida que este proceso de inhibición del cerebro se resuelve. Sin embargo, puede que ciertas secuelas persistan según las partes del cerebro donde haya tenido lugar la lesión definitiva.

Hipótesis nº 2: La recuperación espontánea

Independientemente de los tratamientos prodigiosos, el cerebro vuelve, hasta un cierto punto, a reequilibrarse por sus propios medios y a reencontrar algunas de sus funciones. Este mecanismo, que llamamos "*recuperación espontánea*", se manifiesta sobre todo durante los primeros meses posteriores al accidente. (De 0 a 12 meses.)

Hipótesis nº 3: El cambio de estrategia

En principio, el tejido cerebral dañado no se regenera de manera que vuelva a ser funcional. Si hay una destrucción de este tejido es imposible reencontrar una función perdida haciendo llamada a la misma parte del cerebro que ha sido dañada. Para controlar esta dificultad existe la posibilidad de recurrir a una parte del cerebro que no esté dañada. El paciente afectado por un TCE puede de esta manera llegar a efectuar una tarea haciendo llamada a un mecanismo diferente de aquel que utilizaba anteriormente. Puede, por ejemplo, reemplazar su memoria verbal utilizando su memoria visual. De manera que ciertas personas van a escribir cosas importantes que se les dice, no sólo para utilizar una memoria dicha de "papel", sino también para utilizar su memoria visual, teniendo en cuenta que ellas se acuerdan mejor de lo que ven que de lo que oyen. En reeducación llegamos a mejorar cier-

tas funciones ayudando a la persona a desarrollar estrategias de compensación o de reemplazamiento, es decir, enseñándole a manejarse de otra manera para hacer la misma cosa.

Hipótesis nº 4: Los nuevos aprendizajes

Los progresos hechos a lo largo de los tratamientos o del proceso de rehabilitación no provienen necesariamente de un retorno espontáneo de los conocimientos o de las funciones existentes antes del accidente. Después de un cierto tiempo, asistimos a nuevos aprendizajes que permitirán a la persona mejorar su grado de autonomía y su comportamiento en general. Es posible que sus aprendizajes se efectúen con dificultad, teniendo en cuenta el hecho de que el cerebro herido posee sus propios medios, algunas veces limitados, para realizarlos. Por otro lado, se aprecia que los nuevos aprendizajes se efectúan más fácilmente en los pacientes jóvenes, probablemente a causa de la mejor capacidad de adaptación del cerebro durante la infancia comparativamente a la edad adulta.

LAS CIRCUNSTANCIAS DEL ACCIDENTE

Las circunstancias del accidente, según la percepción que la persona y el medio tienen sobre este hecho, puede tener una influencia sobre el comportamiento del afectado y el desarrollo de su programa de rehabilitación. Cuando hay pérdida de consciencia en el momento del accidente, el afectado no se acuerda del impacto, ni algunas veces de los instantes o incluso los días precedentes o posteriores al accidente. Ciertas personas van a hablar de una especie de "agujero negro" para calificar esta pérdida de memoria de los sucesos que han precedido o seguido al accidente. Pueden tener la impresión de que este periodo de su vida se les ha escapado hasta un cierto punto.

Cuando recobra la consciencia, la persona intentará reconstruir la cronología de los sucesos. El descubrimiento de las circunstancias del accidente puede, en ciertos casos, arrastrar sentimientos de cólera hacia la persona responsable del accidente o provocar la culpabilidad, si la persona herida es ella misma culpable del accidente. El afectado puede también reprocharse el hecho de causar daño a sus seres queridos; puede incluso reprocharse el no haber muerto en el lugar de algún otro en el accidente.

Ocasionalmente, la persona afectada puede tener dificultad en creerse lo que le cuentan, teniendo en cuenta el hecho de que no tiene ningún recuerdo del accidente, un poco como si él no hubiese tenido nunca esta experiencia. Esto puede provocar en él la ansiedad y la pena. Ciertas personas van a contar repetidas veces su accidente, con la ayuda de fotos, justamente para tratar de disminuir su ansiedad, conscientes de que han rozado muy de cerca la muerte.

LA SITUACIÓN DEL AFECTADO POR UN TCE

A menos de ser uno mismo el que ha sufrido un TCE, es imposible hacerse una idea exacta de lo que esto puede representar.

Los contactos con una persona que ha tenido un TCE pueden algunas veces llegar a ser difíciles, provocando fatiga, frustración o incluso cólera. En este momento hay que pensar que la experiencia es probablemente todavía más difícil para la persona accidentada.

La víctima de un TCE vive una de las experiencias humanas más descorazonadoras que hay. Muchas veces, además de la pérdida de la integridad física, la persona debe enfrentarse a la

pérdida de su integridad psíquica. Es un periodo de confusión mental, con un nivel de consciencia disminuida, una memoria y un juicio deficientes, en el que la persona intenta comprender lo que le pasa. Se siente perdido, angustiado, deprimido. Puede tener la impresión que todo está por rehacerse, ya no sabe hacer nada como antes y puede preguntarse si no hubiera sido mejor morir.

