

Hacer Que la Vida Siga

Después de Una Lesión Cerebral

Una Guía Familiar para la Vida en Casa



HACER QUE LA VIDA SIGA DESPUÉS DE UNA LESIÓN CEREBRAL

Una Guía Familiar para la Vida en Casa

Esta publicación fue desarrollada originalmente por la Asociación de Lesiones Cerebrales de la Florida, anteriormente Fundación Nacional de Lesiones Craneales, Asociación de La Florida, Inc., bajo el Contrato No. VI 031 - G3661, patrocinada por la División de Rehabilitación Vocacional, y el Departamento de Trabajo y Seguridad Laboral del Estado de la Florida, 1991.

El Departamento de Trabajo y Seguridad Laboral, División de Rehabilitación Vocacional, se reserva una licencia libre de regalías, no exclusiva e irrevocable para reproducir, publicar o utilizar de otro modo, y para autorizar a otros el uso de todo el material con derechos de autor en virtud de este contrato.

Este manual respalda los conceptos introducidos en la serie de videos de tres partes para las familias titulado Hacer que la Vida Siga, desarrollado por la Asociación de Lesiones Cerebrales de la Florida, anteriormente la Fundación Nacional de Lesiones Craneales, Asociación de La Florida, Inc., bajo el Contrato No. VI031 - G3661, patrocinada por la División de Rehabilitación Vocacional, y el Departamento de Trabajo y Seguridad Laboral del Estado de la Florida, 1991.

Reimpreso 1995, 1997.

Agradecimiento Especial

Agradecemos Deboskey y Asociados por permitir la utilización de sus publicaciones en el desarrollo de este manual.

NOTAS

Conectando a la familia de Lesiones Cerebrales Traumáticas con una vida de esperanza y oportunidades.

Para más información sobre Lesiones Cerebrales Traumáticas llame al 800-992-3442 o visítenos en la página de internet; <http://www.biaf.org>

| | |
|--|----|
| INTRODUCCIÓN: HACER QUE LA VIDA SIGA | 7 |
| I: EQUIPARSE DE CONOCIMIENTO..... | 8 |
| Qué sucede en el cerebro cuando es lesionado? | 8 |
| Eventos iniciales | 8 |
| Cambios posteriores | 8 |
| Cuáles son las funciones del cerebro? | 8 |
| Tallo cerebral | 9 |
| Cerebelo | 9 |
| Corteza cerebral | 9 |
| Lóbulos occipitales | 10 |
| Lóbulos temporales | 10 |
| Lóbulos parietales | 10 |
| Lóbulos frontales..... | 10 |
| Banda sensorial-motora | 10 |
| Sistema límbico | 11 |
| II: PREPARACIÓN PARA UN COMPROMISO DE POR VIDA | 12 |
| Antes del regreso a casa..... | 12 |
| El proceso de rehabilitación..... | 12 |
| Una visita previa a la casa | 13 |
| Búsqueda de información acerca de recursos..... | 13 |
| Modificación de la casa..... | 13 |
| Terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas | 14 |
| Psicólogo y/o neuropsicólogo | 14 |
| Terapeuta recreativo y personal médico..... | 15 |
| Administrador de casos/trabajador social..... | 15 |
| III: REGRESO AL HOGAR..... | 16 |
| Aprender a aceptar los cambios..... | 16 |
| Crear un entorno favorable a la recuperación | 16 |
| Estructura | 16 |

| | |
|---|----|
| Consistencia | 16 |
| Repetición | 17 |
| Establecimiento de metas de rehabilitación por la familia | 17 |
| IV: CUIDAR DE SÍ MISMO | 18 |
| Entender el proceso de duelo | 18 |
| Aprender a lidiar con sus propias reacciones..... | 19 |
| Ansiedad (Preocupación excesiva)..... | 19 |
| Expectativas poco realistas | 20 |
| Frustración | 20 |
| Estrés..... | 21 |
| Depresión | 22 |
| Culpa | 22 |
| Aislamiento social..... | 22 |
| Aprender a amar nuevamente | 23 |
| V: CAMBIOS EN LA DINAMICA FAMILIAR | 24 |
| Ha nacido una nueva familia..... | 24 |
| Necesidades de la familia extendida..... | 24 |
| Como manejar los consejos de la familia..... | 24 |
| Crecer juntos | 24 |
| Conocerse a sí mismo | 25 |
| VI: MANEJO DE LOS PROBLEMAS COGNITIVOS | 26 |
| Áreas cognitivas | 26 |
| Atención/concentración | 26 |
| Orientación | 27 |
| Memoria..... | 27 |
| Lenguaje receptivo y expresivo | 28 |
| Problemas del lenguaje expresivo | 29 |
| Resolución de problemas/razonamiento abstracto..... | 30 |
| Habilidades de organización y planificación | 30 |

| | |
|--|----|
| Falta de motivación/iniciativa..... | 31 |
| VII: CONTROL DE LAS EMOCIONES Y REACCIONES | 33 |
| Problemas de comportamiento..... | 33 |
| Agitación/irritabilidad..... | 33 |
| Arrebatos | 34 |
| Conducta egocéntrica (yo, yo, yo)..... | 35 |
| Dependencia | 35 |
| Negación | 36 |
| Paranoia/desconfianza | 37 |
| Impulsividad..... | 37 |
| Depresión..... | 38 |
| Sexualidad..... | 39 |
| Inmadurez social (¿Podemos salir en público?) | 40 |
| Sugerencias generales..... | 42 |
| VIII: CONCEPTOS BÁSICOS DEL CONTROL DEL COMPORTAMIENTO | 43 |
| Enfoque de equipo..... | 43 |
| Estructura, consistencia, repetición..... | 43 |
| Es práctico?..... | 44 |
| Hay suficiente recompensa?..... | 44 |
| Es la recompensa lo suficientemente significativa?..... | 44 |
| Retro-alimentación clara e inmediata | 45 |
| No sermonee | 45 |
| Re-direccione siempre que sea posible | 45 |
| Modele una conducta tranquila | 45 |
| Saber cuándo pedir ayuda | 46 |
| Cambios bruscos en el comportamiento | 46 |
| IX: ASUNTOS PARA TODA LA VIDA..... | 47 |
| Recuperar los contactos sociales | 47 |
| Guía para el alcohol y las drogas..... | 48 |

| | |
|---|----|
| Independencia funcional..... | 49 |
| Transporte..... | 49 |
| Conducir..... | 50 |
| Metas educativas..... | 50 |
| Metas vocacionales..... | 51 |
| Obtener asistencia..... | 53 |
| Administración del Seguro Social..... | 54 |
| Otras agencias estatales o federales..... | 54 |
| Defensoría..... | 55 |
| Asuntos financieros y legales..... | 55 |
| Plan de cuidado de vida..... | 55 |
| Custodia..... | 57 |
| Después de que usted se haya ido..... | 58 |
| X: CONCLUSIÓN..... | 59 |

INTRODUCCIÓN: HACER QUE LA VIDA SIGA

Llega el día tan esperado de llevar a su familiar a casa. Usted puede estar ansioso, preocupado y entusiasmado con lo que puede enfrentar en los días, meses y años por venir. Tenga la seguridad de que todos estos sentimientos son normales. Durante muchas semanas, usted tuvo la seguridad de un equipo de rehabilitación para ayudar en el cuidado y la rehabilitación de su familiar. Ahora la responsabilidad es suya y de quienes le rodean. ¿Cómo puede prepararse mejor para el reto de llevar a su familiar a casa?

Este manual está diseñado para ayudarle a hacer la transición del centro de rehabilitación a su casa y para ayudarle en el manejo de los cambios cognitivos y conductuales de su familiar como resultado de la lesión cerebral. También se revisan; el cuidado de por vida y los problemas vocacionales, educativos, financieros y legales asociados con una lesión cerebral. El manual está destinado a ser utilizado en partes o en su totalidad, lo que se acomode mejor a sus necesidades.

La Asociación de Lesiones Cerebrales de la Florida también publica la Guía de Acceso a los Servicios de la Comunidad, que le dirige a los distintos recursos de la comunidad, así como también le informa más sobre algunos de los temas tratados en este Manual Hacer Que La Vida Siga.