Controlando difícilmente sus emociones, la persona se considera como inútil, encontrándose algunas veces en situaciones difíciles en las que no sabe cómo reaccionar. Unas veces está colérico, otras temeroso o replegado sobre sí mismo, la persona accidentada no se reconoce a sí misma, un poco como si hubiera perdido su identidad. En los casos graves, la víctima de un TCE deberá "renacer", partir de cero, volver a aprender los más sencillos gestos de la vida cotidiana.

El hecho de tener que contar con la ayuda de todos y cada uno no es nada fácil de aceptar, particularmente para un adolescente o un joven adulto que tenía ya adquirida su propia autonomía y su independencia antes del accidente.

Así, pues, no hay que sorprenderse que la víctima de un TCE reaccione a veces con intolerancia. Puede ser muy frustrante tener que estar obligado a sobreponerse constantemente para poder realizar las cosas que eran tan fáciles anteriormente

Incluso aunque la situación de estas personas sea penosa, esto no significa que se le deban tolerar todas sus diferencias. Es preciso intentar crear un clima de vida ni demasiado permisivo, ni demasiado restrictivo, más bien debe ser como el que se desarrolla en una vida llamada "normal", sin olvidar las limitaciones reales de la persona accidentada.

LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA

Después de un accidente que ha causado un TCE toda la atención está centrada sobre la persona herida. Pero no hace falta que los miembros de la familia o los que se van hacer cargo de la persona accidentada se olviden de ocuparse de sus propias necesidades.

Aceptar ocuparse de una persona que ha sufrido un TCE grave es una tarea que exige tiempo, saber hacer y mucha energía. No es suficiente solamente mucho amor o la abnegación, hace falta también adquirir conocimientos, ya que no nos podemos convertir en "profesionales" improvisados en un dominio tan complejo. Es preciso que aprendáis a organizaros. Es probable que vuestros hábitos de vida sean duramente perturbados. Ciertas familias establecen una red de ayuda, es conveniente repartir las tareas y las responsabilidades entre los distintos miembros de la familia. Es preciso que esperéis que el proceso sea largo y que los resultados a veces se hacen esperar y que no son siempre proporcionales a los esfuerzos que vosotros realizáis.

Al principio estaréis tentados de hacer todo, olvidando vuestros límites, vuestras propias necesidades y las de otros miembros de la familia. Después de cierto tiempo estaréis tan fatigados, que vuestros esfuerzos serán inútiles y seréis incapaces de realizar vuestra tarea para ayudar a la persona afectada que lo necesita.

En ciertos momentos, los miembros de la familia pueden tener el deseo de abandonarlo todo. Se pueden sentir descorazonados, en cólera ante la inutilidad de sus esfuerzos o el poco éxito que se obtiene. En estas circunstancias se debería solicitar ayuda. Estáis realizando una función que es muy exigente y es comprensible que tengáis la necesidad de recuperar fuerzas para continuar vuestra tarea.

Una vez que el periodo de dolor comienza a esfumarse, es más fácil para algunas familias ocuparse de su familiar afectado. Les es más fácil superar el desafío y asumir las responsabilidades.

Insistimos una vez más, son los esfuerzos del afectado, de sus familiares y del equipo tratante los que darán los mejores resultados en los menores plazos.

10

ALGUNAS FALSAS CREENCIAS

- Algunas veces, para animarse o por negar la realidad, los afectados o los miembros de su familia pueden aferrarse a algunos mitos y falsas creencias. Vivir con una persona víctima de un TCE no es una tarea fácil, pero es mirando la realidad cara a cara como se pueden conseguir resultados muy eficaces. No es aferrándose a esperanzas no realistas o haciéndose “el avestruz” que podremos aumentar la eficacia del proceso de recuperación. Esto vale tanto para la persona afectada como para sus familiares.

He aquí algunas de estas falsas creencias:

El poder extraordinario de la voluntad

Ya habréis oído sin duda la afirmación siguiente: “A fuerza de voluntad se puede conseguir todo.” Si el afectado no hace progresos, esto significaría que él no hace suficientes esfuerzos ni tiene voluntad. Es verdad que para realizar alguna cosa importante hay que estar motivado, determinado, pero el solo deseo de querer, incluso fuertemente, no es suficiente para conseguirlo.

Para conseguir alguna cosa es preciso primero que esta cosa sea realizable y tener los medios para conseguirlo. El hecho de empecinarse, sobre todo si esto no da resultados significativos, puede ser frustrante, desmotivador y a la larga disminuir el grado de confianza en sí mismo. Desafortunadamente, incluso la mejor voluntad del mundo no puede renovar un cerebro dañado.

De todas maneras, ¡el cerebro posee millares de células que no sirven para nada!

Es consolador creer que, incluso con un cerebro dañado, el ser amado volverá a ser el de antes. Es verdad que el cerebro posee grandes recursos, pero no son ilimitados. La experiencia ha demostrado que una lesión cerebral puede dejar secuelas permanentes, a pesar de todos los esfuerzos del interesado, de sus familiares y de los equipos de trabajo responsables de su reeducación.

¡Yo lo voy a conseguir a pesar y contra todo!

Muchas veces, porque estáis muy unidos al afectado, tenéis dificultad para aceptar que vuestro ser amado puede quedarse con secuelas permanentes. Podéis tener la impresión que el amor lo puede todo y que lo que el equipo de tratamiento no consiga vosotros podéis obtenerlo.

Ciertamente, es necesario mucho amor, paciencia, abnegación, y coraje por parte de los miembros de la familia que acompañan y guían al afectado en su proceso de reeducación.

Se pueden comprobar resultados espectaculares, justamente gracias a esta determinación de un padre, de un cónyuge o de un amigo. Pero lo importante es que estos esfuerzos se hagan con conocimiento y conjuntamente con el equipo de tratamiento.

Es preciso también que os deis la satisfacción del deber cumplido, incluso si los resultados no están a la altura de vuestros esfuerzos y vuestras aspiraciones.

Se curará cuando hayamos encontrado el Centro o el programa “milagroso”

Podéis tener la impresión que la lentitud de los progresos es debida a una falta de eficacia del programa de tratamiento o de los profesionales que lo aplican, y el día que encontréis el centro o el programa ideal, los resultados serán mejores y lo impensable se producirá.

Efectivamente, es importante tener acceso al mejor programa de rehabilitación posible, pero no hay que olvidar que el ritmo de los progresos depende sobre todo de la gravedad de la lesión cerebral y de los límites de recuperación del cerebro lesionado.

PROBLEMAS FRECUENTES
Y MODOS DE ACCIÓN

11

PROBLEMAS FRECUENTES Y MODOS DE ACCIÓN

Incluso si es verdad que los afectados por un TCE son todos diferentes, encontramos algunas veces constantes que permiten establecer líneas directrices útiles en nuestros contactos con estas personas.

Las sugerencias que anunciamos son presentadas a título indicativo y deberán estar adaptadas a las particularidades de cada persona que ha tenido un TCE. Evidentemente estas sugerencias no deben reemplazar las directrices o los consejos de los miembros del equipo que les trata, pero os podrán sacar de apuros o daros unos indicios respecto a la conducta que debéis adoptar.

No hay que olvidar que para las personas que han sufrido un TCE no existen recetas hechas de antemano o aplicables automáticamente. Muchas veces debemos proceder mediante múltiples ensayos, sacando provecho de sus errores en la medida de lo posible y sin olvidar que el estado de estas personas afectadas puede variar de un día para otro y evolucionar a lo largo del proceso de reeducación.

Asimismo, hay métodos que un día pueden ser buenos y al día siguiente pueden fracasar, lo que parecía provechoso a la salida del hospital puede convertirse en inadecuado meses más tarde. Pero ningún método debe olvidarse o darle por inadecuado, ya que puede ser eficaz en otro contexto.

A continuación enumeraremos una serie de problemas o dificultades, que conciernen sobre todo a las dimensiones físicas, cognitivas, de comportamiento y afectivas.

PROBLEMAS DE ORDEN GENERAL

En principio trataremos los problemas de orden general y después las dificultades que conciernen a ciertos aspectos del comportamiento humano, que pueden ser alteradas después de un TCE.

Después de una breve descripción de cada uno de los problemas o de las dificultades tratadas enunciaremos algunas sugerencias prácticas para aumentar la eficacia de vuestra ayuda.

El aislamiento social

Sin darse demasiada cuenta, los miembros de la familia ante la nueva situación tienen tendencia a aislarse o hacer frente ellos solos a los problemas que conlleva un TCE. Pierden incluso el contacto con el equipo de tratamiento. Estas dificultades los incita a no dejar la casa por razones de vigilancia y a no recibir amigos, por el miedo a los problemas de comportamiento por parte del paciente.

Sugerencias y medios de acción:

- Conservar el contacto y la comunicación con el equipo de tratamiento, prever reencuentros regulares con este equipo.
- Conservar las actividades de ocio y placer, por ejemplo, vacaciones, así como los contactos sociales con su entorno, aspecto más necesario de lo que se cree.
- Evitar encerrarse sobre uno mismo y culpabilizarse.
- Permitir o favorecer que otras personas cuiden o se hagan cargo a ratos de la persona afectada.

Comportamiento infantil del afectado

El comportamiento infantil de ciertos afectados adultos, así como sus comportamientos agresivos, pueden inducir a los familiares y a los amigos a tratarlos como niños.

Sugerencias y medios de acción:

- Dar al afectado el respeto que él se merece y darle las responsabilidades e iniciativas que sea capaz de asumir.
- Desarrollar actitudes que reflejen su realidad cognitiva y afectiva a partir de las informaciones del equipo de rehabilitación.
- Tener siempre en cuenta la edad real del afectado, así como sus limitaciones y secuelas. El hecho de tratar a la persona con TCE como a un niño se convierte en una razón más para desvalorizarse él mismo.
- Evitar la excesiva protección, ya que impediría al afectado utilizar sus capacidades reales o el fruto de sus aprendizajes. Efectivamente ciertas personas, bien intencionadas, quieren hacer "tanto el bien" por sus afectados que literalmente los "asfixian " en lugar de ayudarlos.

Se quiere hacer todo al mismo tiempo con el fin de acelerar la recuperación

Con el deseo de hacer el bien y con las ganas de ver a la persona afectada recuperarse lo más rápido posible, la familia quiere intentar todo y solucionar todos los problemas a la vez.

Sugerencias y medios de acción:

- Respetar el ritmo de progresión de la persona y su capacidad de adaptarse lentamente a las nuevas situaciones.
- Establecer objetivos realistas y prioridades a corto plazo.
- Evitar situar al afectado ante repetidos fracasos o de fijarle unos objetivos demasiados elevados.
- Evitar igualmente estimularle demasiado, puesto que ello conlleva al aumento de su confusión, su grado de fatiga o de frustración.