Aunque no todas las personas con lesiones cerebrales son hombres, se ha utilizado el pronombre “él” para representar a la persona con una lesión cerebral, así como para otras referencias generales a varias personas. Esperamos que esto no ofenda a ninguno de nuestros lectores.

I: EQUIPARSE DE CONOCIMIENTO

Una de las primeras cosas que debe hacer es adquirir conocimientos sobre las lesiones cerebrales. En particular, es posible que desee saber sobre la neuroanatomía (la anatomía del cerebro) y como las lesiones cerebrales afectan las habilidades cognitivas (pensamiento) y el comportamiento (acción).

La siguiente es una explicación general de estos asuntos. Está destinada a ser utilizada como una guía. Para obtener información más detallada, contacte a la Asociación de Lesiones Cerebrales de la Florida, a sus grupos de apoyo o a las instituciones de rehabilitación.

Qué sucede en el cerebro cuando es lesionado?

Eventos iniciales

Tres eventos iniciales pueden ocurrir después de una lesión cerebral traumática. El primero es el daño inmediato, que resulta del impacto del cerebro contra las estructuras óseas del cráneo, especialmente en el área de la frente (área frontal) y parte superior de la mejilla y la oreja (área temporal). Este impacto puede causar ruptura, sangrado y hematomas en el tejido cerebral.

En segundo lugar, el cerebro gira y se retuerce estando conectado a la médula espinal, a menudo se producen ruptura y estiramiento de las fibras nerviosas dentro de todo el cerebro y el tallo cerebral.

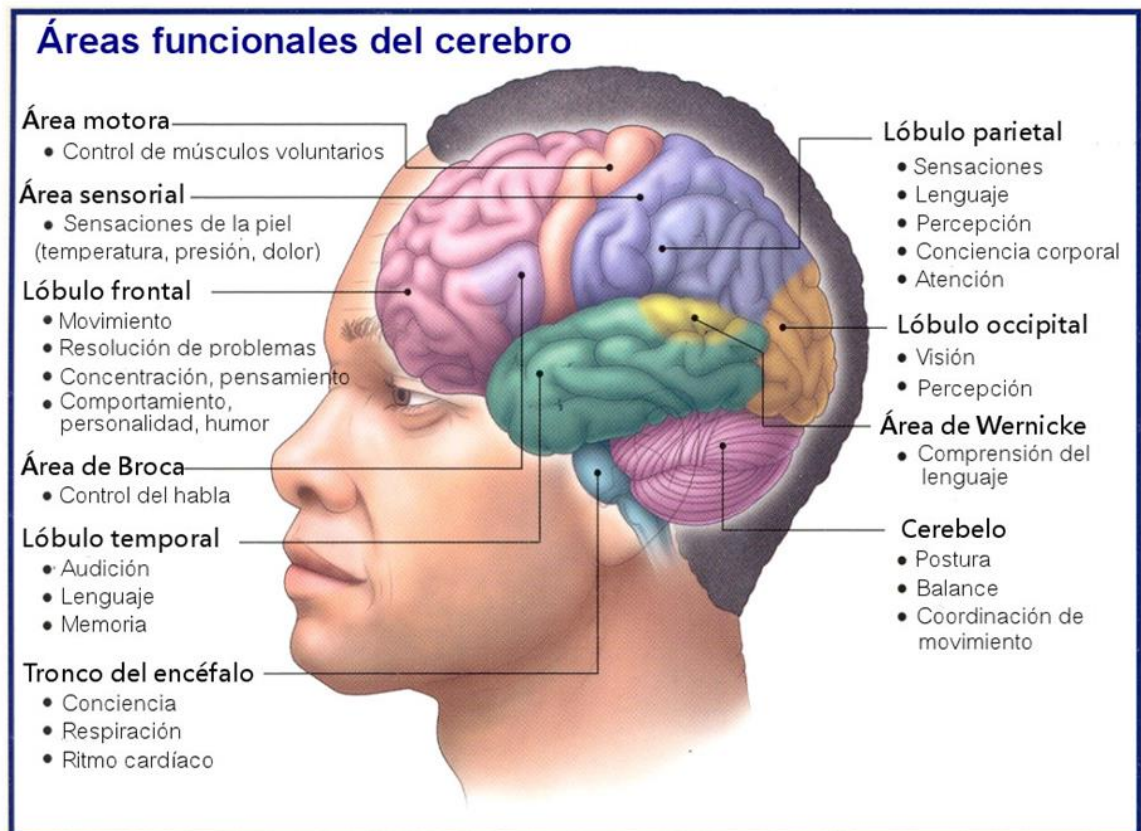
En tercer lugar, pueden surgir complicaciones adicionales. El cerebro puede sufrir inflamación difusa y en el 75 por ciento de los casos se demostrará un aumento en la presión intracraneal. La inflamación general y la presión aumentada reducen el flujo de sangre necesario para el tejido cerebral sano. Dependiendo de la gravedad de estas lesiones, se puede dar como resultado la pérdida del conocimiento o el coma.

Cambios posteriores

Aunque los tipos de lesiones descritas hasta ahora ocurren en cuestión de horas o días después del accidente, con el tiempo se desarrollarán más cambios. A medida que la inflamación del cerebro cede y el flujo sanguíneo a los tejidos se estabiliza, suceden dos cosas: El tejido nervioso que no fue dañado severamente, sino sólo alterado por las complicaciones como la hinchazón volverá a funcionar. Sin embargo, el tejido nervioso que fue gravemente lesionado seguirá degenerándose y morirá.

Cuáles son las funciones del cerebro?

La mejor manera de entender los resultados de una lesión en el cerebro es entender la función de cada área del cerebro y de los sistemas y estructuras relacionadas.



Tallo cerebral

El tallo cerebral, situado en la base del cráneo, es responsable de las funciones que mantienen la vida tales como la regulación de la presión arterial, frecuencia cardíaca, respiración y temperatura corporal. El sistema que es responsable del nivel de alerta y vigilia también se encuentra en el tallo cerebral y se lo conoce como el Sistema de Activación Reticular (SAR). El SAR funciona como un reductor de luz en un interruptor de luz, aumentando y disminuyendo la capacidad de respuesta al medio ambiente. Si el SAR es dañado, como una luz que se ha oscurecido, puede resultar un estado alterado de conciencia, como el coma o una condición vegetativa.

Cerebelo

El cerebelo, situado detrás del tallo cerebral, es responsable del equilibrio y coordinación muscular.

Corteza cerebral

La corteza cerebral, situada en la parte superior, es lo que se conoce más comúnmente como el cerebro. Se divide en hemisferios izquierdo y derecho, con lóbulos en cada hemisferio responsables de funciones específicas.

Lóbulos occipitales

Los lóbulos occipitales son únicos ya que controlan la percepción visual en los hemisferios derecho e izquierdo. Reciben el patrón de una imagen, pero no interpretan esa imagen. Daños en estas áreas pueden resultar en ceguera cortical.

Lóbulos temporales

La capacidad de uno de tararear una melodía (música), identificar un avión en lo alto (sonido ambiental), y recordar una hermosa puesta de sol (memoria visual) son todas funciones del lóbulo temporal derecho. El lóbulo temporal izquierdo le permite a uno entender a un profesor durante una conferencia (lenguaje comprensivo), llamar por el nombre a una persona conocida (capacidad de nombramiento) y recordar una poesía (memoria verbal). El canal por el cual uno procesa y atribuye el significado a lo que uno escucha también comienza en los lóbulos temporales.

Lóbulos parietales

En general, las percepciones y sensaciones físicas se regulan en los lóbulos parietales. La capacidad de caminar dentro de nuestra casa en la oscuridad, se debe a la retroalimentación propioceptiva, o la capacidad de percibirse a sí mismo en relación con lo que nos rodea. La percepción visual y el análisis del espacio también se procesan en estos lóbulos, como se demuestra por la capacidad de leer un mapa o seguir un laberinto.

Lóbulos frontales

Los lóbulos frontales controlan los complejos procesos que separan al hombre de los animales inferiores. Para ilustrar su función, considere la participación del lóbulo frontal en la actividad común de conducir un automóvil. ¿Alguna vez ha llegado al trabajo y no recuerda haber conducido hasta allá? Las capacidades de planificación, organización y de auto-corrección controladas por los lóbulos frontales son las responsables de su llegada segura al trabajo. Si hubiera habido un desvío en el camino al trabajo, la flexibilidad mental de los lóbulos frontales le habría permitido alterar su ruta y completar con éxito su viaje.

Llevar a cabo las actividades diarias requiere que uno mantenga el control y genere alternativas en caso de problemas.

Banda sensorial-motora

Esta función del cerebro se encuentra en la zona frontal-parietal y es principalmente responsable de la percepción y organización de la conducta motriz de más alto nivel, como la coordinación del movimiento al caminar.

Sistema límbico

Además de estos lóbulos fácilmente identificables, hay sistemas dentro del cerebro que se conectan con estos lóbulos. El sistema más sensible a los resultados de la lesión cerebral es el sistema límbico, que interviene en el estado de ánimo, emociones, motivación, atención y memoria. La lesión de este sistema se manifiesta en comportamientos que van de afecto plano (sin expresión) a la agresividad; de distracción leve hasta incapacidad de prestar atención durante un minuto; de problemas de memoria casi imperceptibles hasta la incapacidad para recordar que comimos justo después de terminar una comida.

Comprender lo que ocurre en el cerebro durante una lesión cerebral puede ayudarle a predecir algunos de los problemas cognitivos (pensamiento) y de comportamiento (acción) que pueden presentarse como resultado de la lesión. La siguiente sección muestra un resumen de algunos de los problemas cognitivos / comportamentales más frecuentes y ofrece algunas sugerencias para manejarlos.

Como familiar de una persona con una lesión cerebral, usted ya se está familiarizando con los cambios de comportamiento, por lo tanto lo que se describe en la siguiente sección puede no ser nuevo para usted. Sin embargo, muchos de estos asuntos van a necesitar ser solucionados junto con su familiar.

II: PREPARACIÓN PARA UN COMPROMISO DE POR VIDA

A pesar que las implicaciones a largo plazo de las lesiones cerebrales pueden ser abrumadoras, hay muchas maneras de prepararse para ayudar a su familiar con las dificultades de ajuste. Las siguientes secciones indican cómo puede usted prepararse física, mental y emocionalmente para el compromiso de cuidar a su familiar de por vida. Estas van desde hacer la transferencia del centro de rehabilitación hasta modificar el ambiente del hogar; o de las reacciones emocionales de su familiar hasta técnicas para cuidarse a usted mismo.

Antes del regreso a casa

Si bien este manual está diseñado para guiarle a través de la estadía de su familiar en el hogar, debe preparar ese regreso a casa mientras su familiar todavía está en el centro de rehabilitación. Use ese tiempo para recopilar la mayor cantidad de información posible acerca de lesiones cerebrales. Este también es el momento de establecer contactos con otras familias y de participar activamente en un grupo de apoyo, como los disponibles a través de la Asociación de Lesiones Cerebrales de la Florida.

Si su familiar es elegible para el Programa de Lesiones Cerebrales y de la Médula Espinal de la Florida (B.S.C.I.P. por sus siglas en inglés y que es parte del Departamento de Salud de la Florida); investigue con el administrador del caso de su familiar (a veces conocido también como Trabajador Social) que servicios pueden ayudar a su familiar a regresar a la comunidad. Para saber si su familiar es elegible, debe llamar a la oficina del B.S.C.I.P. más cercana a su casa.

El proceso de rehabilitación

Su participación en el equipo de tratamiento comienza cuando su familiar empieza el proceso de rehabilitación. Este es el mejor momento para obtener información útil sobre el proceso de rehabilitación específico de su familiar. Si el equipo de tratamiento de rehabilitación lo sugiere, observe las terapias. Participe en la terapia tanto como el equipo de tratamiento crea que es apropiado. Aprenda sobre el posicionamiento, alimentación, actividades de la vida diaria, rehabilitación cognitiva y asuntos psicológicos y médicos. Un buen momento para obtener información y hacer preguntas es en las reuniones del personal. Si tiene otras preguntas, contacte personalmente al administrador del caso o al terapeuta individual.

Mantenga contacto con el trabajador social o administrador del caso. Ésta será la persona responsable de planificar el darle de alta. No importa cuáles sean los problemas de dinero, él puede proporcionar información acerca de lo que está disponible en su comunidad.

Una visita previa a la casa

Durante la estadía de su familiar en un centro de rehabilitación, se recomienda hacer una visita a la casa. Durante esta visita a la casa asegúrese de establecer algunas metas específicas. Trabaje con su familiar en una variedad de actividades. Ayúdele a cambiar de posición, hacer traslados y realizar sus actividades de la vida diaria en la casa.

Vea qué modificaciones se pueden hacer para que él sea lo más independiente posible en el hogar. Observe cómo él interactúa con otros familiares. ¿Se distrae por los estímulos auditivos o visuales? Tome notas para que pueda preparar su regreso a casa con confianza. Si esta visita le genera dudas o preguntas, escríbalas y llévelas al centro de rehabilitación. Asegúrese que los terapeutas allí le den respuesta y le ayuden a planificar el resto de su programa de rehabilitación en el hogar.

Si el centro de rehabilitación no recomienda una visita al hogar, solicite una. Algunos centros de rehabilitación son limitados por las directrices de seguros y no pueden permitir a los pacientes abandonar el centro, sobre todo durante la noche. Si ese es el caso, pida a los terapeutas de su familiar, que trabajen con usted en el centro de rehabilitación en situaciones que sean similares a su casa. Pídales que hagan demostraciones de cómo debe usted manejar a su familiar en casa.

Búsqueda de información acerca de recursos

Si su familiar no ha tenido el beneficio de un programa de rehabilitación organizado, puede que tenga que recopilar algo de esta información por su propia cuenta. Utilice sus contactos con los terapeutas ocupacionales y físicos que trabajaron con él en el centro de atención aguda. Pida a un administrador de casos o trabajador social de ese centro que lo ayude. Es conveniente mantener contacto con los profesionales de los centros de atención aguda y rehabilitación. Ellos pueden estar en capacidad de responder sus preguntas y hacer recomendaciones generales para el cuidado en el hogar.

Modificación de la casa

Antes de que su familiar salga del centro de rehabilitación, los profesionales del centro deben ayudarle a determinar los tipos de cambios que son necesarios en su casa para adaptarla a su familiar. Es posible que tenga que instalar rampas para sillas de ruedas, modificar los baños, o comprar equipos especiales. Si su familiar pasaba tiempo trabajando con herramientas en un taller o en un garaje, también puede ser necesario modificar ese ambiente.

Debe visitar a los profesionales en cada área de terapia para que esté al tanto de los niveles de destreza de su familiar con relación a la vida en el hogar. También asegúrese de tener las instrucciones adecuadas para el uso de cualquier ayuda y dispositivo que se vaya a utilizar. Por ejemplo, si él va a utilizar un dispositivo de comunicación mejorada, usted debe revisar con el patólogo del habla/lenguaje para asegurarse de estar completamente familiarizado con el

equipo, con las baterías, la información necesaria para su operación y su programa de mantenimiento. Asegúrese de encontrar una empresa que haga las reparaciones y el mantenimiento.

Terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas

Visite al fisioterapeuta (P.T. por sus siglas en inglés) para obtener información acerca de un programa de ejercicios en el hogar o terapia en un centro de rehabilitación ambulatoria.

El P.T. también le puede dar información acerca de la silla de ruedas o cualquier otro dispositivo de apoyo que su familiar puede necesitar para ser más independiente físicamente. Las modificaciones en el hogar recomendadas por su P.T. y terapeuta ocupacional (O.T. por sus siglas en inglés) deben hacerse antes de que su familiar regrese a casa.

El O.T. le puede dar más información acerca de los dispositivos de ayuda que su familiar puede necesitar para alcanzar objetos, comer, o para otras actividades diarias. Él puede informarle que tan independiente puede ser su familiar en las actividades cotidianas y sugerir cómo proceder de forma segura con él en esas áreas.

Psicólogo y/o neuropsicólogo

El psicólogo le puede dar información sobre los problemas de comportamiento y cognitivos que puede no haber visto hasta este punto en el hogar o centro de rehabilitación. Se debe haber completado una evaluación neuropsicológica. Programe una cita con el neuropsicólogo para analizar los resultados de esta evaluación y las capacidades de su familiar.