Falta de uniformidad alrededor del afectado

En una misma familia es a veces difícil reaccionar y actuar uniformemente con respecto al familiar afectado. No obstante, la persona con un cerebro lesionado necesita encontrar una cierta estabilidad y una continuidad en la realidad que le rodea, a la que ella intenta adaptarse.

Sugerencias y medios de acción:

- De acuerdo con todos los miembros de la familia y las personas importantes de su entorno, poner unos objetivos y unos medios que aseguren la estabilidad y continuidad para la persona afectada.
- Intentar seguir los objetivos que han sido desarrollados con respecto a la persona afectada durante el periodo de tratamiento y el programa de readaptación.

- Evitar la falta de estabilidad en los contactos con el afectado, buscando la constancia y la uniformidad en las relaciones con el mismo.

Agravamiento del estado del afectado

A lo largo del periodo de recuperación, puede ser que el estado del afectado se deteriore por un tiempo. Evidentemente, una complicación del estado del afectado debe ser consultado con su médico inmediatamente.

Si se produce un deterioro pasajero del estado psicológico del afectado, esto puede explicarse por el grado de consciencia, que conlleva en él una percepción más clara de sus limitaciones. La reacción frente a estas nuevas percepciones y a esta toma de consciencia pueden ir acompañadas de irritabilidad, depresión, descorazonamiento, cólera e incluso agresividad.

Esta toma de consciencia constituye una etapa importante y necesaria en el proceso de recuperación del afectado por un TCE.

Sugerencias y medios de acción:

- Durante este periodo difícil de vivir la familia no debe dudar en consultar con los profesionales y pedir ayuda con el fin de comprender mejor lo que pasa con su afectado.
- Acordar más atención y asistencia para el afectado durante este periodo.
- Favorecer, por medio de apoyo y estímulos, la consecución de sus esfuerzos en el programa de tratamiento.

- Evitar castigar al afectado o darle la impresión de que nos alejamos de él, o que lo abandonamos porque va menos bien.
- Evitar descorazonarle, animándole y diciéndole que se trata de otra fase de su evolución.
- Resistir la tentación de abandonar prematuramente el programa de rehabilitación o reeducación.

Pérdida de control y fuertes reacciones de los miembros de la familia

La vida cotidiana al lado de un TCE puede ser muy exigente e incluso frustrante, hasta el punto de empujar a los miembros de la familia al borde de sus fuerzas físicas y morales, haciéndolos reaccionar fuertemente frente al afectado.

Sugerencias y medios de acción:

- Intentar evitar, en la medida de lo posible, perder el control de uno mismo en presencia de la persona afectada.
- Buscar más bien para desahogarnos alguna persona que pueda aportarnos comprensión y ayuda, antes que hacerlo en presencia del afectado, ya que esta pérdida de control sólo serviría para desorientarle y descorazonarle.
- Intentar ser tranquilizador, con calma y seguridad, sobre todo en los momentos de gran confusión y angustia que padecen estos afectados. Estas personas son muy sensibles al clima psicológico que les rodea, a los gestos, a las mímicas o a ciertas entonaciones de voz.

- No excluir la firmeza o la posibilidad de corregir ciertos comportamientos inadecuados. Es normal no tolerar comportamientos inaceptables. Lo importante es reaccionar teniendo en cuenta el estado general del afectado. En ciertos casos hace falta saber utilizar la firmeza, sobre todo si se trata de cosas esenciales sobre las que no se puede verdaderamente ceder (por ejemplo, rechazar el uso del automóvil a una persona que no está en condiciones de conducir).
- Evidentemente, es muy difícil saber dosificar los modos de acción y evitar ser demasiado punitivo, demasiado severo o sobreprotector.

PROBLEMAS FÍSICOS

Disminución de la autonomía física

Cuando el afectado vuelve a casa, dependiendo de los grados de afección física, constataréis una disminución de su autonomía física con respecto a la que tenía antes del accidente. El hecho de que el afectado no es siempre consciente de sus limitaciones aumenta los riesgos que conlleva esta pérdida de autonomía. Estos riesgos tienen relación sobre todo con los desplazamientos en el interior y exterior de vuestra vivienda y en la utilización de instrumentos que pueden ser peligrosos para él o para los otros.

Sugerencias y medios de acción:

- Verificar con el equipo de rehabilitación hasta qué punto el afectado puede residir solo y durante cuánto tiempo (si ha lugar).

- Tener una vigilancia especial en los desplazamientos por la escalera, el cuarto de baño, o la utilización de aparatos eléctricos, para evitar, entre otros, los riesgos de incendio y de quemaduras. Verificar si el afectado puede utilizar herramientas sin peligro en el caso de que deseara realizar ciertos trabajos de bricolaje.
- Confiscar, si es necesario, herramientas o las llaves del coche si su utilización representa un peligro para el afectado.
- Favorecer la mayor autonomía física posible, sin riesgos, siempre asegurándose la vigilancia necesaria. Las actividades físicas, además de la valoración que se les acuerda, permiten a la persona aumentar su nivel de resistencia a la fatiga y disminuir su estrés o su ansiedad.