Si bien una evaluación neuropsicológica puede parecer complicada y utiliza terminología poco familiar, el neuropsicólogo explicará los problemas cognitivos/comportamentales que su familiar puede tener. Estos pueden incluir dificultades con la atención/concentración, memoria, resolución de problemas, organización/planificación, arrebatos, impulsividad y paranoia.

Pregunte al neuropsicólogo cómo estos problemas pueden afectar la capacidad de su familiar para funcionar en el hogar.

Haga preguntas como:

- Podrá él reiniciar un programa de actividades diario?
- Cuánta ayuda va a necesitar de mí?
- Será necesario que alguien permanezca con él o esté al alcance del teléfono en todo momento?
- Es peligroso que él cocine?
- Tengo que manejar yo las finanzas?
- Debemos tener amigos que vengan y visitarlo?
- Qué le mantendrá a él ocupado todo el día?

- Cómo puedo ayudarle a él recordar las cosas?
- Cuánto cambio o mejora se puede esperar en sus habilidades cognitivas y/o comportamentales?
- Qué tan independiente será él ahora y en el futuro?
- Cuándo necesitará una nueva evaluación neuropsicológica?

Qué hago si él:

- Lloro por lo más mínimo?
- Se sienta a ver televisión todo el día?
- Se enoja y tiene arrebatos verbales/físicos?
- Quiere manejar?
- Se rehúsa a ver a sus amigos?
- Está frustrado con la terapia y se niega a ir?

Cuando hable con el neuropsicólogo, tenga su lista de preguntas preparada y asegúrese de que entienda las respuestas. Si lo necesita, aproveche para pedir una aclaración.

Terapeuta recreativo y personal médico

El terapeuta recreativo puede darle información sobre recursos comunitarios para su familiar. También puede sugerir actividades compatibles con el estilo de vida de su familiar.

Contactar al médico le dará información importante sobre los medicamentos, precauciones, efectos secundarios y limitaciones. Una visita al personal de enfermería le informará acerca de las necesidades de cuidado diario de su familiar. Es probable que se haya hablado mucho de esto antes de su primera visita a la casa. Sin embargo, antes de llevar a su familiar a casa, es aconsejable revisar estos asuntos de nuevo con el personal de enfermería.

Administrador de casos/trabajador social

El administrador de casos o trabajador social es la persona clave en el proceso de planificación de alta. Él programará terapias ambulatorias y citas de seguimiento, así como terapias en el hogar, si es necesario. El administrador de casos también le puede dar información sobre los grupos de apoyo locales.

III: REGRESO AL HOGAR

Aprender a aceptar los cambios

El primer paso para usted es aceptar lo que le ha ocurrido a su familiar y trabajar con él mientras él es dado de alta del centro de rehabilitación. Sin la aceptación de esas dificultades, será muy complicado para usted fijar metas para el programa de rehabilitación en el hogar. También debe aceptar que éste es un compromiso de por vida. Las lesiones cerebrales no son como una fractura en la pierna, que se cura con el tiempo. Aunque parezca impresionante, necesita aceptar su condición y estar dispuesto a trabajar con los cambios.

Aunque sería ideal que usted acepte la lesión de su familiar tan pronto como él llegue a casa, los problemas a menudo persisten. Pero pueden mejorar gradualmente en un ambiente de apoyo donde cada familiar se esfuerce por aceptar lo que no se puede cambiar.

Crear un entorno favorable a la recuperación

Además de las modificaciones en el hogar mencionadas anteriormente, es importante asegurar que su casa esté físicamente bien organizada. Tendrá que mantenerla libre de obstáculos, evitar el desorden y organizarla de una manera que sea útil para usted y su familiar. Crear un entorno físico que esté libre de distracciones y propicio para facilitar el movimiento. Son necesarios tres elementos para lograr este objetivo: estructura, consistencia y repetición. Examinémoslos uno a la vez.

Estructura

Es muy importante estructurar el entorno de su familiar, así como sus actividades diarias. Mantenga su habitación organizada, utilice calendarios y carteles para que él escriba sus actividades, utilice un reloj con una alarma para recordarle a él cuando llega la hora de pasar a otra actividad.

Dele un plan de actividades y revise el programa con él diariamente. Él necesitará que todo esté en su lugar y un lugar establecido para todo. Siempre acomode el baño de la misma manera, y arregle su área de trabajo de la misma manera todos los días. Tenga cuidado de no estimular en exceso a su familiar, pero use tantas ayudas visuales como sea posible.

Consistencia

Su familiar se sentirá más seguro si usted actúa de manera consistente. La consistencia va de la mano con la estructura, pero aplica más a cómo usted maneja las situaciones y no a la estructura establecida. Por ejemplo: en el área de comportamiento, es mejor si siempre maneja las situaciones de la misma manera. Si su familiar tiene un arrebato, su respuesta debe ser siempre la misma; explicarle porque fue inapropiado y salir de la habitación. Si le pide a su familiar que aliste la mesa, asegúrese de pedirlo todos los días. Si realizan actividades de rehabilitación

cognitiva en el hogar, asegúrese de usar siempre el mismo método e incluso los mismos materiales.

Repetición

Una de las cosas más difíciles de lograr es repetir las mismas actividades una y otra vez de la misma manera. Sin embargo, su familiar se sentirá “seguro” con la repetición. La repetición también es importante, ya que ésta es a menudo la única manera que su familiar podrá establecer un nuevo comportamiento como suyo propio. Se tendrá que repetir una y otra vez. La naturaleza de la lesión cerebral requiere que usted repita las cosas para que su familiar las recuerde.

Otra cuestión a tener en cuenta es que a través de la repetición su familiar podría realizar algo que aprendió hace mucho tiempo. Usted podría quedar gratamente sorprendido al verlo realizar correctamente una actividad o responder de una manera que usted ha estado tratando de enseñarle durante meses.

Al proporcionar a su familiar la estructura, consistencia y repetición que él necesita, usted eliminará o evitará muchos problemas. Crear un entorno que ofrece estos tres elementos también ayuda a estructurar su relación con su familiar. De esta manera usted no tendrá que volver a pensar su respuesta cada vez, sino que también se convertirá en algo automático para usted.

Establecimiento de metas de rehabilitación por la familia

Al igual que los profesionales de rehabilitación tenían un plan para su familiar, usted también necesita tener uno. Usted tendrá suficiente información del equipo de tratamiento o rehabilitación para saber lo que puede esperar. Sin embargo, al fijar metas para su familiar es importante tener en mente algunas pautas básicas:

- Sea paciente y tolerante, especialmente con usted mismo. Se necesita tiempo para lograr el resultado deseado, no se apresure.
- No se aíle. Utilice los sistemas de apoyo al alrededor de su familia, amigos, iglesia, o un grupo de apoyo local.
- Recuerde que las metas que establezca deben ser importantes para su familiar. Si no es así, él no se interesará en hacer que se cumplan.
- Sea creativo y flexible, no tenga miedo de cambiar una meta si no es realista.
- Mantenga un registro de las metas que su familiar ha logrado. De esta manera, ambos estarán motivados por el progreso obtenido y usted podrá hacerle el seguimiento a corto y largo plazo.
- Trabaje sólo en una o dos metas pequeñas y posibles a la vez. No sea demasiado fanático ni pretenda demasiado. Será mucho más fácil para todos cumplir con sus metas si la familia está relajada, sin una presión excesiva, poco realista

IV: CUIDAR DE SÍ MISMO

La mayoría de las páginas de este manual están dedicadas a lo que sucede a la persona con la lesión cerebral, pero usted también es víctima de la lesión cerebral como su familiar. Su vida no ha sido la misma desde el momento de la lesión, ni será nunca la misma otra vez.

La aceptación de este hecho y la capacidad de seguir adelante son muy importantes para el cuidado de por vida de su familiar y su propio bienestar.

Echemos un vistazo a algunos de los cambios en su vida. No todas estas reacciones aplicarán necesariamente a usted, pero el conocimiento de estos asuntos es de gran ayuda para hacer frente a los cambios futuros.

Entender el proceso de duelo

Es importante recordar que cada persona reacciona de manera diferente al dolor que sufre por la pérdida del familiar que una vez conoció, que era enérgico, vital y que pudo haber sido el principal proveedor de dinero para la familia.

Algunas personas responden involucrándose completamente en el proceso de rehabilitación de su familiar. Tratan con las compañías de seguros, médicos, proveedores de rehabilitación/y agencias gubernamentales. De cierto modo, esto les ayuda a obtener algo de control sobre su situación. Otros pueden no ser capaces de acercarse por un tiempo. Pueden concentrarse en otros proyectos y con otras responsabilidades. Estas personas necesitarán más tiempo para aceptar lo que les ha sucedido a ellos y a su familiar.

Existe un proceso de duelo que frecuentemente se presenta cuando un familiar sufre una lesión cerebral.

El proceso se experimenta a menudo en etapas definidas:

- negación
- ira y frustración,
- depresión y aislamiento, y finalmente
- aceptación.

Dependiendo de en qué etapa este usted, esto afectara la manera en que responda a las situaciones relacionadas con su familiar. Por ejemplo, si usted todavía está en un estado de negación, no va a aceptar fácilmente al terapeuta que diga que su familiar quizá no vuelva a trabajar. A través de su negación, sin darse cuenta puede alimentar la negación de su familiar y retrasar el progreso de la terapia.

Si está enojado y frustrado, puede ser mucho más difícil para usted hacer frente a los repetidos problemas de comportamiento de su familiar. Es posible que haya perdido la paciencia.

Es muy difícil llegar al nivel cuatro (4), que es la aceptación. Recuerde que sólo puede hacerlo en su propio tiempo. La aceptación llega cuando usted está listo y dispuesto para ello. Puede ser alentado por profesionales o por otros miembros de la familia, sin embargo, no puede ser forzado y usted tendrá que reconocer lo que ha ocurrido a su familiar. Cuando usted sea capaz de hacer esto, usted y su familiar estarán en una posición más favorable para la recuperación.

Aprender a lidiar con sus propias reacciones

No hay duda de que llevar a su familiar a casa cambiará su vida y el estado de su salud mental. El propósito de esta sección es prepararle para estas reacciones y convencerle de que no es malo, raro o inmaduro que usted piense o responda de alguna de las formas descritas en esta sección.

Toda familia tiene problemas a los que se enfrenta cada día. Pero el trauma de una lesión cerebral repentina es una situación a la que nadie puede estar preparado con antelación. Esto sólo puede ser plenamente comprendido por las familias que ya lo han experimentado o por las personas que han trabajado con quienes han atravesado una situación como esta. Puede ser útil encontrar un grupo de apoyo en su comunidad y compartir algunos de sus problemas. Si no hay ninguno cerca y usted tiene el tiempo y energía disponibles, usted podría iniciar uno. Puede contactar a un hospital o iglesia local para encontrar un espacio para reunirse. Puede obtener ayuda e ideas de la Asociación de Lesiones Cerebrales de la Florida, para saber formas adicionales de contactar a otras personas en su área.

Ansiedad (Preocupación excesiva)

Probablemente ha experimentado esta emoción desde que su familiar sufrió su lesión. Cuando él regrese a casa el comportamiento de su familiar puede cambiar y usted puede preocuparse por todo lo que tenga que ver con la vida de él: su proceso de rehabilitación, sus necesidades de la vida diaria y su futuro.

Usted puede preguntarse, ¿Por qué no se sale de su habitación? ¿Por qué no vienen sus amigos a visitar? ¿Por qué se enoja tanto conmigo? ¿Los medicamentos causan su letargo? ¿Estará seguro?

- Programe un tiempo determinado del día en el que usted se permita preocuparse; luego prohíbase usted mismo obsesionarse o concentrarse únicamente en sus múltiples preocupaciones por el resto del día.
- Si su familiar se dedica a hablar constantemente acerca de algo que le preocupa a él, no caiga en la trampa de preocuparse con él. Una persona es suficiente.
- Haga ejercicio físico y mental para aclarar su mente, para mejorar su capacidad de lidiar constructivamente con las situaciones cotidianas.
- Si se encuentra sobrepasando sus límites, busque ayuda profesional.
- Recuerde que sus preocupaciones no deben controlar su vida. Usted debe controlar sus preocupaciones.
- Participe en un grupo de apoyo para lesiones cerebrales. Muchas de las personas en ese grupo ya habrán resuelto algunas de las preocupaciones que son nuevas para usted. No hay nada como la voz de la experiencia.

Expectativas poco realistas

A menudo es difícil ser realista sobre lo que debe esperar de su familiar. Estas expectativas también cambian a medida que él va cambiando. Sería maravilloso ser optimista acerca de su progreso y esperar a que vuelva a ser el mismo, pero en realidad sabemos que esto sólo sucede raras veces. Con frecuencia este tipo de optimismo es el que nos ayuda a continuar. Sin embargo, ser demasiado optimista (no realista) puede ser contraproducente, sobre todo si esto lleva a fijar metas que usted o su familiar no pueden cumplir. Puede crear en los dos una sensación de fracaso, que es contraproducente para el proceso de rehabilitación.

En lo posible, es mejor que usted asuma el período de recuperación un día a la vez sin planear demasiado lejos. En esencia, la mezcla perfecta es optimismo moderado con un toque de realismo.

Sugerencias

- Haga que su lema sea “un día a la vez”.
- No haga que su familiar se sienta fracasado si no ha cumplido con sus expectativas.
- Tenga presente toda la recuperación positiva que ya ha ocurrido.

Frustración

La frustración es una reacción emocional que puede experimentar desde el momento de la lesión y durante toda la vida de su familiar. El motivo y la intensidad pueden cambiar, pero la presencia de experiencias frustrantes es un hecho. Mientras estaba en el centro de rehabilitación usted puede haber estado frustrado por lo que vio como falta de comunicación, burocracia de la agencia, o problemas con las fuentes de financiación. Ahora que su familiar está en casa,

encontrará retos a medida que intenta reintegrarle a él a la comunidad. Enfrentarse a la incapacidad de la sociedad para atender las necesidades de rehabilitación de la persona con una lesión cerebral puede llegar a ser una fuente de frustración para usted. Puede ser frustrante si el médico dice que su familiar ha alcanzado la MMM (Máxima Mejoría Médica) y ya no es un candidato para la terapia, o si el administrador del caso dice que la compañía de seguros no pagará las terapias.

Sugerencias

- Recuerde que las frustraciones son una realidad. Sin embargo, la forma cómo las maneje puede marcar la diferencia.
- Evite entrar en un estado de angustia, usted no podrá resolver los problemas estando así.
- Recuerde que la persona con la lesión cerebral se dará cuenta de sus frustraciones y pueden afectarle de una manera negativa.
- Hable con otras personas en un grupo de apoyo y pregunte cómo manejaron sus decepciones.
- Busque soluciones alternativas para lograr sus metas cuando una opción no resulta.
- Busque un libro o curso de auto-ayuda sobre “Cómo evitar molestarse por cualquier cosa, de manera no productiva”.
- Si necesita apoyo profesional, búsquelo.
- Manténgase informado sobre los seguros y otros asuntos relacionados con la rehabilitación de su familiar, para evitar sorpresas.

Estrés

Sería ridículo pedirle que evite el estrés. ¿Qué familia de una persona con una lesión cerebral no tiene estrés? Sin embargo, existen métodos eficaces para manejar su estrés y los puede aplicar. Usted podría ver sus niveles de estrés aumentando con la llegada de su familiar a la casa. Su familiar necesitará más de su tiempo y usted utilizará más energía emocional. Usted podría convertirse en un verdadero cascarrabias, reaccionando exageradamente, teniendo problemas para recordar las cosas y dificultades para dormir en la noche.

Es muy importante que usted se cuide. Es posible que desee tomar algunas medidas para ello. Recuerde que usted también es importante. Usted es la persona clave en el proceso de rehabilitación de su familiar.

Sugerencias

- Tómese un tiempo libre para descansar y renovarse. Así podrá enfrentar de manera más eficiente los problemas, cuando regrese a casa.
- Lea libros de manejo del estrés y escuche cursos de entrenamiento en relajación. Están disponibles en la mayoría de librerías o bibliotecas y son herramientas muy útiles para el manejo del estrés.