PROBLEMAS COGNITIVOS

Disminución del grado de consciencia y de la atención selectiva

Al principio del proceso de recuperación el afectado puede parecer más o menos consciente, reaccionando poco o mal a su entorno. Su grado de despertar o de consciencia es fluctuante, y muchas veces insuficiente para permitirle concentrarse en una tarea. Durante este periodo, la capacidad de *atención selectiva* es de corta duración. Pero, sin embargo, esta capacidad de atención constituye una condición previa para todas las tareas intelectuales.

La atención selectiva permite a la persona atraer su interés y concentrarse sobre un estímulo, excluyendo los otros. Esta capacidad de sustraerse de algunas estimulaciones no deseables está aminorada por ciertos tipos de lesiones cerebrales. En algunos casos, esta capacidad sólo se manifiesta varios segundos o minutos a la

vez. Todo lo que pasa atrae la atención del afectado, que está siempre distraído de la tarea que debe realizar. La marea de su pensamiento vaga sin parar, lo que provoca cambios sin sentido, haciendo difícil la continuidad de una conversación con él.

Sugerencias y medios de acción:

- Permitir al afectado relajarse con periodos de reposo frecuentes alternándolos con periodos de actividad.
- Establecer un horario flexible, teniendo en cuenta el nivel de funcionamiento del afectado y los periodos del día en los que está más despejado, activo y motivado.
- Reevaluar, si es necesario, su grado de funcionamiento.
- Estimular al afectado teniendo en cuenta los recursos de los diferentes medios sensoriales; utilizar alternando o simultáneamente la audición, la visión y el tacto.
- Prever actividades que el afectado aficionaba antes del accidente, con el objetivo de aumentar su interés o motivación (música, fotos, lectura...).
- Dejar al afectado tiempo para responder, siempre intentando disminuir su tiempo de reacción. Muchas veces los afectados necesitan más tiempo para facilitar una respuesta a nuestras preguntas.
- Asegurarse de haber atraído y obtenido toda su atención antes de darle cualquier directriz. Si fuera necesario, no dudar incluso en acompañar la pregunta verbal de una demostración con gestos.

- Pasar de las cuestiones más simples a las más complejas y, si es posible, pedir una cuestión cada vez.
- Dar mayor importancia y preponderancia a los éxitos que a los fracasos.
- Evitar las distracciones y los lugares demasiado estimulantes.
- Evitar la fatiga y la saturación.

La perseveración

La gran mayoría de los afectados de un TCE manifiestan una *perseveración*, es decir, una gran dificultad para terminar una tarea una vez que ellos la han comenzado. Repiten constantemente los mismos gestos, de manera continuada.

También encontramos en estos afectados una gran dificultad para lanzarse a una actividad. Estas personas parecen inertes, pasivas e inmóviles. Necesitan durante un periodo de tiempo que se les ayude para iniciar alguna actividad.

Algunos afectados adoptan comportamientos rígidos o se adaptan mal a distintas situaciones. A veces tienen ideas fijas o preocupaciones particulares.

Sugerencias y medios de acción:

- Atraer la atención del afectado hacia otra cosa, lo cual debería ser bastante fácil, teniendo en cuenta que puede distraerse fácilmente.
- Orientar su interés hacia otra cosa más atrayente, hacia actividades que le gustaban anteriormente, o hacia otro aspecto que aprecie más.

Confusión

En las primeras semanas o los primeros meses después del accidente el afectado suele estar confuso y desorientado. Puede orientarse mal en el tiempo y en el espacio, preguntarse dónde se encuentra, quiénes sois vosotros, y en los casos más graves, puede preguntarse hasta por su propia identidad. Es como si esta persona se despertara en un mundo nuevo todas las mañanas, en el que todo estaría por recomenzar.

Sugerencias y medios de acción:

- Favorecer la estabilidad y la continuidad en lo que concierne a los lugares, las actividades, las personas y los horarios. Esto permitirá a esta persona volver a conectar con la realidad y reencontrar un clima de seguridad.
- Explicar la actividad que se le propone antes de empezarla, con el objetivo de crear un sentimiento de “conocido” y evitar sorpresas.
- Poner, según las necesidades, sobre las paredes de la habitación del afectado algunos carteles con varias pistas básicas, que le permitirán reconocer más fácilmente su mundo al despertarse; un calendario con la fecha del día, el nombre del hospital, el objetivo de la hospitalización, la duración de la estancia en el hospital, fotografías de la familia, etc.
- Evitar trastornar inútilmente las costumbres de la vida del afectado, incluso si parece aburrido, repetir continuamente las mismas actividades. Puede ser útil establecer una rutina y mantenerse en ella de manera que el afectado pueda de esta manera reencontrarse más fácilmente con el tiempo. No obstante, se

pueden insertar en esta rutina algunos acontecimientos que pueden servir de estimulantes (por ejemplo, salidas, fiestas...).

Dificultad para realizar un plan de acción

Una vez que el afectado alcanza un grado de “despertar” suficiente, y que está menos confuso y se puede concentrar durante un periodo más largo de tiempo, puede ser que ya esté preparado para la etapa siguiente, es decir, que éste podrá realizar un plan de acción. Esto supone que primeramente puede determinar un proyecto y hacer la elección de los medios que le permitirán realizarlo. Después éste deberá ejecutar este plan, autocorrigiéndose poco a poco para alcanzar su objetivo.