- Deleque y asigne responsabilidades. Pida a todos en la familia dar una mano y ayudar. Anime a su familiar a que asuma su parte de las responsabilidades.

Depresión

Inevitablemente, habrá períodos de tiempo en los que se deprima. El primer paso importante es que reconozca los síntomas de la depresión y luego actuar. Algunos de los síntomas pueden ser: sentirse cansado todo el tiempo, tener que hacer un gran esfuerzo para levantarse de la cama, beber más que antes o que resulte casi imposible mantenerse motivado. Otra indicación puede ser que usted ya no sea optimista, ahora ha ido en la dirección contraria y ocupa su mente con pensamientos desesperados.

Sugerencias

- Tome en serio sus emociones. Busque ayuda profesional antes que se hunda.
- No caiga en desencanto y depresión por asumir o esperar demasiado.
- No se obsesione con pensamientos negativos.
- Únase a un grupo de apoyo donde pueda expresar sus preocupaciones a las personas que realmente entienden y manténgase activo participando.

Culpa

Si usted había acumulado sentimientos de culpa en el pasado, fácilmente quedará atrapado con mayores niveles de culpa ahora que su familiar regresa a casa y se enfrenta cara a cara con esa realidad. Incluso, si anteriormente no sentía culpa, puede ser difícil evitarlo ahora. Vivir con una persona que tiene una lesión cerebral le hará pensar o sentir que no ha hecho lo mejor en una situación dada. La culpa surgirá de al menos cuatro fuentes principales: 1) usted, 2) su familiar, 3) otros miembros de la familia, y 4) otras personas. Una vez que controle su propia culpa, tendrá que aprender a desactivar las flechas cargadas de culpabilidad disparadas a usted por los demás.

Sugerencias

- Acepte la culpa como un sentimiento humano normal sobre el cual tiene un control mínimo. Para dejar de pensar en la culpa, realice actividades que le apasionen como la jardinería, hacer ejercicio o andar en bicicleta.
- Programe su tiempo de culpa; por ejemplo, siéntase culpable sólo los lunes.
- Acuda a un profesional que pueda ayudarle a dejar de centrarse en lo que “debería” haber hecho.

Aislamiento social

Cuando una persona con una lesión cerebral está en casa, la familia suele reducir su contacto con el mundo exterior para permitir que el familiar tenga un ambiente tranquilo y proporcionar apoyo emocional. El peligro es que esto pueda convertirse en un patrón y sea difícil de romperlo después. Los estudios han demostrado que el apoyo de la familia y amigos es más importante

que la asistencia del personal del hospital, médicos, o del clero. Por lo tanto, es un error que usted se aíse de los contactos familiares.

Aunque quizá se esfuerce por fomentar viejas amistades, es posible que muchos se alejen gradualmente por diferentes razones. Algunas personas pueden no entender la obsesión de su familiar con sus problemas físicos. Tal vez no puedan aceptar la manera en que su familiar se comporta en grupo. Pueden llegar a sentirse incómodos porque ya no comparten intereses y objetivos comunes con su familia.

Si ve que esto ocurre con la mayoría de sus antiguos amigos, haga lo posible para establecer nuevas amistades.

Sugerencias

- Continúe con sus antiguos contactos sociales, si es posible.
- Mantenga su trabajo a menos que sea absolutamente necesario que lo deje.
- Cuando los amigos llaman, hable de cosas distintas de su familiar y no sólo sobre cómo está él o lo que él está haciendo.
- Programe salidas para actividades sociales y llévelas a cabo.
- Recuerde que otras personas pueden cuidar o ayudarle a cuidar a su familiar.

Aprender a amar nuevamente

A menos que su familiar sólo haya tenido un golpe leve en la cabeza (y a veces aun así), se dará cuenta que es una persona un poco diferente a como era antes. Ahora que él vuelve a casa es posible que usted fantasee que él va a ser el mismo de antes. Usted se sentirá decepcionado si está esperando eso, así que por favor no se predisponga a la decepción.

A medida que pasa el tiempo es probable que vea cambios que indican que su familiar nunca puede volver completamente a su personalidad original. Puede sentir que está viviendo o durmiendo con un extraño. Va a necesitar tiempo para adaptarse, así que dese esta oportunidad. Si se trata de su cónyuge quien está lesionado, es posible que tenga que buscar ayuda profesional para ayudar a los dos a volver a desarrollar su relación.

Al tratar de cambiar la forma en que se relaciona con su familiar, otro asunto al que tiene que hacer frente es un cambio en los roles familiares. Puede tener que adaptarse al hecho que su cónyuge ya no es el dominante en la casa o en la relación. Quizá usted tenga que asumir ese rol. Quizá también tenga que adaptarse al hecho que él no puede ser tan activo o impetuoso como era antes de su lesión.

Aprender a adaptarse a estos cambios y renovar su amor por su pareja puede presentar un reto significativo.

Sugerencias

- Hable con él de la manera que solía hacerlo.
- Déjelo que tome la mayor cantidad posible de decisiones.
- Pida su opinión, aunque no sea estrictamente necesaria.
- Enfrente esta situación como si fuera una nueva relación.

V: CAMBIOS EN LA DINAMICA FAMILIAR

Ha nacido una nueva familia

El resultado global de los cambios que su familiar y usted están experimentando afectará la manera en que su familia funcione en el día a día. Los roles y responsabilidades familiares cambiarán. Los hermanos o hijos pueden tener que asumir más responsabilidades en el cuidado de su familia. Un nuevo miembro de la familia vendrá a casa y usted tendrá que ser capaz de mantener esta nueva familia unida. Los hermanos e hijos de la persona con una lesión cerebral necesitan un espacio para expresar sus sentimientos. A menudo son las víctimas olvidadas y descuidadas de la lesión cerebral. Ellos todavía necesitan de su tiempo y atención, pero a menudo esto es difícil porque usted está muy ocupado con su familiar. Sea consciente de esas necesidades y trate de asegurar de que ellos sean tenidos en cuenta.

Necesidades de la familia extendida

La familia extendida también tiene necesidades que deben ser manejadas con gran cuidado y precaución. A veces los familiares ofrecen una gran cantidad de consejos sobre el manejo de su familiar, con las mejores intenciones. Si bien es importante tener todo el apoyo que pueda, no se deje intimidar por los que no manejan directamente su situación. Recuerde, usted es el experto en hacer que esta unidad familiar funcione. Cuando sus bien intencionados parientes le den consejos que no ha solicitado, dígalos que lo mejor que pueden hacer es darle el respiro que usted necesita cuando usted les pida hacerlo.

Como manejar los consejos de la familia

Si bien usted puede pedir consejo a su familia extendida y los grupos de apoyo, recuerde que usted y su familia tendrán que enfrentar esta situación a su manera. Escuche las sugerencias ofrecidas, pero piénselas detenidamente antes de actuar. No se preocupe de las opiniones de otros de cómo usted está manejando su vida.

Crecer juntos

Considere esta situación como una oportunidad para aprender y crecer como familia.

Enfrente cada nuevo reto con la seguridad de que usted realmente puede dar lo mejor a su familiar. Acepte los éxitos y los fracasos, con la certeza de que su familia crece y aprende de

cada nueva situación que se presenta. Para hacer esto usted tiene que establecer un ambiente que sea abierto, flexible y un tanto estructurado. Utilice a todos como un sistema de apoyo. Utilice a todos para mantenerse fuerte. A menudo es útil pedir a los miembros de la familia alternarse en sus funciones, para que una persona no lleve toda la carga.

Conocerse a sí mismo

Cuando usted necesite descansar, no tenga miedo de pedir a alguien en su sistema de apoyo que lo releve por un período de tiempo. Incluso si es sólo un par de horas, tome un tiempo libre para usted. Al hacerlo, estará en mejores condiciones para hacer frente a las necesidades de su familiar a largo plazo.

Aprenda a ver la lesión de su familiar como un nuevo comienzo y enfrente cada desafío del día con esa mentalidad. Puede sorprenderse al descubrir las nuevas bendiciones que su nuevo miembro de la familia trae consigo.

VI: MANEJO DE LOS PROBLEMAS COGNITIVOS

Esta sección ofrece un menú de ideas para ayudarle en el manejo de las necesidades de su familiar en el hogar. Si al tratar algunas de estas sugerencias se estrella contra una pared, puede ser útil contactar a un profesional del centro de rehabilitación o encontrar a un consejero (que sepa sobre lesiones cerebrales) en su comunidad. Esta sección pretende ser una guía, no un reemplazo de la ayuda profesional cuando ésta es necesaria.

A medida que lea la siguiente sección, por favor hágalo con precaución. Aunque se han hecho generalizaciones acerca de los problemas cognitivos y conductuales y se darán sugerencias para manejarlos, su familiar es una persona y sus problemas cognitivos/ conductuales deben ser tratados de manera individual. En aras de la simplicidad y a manera de ejemplo se dan sugerencias muy generales; por favor aplíquelas a su situación según sea necesario.

Áreas cognitivas

Atención/concentración

Tal vez note que su familiar tiene dificultades para mantenerse en una tarea durante un tiempo determinado. Durante el día, él no es capaz de mantener su concentración. Por ejemplo, puede tener dificultad para leer, lo cual solía disfrutar mucho. Usted puede sentir que tiene que mantenerlo entretenido todo el tiempo. Sin la estructura del centro de rehabilitación él parece haberse perdido.

Sugerencias

- Dele a su familiar toda la repetición, estructura y consistencia que pueda. Comience tan pronto llegue del centro de rehabilitación a la casa.
- Establezca un horario para él en casa, haga que el horario sea visible y pídale que lo revise a medida que lo va cumpliendo.
- Guarde los libros y novelas por un tiempo. Compre revistas con historias breves y temas de alto interés para su familiar. De esta manera, puede comenzar a disfrutar de la lectura de nuevo.
- Sin bien los niños son una bendición, puede ser beneficioso pedirles que hagan silencio por un tiempo. Su familiar necesita algo de tiempo para adaptarse a sus nuevas condiciones hogareñas con un poco de tranquilidad.

Orientación

El proceso de orientación de su familiar es a menudo mal entendido. La gente tiende a pensar que a medida que una persona se recupera se orienta completamente, recordando quién es él y lo que hace. Lamentablemente esto no siempre sucede. Es posible que tenga que revisar con su familiar todos los días, algo de orientación. Pueda que tenga que repetir qué día es, a dónde va a ir durante el día, lo que va a hacer y los detalles específicos de algunas citas. Es posible que tenga que hacer esto a pesar de que él tenga el mismo horario todos los días. Hay algunas cosas que usted puede mejorar la orientación de su familiar.

Sugerencias

- Coloque un calendario en su cuarto para que siempre sepa qué día es.
- Use “notas autoadhesivas”. Deben haber sido inventados para familias con un miembro que tuvo una lesión cerebral y son muy útiles para los recordatorios.
- Utilice otros dispositivos externos, como relojes cuya alarma suene cada media hora, para recordar a su familiar que mire su calendario o su libreta. Sin embargo, tenga cuidado de no estimularlo en exceso. Entre más señales pueda agregar sin estimularlo demasiado, mejor.
- En general, proporcione consistencia, estructura, y repetición. Esto aumentará en gran medida la capacidad de su familiar para orientarse. Hacer las cosas a la misma hora todos los días en el mismo entorno aumenta la estructura y orientación de su familiar.

Memoria

Desde el momento en que su familiar estuvo en el hospital probablemente escuchó acerca de los problemas de memoria que iba a tener y usted los ha anticipado con preocupación. Los problemas de memoria toman diferentes formas. El más destacado será probablemente las dificultades de memoria a corto plazo. Su familiar olvidará fácilmente por ejemplo; dónde puso las cosas, cuando comió una comida, que acaba de hablar con alguien por teléfono, o quién vino recientemente a visitar. Los déficits de memoria a largo plazo harán que a su familiar le resulte difícil aprender una nueva tarea o tener éxito en un trabajo nuevo. Los profesionales usan términos tales como; memoria de recuperación, memoria a largo plazo, a corto plazo, recuerdo y otros similares. Es importante que usted identifique y comprenda las formas de pérdida de la memoria que experimentó su familiar. Así podrá comenzar a estructurar el entorno para que él pueda compensar sus problemas de memoria que pueden ser duraderos. Nunca antes las palabras consistencia, estructura, y repetición han sido más importantes que en el manejo de la dificultad de memoria de su familiar. La instrucción directa o terapia para un trastorno de la memoria son poco efectivas y entonces son necesarias las técnicas compensatorias. En otras palabras, él tendrá que aprender “pequeños trucos” que le ayudarán a recordar y compensar su incapacidad para recordar por sí solo. Las sugerencias hechas en las secciones de orientación también son útiles para compensar las dificultades de memoria.

Sugerencias

- Recomiende a su familiar que acostumbre llevar una libreta. En esta libreta, él puede registrar eventos y citas importantes. Haga con él un método para organizar la información como por ejemplo; las citas en un lado de la página y las notas sobre la cita en el otro lado.
- Haga que use un reloj con alarma que le dé una señal periódicamente para que busque en su libreta si tiene asuntos por hacer. Al principio, es posible que la señal tenga que ser cada 30 minutos más o menos. Sin embargo, con la repetición él podrá ser capaz de completar un día sin necesitar una señal cada 30 minutos.
- Trate de convencerlo que está bien escribir las cosas.
- Utilice señales visuales dentro de una habitación para ejercitar su memoria (es decir, calendarios, relojes, cartelones).

Lenguaje receptivo y expresivo

Dos de las funciones cognitivas más complejas son la capacidad de comprender (lenguaje receptivo) y de comunicar (lenguaje expresivo) la palabra hablada y escrita. La gente juzga a los demás por su forma de comunicarse. Es una de nuestras habilidades “más refinadas”. Usted puede notar cambios obvios o sutiles en las habilidades de comunicación de su familiar. Puede que él no sea capaz de seguir o entender el tema central de una conversación. Puede que él hable cuando es su “turno”, sin embargo, lo que diga puede no ser relevante al tema que se discute. Quizá no pueda comprender el humor, por lo que no disfrutará de las bromas. Uno de los mayores niveles de la comprensión verbal es el humor. Es por eso que muchas sesiones de terapia intentan abordar este delicado tema. Su familiar puede sentirse excluido de las bromas y por la misma razón no entenderá las sutilezas de las comedias. También puede tener dificultad para entender lo que lee.

Sugerencias

- Asegúrese que su familiar entienda la información que se presenta. Verifique la comprensión preguntando cosas como:
- ¿Qué dije? ¿Qué significa eso para ti?
- Preséntele la información en forma visual y auditiva. Si presenta la información de diferentes maneras, él tendrá más probabilidades de entenderla.
- Una actividad que antes parecía sencilla puede no serla ahora. Por lo tanto, ese antiguo pasatiempo de armar un modelo puede no ser lo que su familiar necesita hacer en este momento.
- Mantenga su lenguaje tan concreto como sea posible para que su familiar entienda lo que está diciendo.

Problemas del lenguaje expresivo

Los problemas del lenguaje expresivo pueden tomar muchas formas. Puede que con frecuencia su familiar tenga dificultades para encontrar palabras. A veces puede utilizar la palabra inapropiada o usar vulgaridades. Tal vez usted nunca notó que su familiar tuviera estas expresiones en su vocabulario. La cantidad de lenguaje de una persona a menudo cambia después de una lesión cerebral. Es posible que ahora hable menos, pero lo más probable es que ahora hable mucho más. Quizá ahora tenga una tendencia a divagar y tendrá dificultades para ir al grano.

Una de las áreas que requiere especial atención es el lenguaje expresivo en la forma de comunicación escrita. Aunque puede no haber tenido ningún problema con la escritura de notas y memos anteriormente, esto podría tomarle una gran cantidad de tiempo ahora.

Otro aspecto de la expresión que se suele pasar por alto es el lenguaje no verbal o lenguaje corporal. Su familiar puede tener problemas para hacer coincidir lo que dice con lo que hace. A menudo, la comunicación de su familiar fracasará por esto. Por ejemplo, él puede presentar un mensaje positivo mientras tiene una postura negativa (los brazos cruzados y las piernas cruzadas). Otra área del lenguaje no verbal es el contacto visual. Si es difícil para su familiar mantener el contacto visual, simplemente recuérdale mirarle a usted.