Este proceso, que la mayoría de la gente realiza sin darse cuenta de ello, es mucho más complejo de lo que parece a primera vista. La persona afectada de TCE es con frecuencia incapaz de prever el resultado de su acción. Y tiene muchas veces que pasar por el fracaso para darse cuenta de sus errores.

En situación normal, nosotros podemos vivir la experiencia a nivel del pensamiento y verificar el resultado en nuestra cabeza antes de pasar a la acción. Pero la persona con TCE no es siempre capaz de esta anticipación. Ésta tiene dificultad para prever el resultado de sus gestos y parece que reacciona torpemente y al revés. Es por esto que muchas veces los que le rodean piensan que el afectado está falto de juicio.

Sugerencias y medios de acción:

- Escoger primero actividades que se pueden realizar en una sola etapa y aumentar el grado de dificultad gradualmente.

- Repetir las consignas tantas veces como sea necesario o hasta que la comprensión sea completa.
- Ayudar al afectado a prever, preguntándole ¿qué es lo que pasaría si actuaras así? O, ¿por qué procedes de esta manera?
- Evitar confrontar al afectado demasiado duramente contra sus errores y fracasos.
- Evitar la *sobreprotección*.

Problemas de memoria

Los problemas de memoria pueden ser, probablemente, las dificultades más frecuentes que podemos encontrar en las personas que han sufrido un TCE. La memoria a corto plazo está muchas veces perturbada, lo que convierte la vida cotidiana en una frustración para el afectado y sus familiares.

Sugerencias y medios de acción:

- Intentar unir los nuevos aprendizajes con las nociones adquiridas antes del accidente.
- Ayudar al afectado a hacer asociaciones que faciliten la memorización. Por ejemplo, si no se acuerda del nombre de alguna persona que le visitó el día anterior, se le pueden dar pistas, como recordarle el regalo que le trajo.

* Facilitar la búsqueda de los elementos olvidados haciendo una enumeración (por ejemplo, lista de nombres) en la cual el afectado reconocerá más fácilmente la información que busca.

- Proporcionar al afectado una *“memoria de papel”*, como un cuadernillo, una agenda, un cuaderno de notas, y enseñarle cómo puede servirse de él. Esta clase de medios permite a la persona afectada que lo utiliza ejercer un cierto control sobre la organización de su propia vida, incluso con una memoria deficiente.

Problemas de comunicación

Un deterioro en el cerebro puede conllevar problemas de comunicación, tanto en el plano de la recepción como en el de la expresión. Una entrevista con el logopeda podrá ayudar a los miembros de la familia a comprender las lagunas particulares que sufre su familiar, y poder intervenir de manera más eficaz.

Sugerencias y medios de acción:

- Asegurarse que el afectado presta toda su atención, si comprende difícilmente, y hablarle lentamente y con claridad, utilizando frases cortas que no contengan más que una información cada vez.
- Verificar la comprensión del afectado antes de continuar hablándole.
- Animar al afectado a expresarse, hablando de otro modo. No interrumpirle y dejarle el tiempo suficiente para que pueda terminar lo que quiere comunicar. Evitar hacerle creer que hemos comprendido, si no es el caso, ya que acabará frustrándose y creando una tendencia a retirarse y negarse a hablar. Animándole a que utilice su palabra, podemos también facilitar la comunicación con el afectado favoreciendo la utilización de los medios compensatorios como el cuadernillo, la agenda, un ordenador, etc.

- Lo que importa ante todo es permitir que esta persona afectada, que tiene problemas de comunicación, pueda conseguir expresarse y hacerse comprender lo más adecuadamente posible.

Falta de juicio y dificultad de abstracción

Es muy frecuente que las personas que han sufrido un TCE tengan dificultad para tener en cuenta varios elementos conceptuales a la vez. Estas personas afectadas se identifican más con las cosas concretas de su entorno que con las ideas. En su realidad, casi siempre les es más difícil integrar varios elementos de una misma situación, y con más razón si se trata de elementos que presentan un grado de abstracción. Reaccionan ante uno o varios elementos de la realidad, sin tener en cuenta su globalidad. Esto provoca en ellos errores de juicio o puede ponerlos en situaciones embarazosas e incluso peligrosas para su seguridad personal.

Sugerencias y medios de acción:

- Estimular al afectado mediante actividades sencillas, extraídas de aprendizajes anteriores (por ejemplo, juegos de cartas o juegos de sociedad), que exigen prever la acción y tener en cuenta un cierto número de elementos simultáneamente antes de tomar una decisión. Ciertos programas de ordenador pueden permitir una estimulación interesante acerca de la situación.

Dificultades de aprendizaje

Los afectados por una lesión cerebral causada por un accidente manifiestan frecuentemente dificultades para asimilar aprendiza-

jes nuevos. Esto es grave para aquellas personas que tienen que regresar a sus estudios o incorporarse a un nuevo trabajo. Los problemas de memoria, las dificultades para generalizar o para procesar nuevas informaciones son otras razones que paralizan los nuevos aprendizajes.

Sugerencias y medios de acción:

- Intentar unificar los nuevos conocimientos con los antiguos o bien integrarlos.
- Dar al afectado la ocasión de conseguir actos familiares para aumentar su confianza y su motivación.
- Explicar para qué le será útil los nuevos conocimientos.
- Graduar de lo más simple a lo más complejo, de lo concreto a lo abstracto, de un solo elemento a varios elementos.
- Favorecer la generalización de los nuevos conocimientos, repetirlos en sitios diferentes y en ocasiones diversas.
- No pensar que hay seguridad en las cosas aprendidas. Algunos afectados por TCE tienen que reaprender casi todo.

PROBLEMAS AFECTIVOS

Agitación e irritabilidad

En el proceso normal de recuperación las fases de irritabilidad y de agitación son frecuentes. El afectado puede impacientarse a la mínima ocasión. Algunas veces, es posible identificar la fuente de

la frustración (por ejemplo, falla en alguna cosa que le era muy fácil de conseguir antes del accidente); en otros casos, no se puede conseguir comprender el porqué de tal comportamiento. Como los mecanismos de inhibición están disminuidos, las reacciones están menos controladas y parecen muchas veces exageradas.

Hay que comprender que son la mayoría de las veces “tempestades en un vaso de agua” de muy corta duración. Efectivamente, como consecuencia de sus problemas de memoria, el afectado olvida rápidamente la causa de su mal humor.

No hay que sorprenderse que sean habitualmente las personas que más le ayudan las que reciben la mayoría de las críticas de su parte. El hecho de estar cerca del afectado y en interacción constante con él hace que aumente el riesgo de fricción.

Sugerencias y medios de acción:

- Evitar considerar las descargas de agresividad o de irritabilidad del afectado como estando dirigidas contra sí mismo. Se trata ante todo de reacciones provocadas por las numerosas frustraciones que le acontecen diariamente. El simple hecho de orientar su atención hacia otra actividad le permitirá reencontrar su equilibrio.
- Evitar culpabilizar inútilmente al afectado por un error del cual no se acordará más en mucho tiempo.
- Reaccionar en el momento y expresar el enfado con respecto a algún mal gesto o mal comportamiento y mantenerlo.
- Si el afectado se agita demasiado o se intranquiliza, no dejarlo solo o sin vigilancia. La presencia de una persona le inspira

calma, y si es capaz de hablarle dulcemente, puede ayudarlo. Para el afectado que se ve perder el control y que tiene miedo, la presencia de una persona que controla la situación puede ser tranquilizadora.

- Determinar qué persona en el entorno del afectado consigue calmarle mejor y recurrir a ella en caso de necesidad.
- Realizar actividades físicas, la fatiga física es un buen medio para el afectado de encontrar la calma. Evidentemente, esto es recomendable siempre y cuando no exista ningún peligro para el afectado.

Negativismo

El negativismo o el hecho de oponerse y de decir no continuamente puede ser para el afectado una manera de afirmarse. Algunas veces se trata de la única manera de controlar su entorno. Los afectados de TCE son muy sensibles a la crítica y a los fallos. Es la ley del "todo o nada" la que se aplica. El más pequeño fallo puede quitarle el gusto y la motivación de continuar lo que ellos han emprendido. Por el contrario, el éxito o el hecho de conseguir alguna cosa por primera vez puede animarlos y aumentar su motivación.

Sugerencias y medios de acción:

- Ofrecer múltiples elecciones, actividades que el afectado pueda rehusar en parte. Por ejemplo, sugerirle un cierto número de actividades entre las cuales pueda elegir, mejor que pedirle si tiene el gusto de hacer tal actividad. Nos aseguramos así que el afectado se sienta respetado porque ejerce una elección. Le es así más fácil pasar a la acción.

- Dar al afectado un cierto control sobre lo que va a pasar.
- No reforzar el rechazo sistemático. Retomar la actividad un poco más tarde.
- Valorizar los buenos resultados, sin exagerar no obstante.

Falta de control

Los afectados por TCE pueden tener dificultades a la hora de controlar sus impulsos. Pasan rápidamente a la acción, sin una reflexión, sin autocriticarse, o no se dan cuenta de los efectos de su comportamiento sobre el entorno.

Sugerencias y medios de acción:

- Comunicar al afectado la idea que el control es posible y que le ayudaremos a conseguirlo, por ejemplo, con la ayuda de una palabra-clave o un gesto que le hará pensar como controlarse mejor.
- Ayudarle a estructurar u organizar el control de sus acciones en el tiempo, estableciendo plazos cada vez más largos entre un deseo y su realización. Por ejemplo, un hombre joven víctima de un TCE pedía siempre cigarrillos a otras personas de su entorno. Su padre le dio un reloj y le enseñó a pedir un cigarrillo cada quince minutos y después cada hora solamente. Cuando quería un cigarrillo y no era el momento, su padre no tenía más que tocar su reloj para que comprendiera y esperara el momento oportuno para pedirlo. Es fácilmente comprensible que no hay que exagerar en este sentido y evitar los reproches. Sería conveniente utilizar su imaginación y su creatividad para aumentar el nivel de autonomía del afectado.

- Desaconsejar el consumo de droga o alcohol, ya que disminuyen mucho el grado de control de las personas que han sufrido un TCE. A veces, un vaso o dos de alcohol son suficientes para desorganizar al afectado y que pierda los estribos. En ciertos casos, puede ser necesario arreglar verdaderos problemas de droga o alcohol antes de inscribirle en un programa de rehabilitación estructurada.

Depresión y retraimiento social

Una vez que son conscientes de sus dificultades y de sus límites, algunos sujetos se descorazonan y abandonan todas las actividades de reeducación y tienen, incluso, ideas de suicidarse. A veces el medio los rechaza porque es muy difícil su presencia teniendo en cuenta su agresividad y su egocentrismo. Estas personas viven centradas en ellas mismas y se olvidan de la realidad de las personas que los rodean. Con el tiempo, se tiene una tendencia a dejarlas actuar por sí mismas. También sucede que ellas mismas provocan una especie de retraimiento social aislándose de su familia o de sus amigos.

Sugerencias y medios de acción:

- Evitar abandonar al afectado. Precisamente cuando la persona siente mayor dificultad para hacer cara a su realidad es cuando más necesidad tiene de apoyo afectivo. La ayuda de profesionales es indispensable en ciertos casos. A veces una medicación puede ser muy útil.
- Frecuentar un Centro de Día o la participación en actividades colectivas con otros afectados de TCE pueden ayudarlos a salir del ciclo depresivo. El hecho de compararse con otras perso-

nas afectadas les ayuda a comprender mejor lo que les sucede y a aceptarse más rápidamente.

- Nunca ignorar las ideas “suicidas” de los afectados. Hay especialistas, psicólogos, psiquiatras para ayudar en este tipo de problemas. No hay que dudar en consultarlos.
- Animar al afectado para que salga de su aislamiento, sobre todo si tiene tendencia a permanecer acostado o sentado sin hacer nada. Puede ser muy difícil para los familiares tener que estar continuamente luchando contra esta apatía o pasividad.

CONCLUSIÓN

La persona afectada por un TCE se encuentra diferente, un poco como si fuera una nueva persona. Deberá olvidarse de lo que era antes del accidente y vivir con lo que es ahora.

Según la importancia de la lesión cerebral padecida, ciertas secuelas permanentes subsistirán a pesar de los progresos realizados a lo largo del proceso de recuperación. El afectado y su familia deberán adaptarse a esta realidad y orientarse hacia una nueva manera de ver las cosas. Para llegar hay que hacer una cruz sobre lo que se ha perdido a causa del accidente y desarrollar nuevos valores y nuevas prioridades de vida.

Los miembros de la familia y los amigos que acompañarán al afectado en este largo camino deberán a veces olvidar aquello que esperaban, antes del accidente, del afectado y redefinir su percepción teniendo en cuenta las secuelas, las capacidades residuales y también las posibilidades reales de esta “nueva persona”.

ANEXO

Entidades miembros de la Federación Española
de Daño Cerebral

Para cualquier información dirigirse a:

FEDACE, Federación Española de Daño Cerebral

Montalbán, 10 3° D

28014 Madrid

Tel./Fax: 91.521.03.17

ASOCIACIONES QUE COMPONEN FEDACE

ATECE-ALAVA

Vicente Pintor Abreu, 7, Of. 6

01008 Vitoria

T. S. Sandra

Tel.: 945.20.03.80

ATECE-GUIPUZCOA

Edificio Txara-I

P° Zarategui, 100

20015 San Sebastián

Tel.: 943.48.26.06

Fax: 943.48.25.89

ATECE-VIZCAYA

Alameda Mazarredo, 63 bajo Izd.

48009 Bilbao

Tel./Fax.: 94.424.17.92

ATECEA-ZARAGOZA

Mariano Gracia, 4-6 local

50015 Zaragoza

Tel./Fax.: 976.52.98.38

ADACEN-NAVARRA

Pedro I, 7, bajo

31007 Pamplona (Navarra)

Tel./Fax: 948.17.13.18/17.65.60

APANEFA-MADRID

Arroyo Fontarrón, 377

28030 Madrid

Tel.: 91.751.20.13

Fax: 91.751.20.14

DACE-SEVILLA

Antiguo Psiquiátrico

Avda. de Miraflores, s/n

Aptdo. 6154

41081 Sevilla (para envíos 41080)

Tel./Fax: 95.443.40.40

NUEVA OPCION-VALENCIA

Historiador Diego de Zafartesa, 6-1°

07600 Arenal.

Palma de Mallorca

Tel.: 649.25.18.20

TRACE-BARCELONA

Pere Verges 1, 6

08020 Barcelona

Tel./Fax: 93.314.00.61

CEBRANO-ASTURIAS

Hotel de Asociaciones

Campo de los Patos, 8

33010 Oviedo

Tel./Fax (previo aviso): 985.11.22.30

ALLEN-LEON

Aptdo. 1144

24080 León

Tel.: 649.77.08.66

ATENEO-CASTELLON

El Pinar, 7. Aptdo. 291

12.540 Villa Real. Castellón

Tel.: 964.24.55.79



OBSERVATORIO DE LA DISCAPACIDAD



FEDACE

**Federación
Española de
Daño Cerebral**

Teléfono 91 521 03 17



MINISTERIO
DE TRABAJO Y
ASUNTOS SOCIALES

SECRETARÍA GENERAL
DE ASUNTOS SOCIALES

INSTITUTO DE
MIGRACIONES Y
SERVICIOS SOCIALES

ISBN 84-8446-022-3



9 788484 460220

**P.V.P. 1.500 PTAS.
9 EUR.**