Sugerencias

- Las habilidades del lenguaje expresivo aumentan sólo a través de la práctica. Por lo tanto, dé a su familiar la oportunidad de practicar su lenguaje expresivo. Si no es frustrante para él, anímele a que pruebe lo siguiente:
- Dar y tomar mensajes telefónicos.
- Responsabilizarse de sus propios compromisos.
- Si tiene dificultades con la escritura expresiva, establezca un formato para él. De esta forma él puede dejarle un mensaje llenando los espacios en blanco y sin tener que construir el mensaje completo.
- Expresarse por escrito. Esto puede ser útil de muchas maneras. Esto le permitirá expresar algunas ideas que si no se quedarían sin decir y puede animarle a programar su día y analizar su información. Llevar un diario o libreta es muy beneficioso en esta área.
- Utilice el juego de roles como un método útil para practicar sus habilidades de lenguaje verbal y no verbal.
- Ser un buen observador del comportamiento de otras personas. Pídale que vea las interacciones, lenguaje corporal y el mensaje presentado de otros.
- Establezca un sistema de señales para hacerle saber cuándo está divagando y que necesita “ir al grano”. Por ejemplo, puede acordar con el que en entornos sociales usted se rasca la cabeza o le guiñará sutilmente cuando él tiene que ir al grano. En casa puede ser útil para él, que le dé un ligero recordatorio verbal.
- Practique antes de cualquier interacción que tenga programada para que él se sienta preparado para cualquier posible conflicto o confrontación.

- Ayude a su familiar a entender que a partir de ahora tal vez se sienta raro al hablar y ser el centro de atención. Anímelo a evitar este tipo de situaciones sin sentirse inapropiado.

Resolución de problemas/razonamiento abstracto

La capacidad para resolver problemas es realmente el resultado de otras destrezas cognitivas. Implica la capacidad de prestar atención a una situación, entender todos los componentes del problema, buscar posibles alternativas que sean adecuadas y luego escoger la correcta. La resolución de problemas puede ser tan simple como una tarea de abrir un frasco atorado o tan complejo como discutir un tema polémico en el trabajo. El proceso, aunque a diferentes niveles, sigue siendo el mismo.

Puede que su familiar tenga dificultades para hacer las actividades diarias en la casa. Si se presenta algo inesperado durante el día, pueda que él no logre completar las tareas según lo planeado. Lo inesperado puede provocar problemas en el trabajo, así como en el hogar. Las capacidades de resolución de problemas y de razonamiento abstracto también se ven muy afectadas por la cantidad de estrés en una situación. El estrés puede ser causado por la falta de tiempo, las expectativas de la familia y del empleador, y la complejidad de una tarea.

Sugerencias

- Anime a su familiar a considerar todas las alternativas a una situación antes de que él tome una decisión. A menudo ayuda escribir esas alternativas.
- Ayúdelo a involucrarse en situaciones que requieren resolución de problemas, como los juegos de roles con la familia.
- Lo más importante es estar seguros de darle el tiempo suficiente para tomar una decisión. La impulsividad puede interrumpir un perfecto plan para resolver un problema. Así que la mejor forma de ayudar a su familiar es asegurarse de que él se tome su tiempo con el proceso de toma de decisiones.

Habilidades de organización y planificación

Algunas funciones del lóbulo frontal son elementos importantes para la resolución de problemas. Estas incluyen; el control de la organización, planificación, auto-monitoreo y habilidades de iniciación. A veces la dificultad para empezar a hacer algo se debe a que su familiar no puede organizar y planificar, más no porque no quiera hacerlo. Su familiar puede ser capaz de hablar de sus planes, sin embargo, puede no ser capaz de llevar a cabo ninguno de ellos. En vez de hacerlo tal vez se siente y escuche música todo el día. Puede que no inicie una nueva actividad, porque él simplemente no logra conseguir todo lo que necesita para hacerlo, así que simplemente desistirá. La dificultad con la organización y planificación afecta a otras áreas cognitivas como la memoria y concentración.

Sugerencias

- Mantenga el ambiente de su familiar organizado y libre de distracciones innecesarias. Éste es otro aspecto donde la consistencia, estructura, y repetición juegan un papel importante.
- Sea el asistente organizativo de su familiar ayudándole a establecer calendarios y horarios. También ayúdele a mantener su libreta o diario actualizado.
- Establezca un sistema de verificación para que él pueda marcar cuando termina una tarea y saber cuándo debe pasar a la siguiente. Él podría no iniciar una nueva tarea porque no se da cuenta de que ha terminado la última y es momento de seguir adelante.
- Ayúdelo a aprender a calcular cuánto tiempo tomará cada tarea. De esta manera, él puede reservar el tiempo adecuado y planificar mejor en detalle su día.
- Ayude a su familiar a descomponer las tareas en pasos más pequeños.
- Nunca asuma que él es capaz de realizar una tarea. Presuma que tiene que volver a enseñarle.
- Recuerde que su familiar puede necesitar tiempo adicional para completar actividades simples. Dele ese tiempo.

Falta de motivación/iniciativa

Hay dos cuestiones principales a considerar en relación con una persona que parece desmotivada o con falta de iniciativa. Uno de los déficits cognitivos relacionados con la lesión cerebral es que una persona tendrá dificultades planificando y fijando objetivos (véase la última sección). Él puede no saber dónde o cómo empezar un proyecto, por lo que no lo inicia.

Puede que él entienda hasta cierto punto que no tiene las habilidades que tenía antes, sin embargo no querrá admitir este déficit. Por lo tanto él actuará como si no estuviera interesado o motivado. La realidad es que está interesado, pero es incapaz de hacer lo que habría sido fácil para él antes de la lesión.

Usted puede darse cuenta que su familiar tiene planes adecuados y está comprometido, pero tiene dificultades para llevarlos a cabo. Es posible que haya perdido el interés en cosas que antes le daban placer, como sus antiguos pasatiempos. Incluso en la terapia, el terapeuta puede tener dificultades para encontrar un reforzador que sea lo suficientemente potente como para mantenerlo motivado.

Sugerencias

- Dele a su familiar la supervisión necesaria como para iniciar una tarea.
- Nunca asuma que porque él hizo una tarea antes de la lesión, ahora está siendo perezoso u obstinado si no la completa.
- Si es posible, divida la tarea en pasos más pequeños.
- Nunca haga una pregunta en forma de “¿Quieres...”; hay demasiada oportunidad para decir no y permanecer pasivo. En cambio, dele opciones de dos o tres actividades.
- Involucre a su familiar en un grupo de apoyo. Esto le ayudará a participar en una actividad al menos una o dos veces al mes.

En esta sección se incluyeron algunos ejemplos de comportamiento cognitivo relacionado con el cerebro que puede resultar de una lesión cerebral. Esta lista no está completa, ni trata todos los problemas cognitivos. Como se dijo anteriormente, contacte a los profesionales con los que ha estado trabajando o a la Asociación de Lesiones Cerebrales de la Florida, para información sobre artículos y libros que tratan con más detalle estos problemas cognitivos y conductuales.

VII: CONTROL DE LAS EMOCIONES Y REACCIONES

Problemas de comportamiento

La siguiente sección de este manual revisa algunos de los problemas emocionales y comportamentales más comunes que afectan a las personas con lesiones cerebrales.

Agitación/irritabilidad

Uno de los cambios de personalidad más destacados después de una lesión cerebral es un aumento de la irritabilidad. Incluso aquellos que sólo fueron aturdidos por un golpe en la cabeza con frecuencia muestran cambios en el estado de ánimo. Por ejemplo, el marido y padre que era tolerante, repentinamente se enoja fácilmente. Esto puede ser muy desconcertante para las familias que no están acostumbradas a vivir con este individuo gruñón.

Usted podría pensar que su familiar está actuando de esta manera porque quiere vengarse por algo que usted hizo o dejó de hacer. Es posible que él esté irritable para manipularle de manera consciente, pero es poco probable. Debido al daño en sus habilidades de discriminación, es posible que no pueda bloquear los estímulos ambientales excesivos. Debido a los déficits cognitivos o de pensamiento, él no siempre entenderá por qué ciertas actividades son necesarias. Sus fallos de memoria pueden hacer que olvide que hace sólo treinta minutos él ya le había dicho que no quería que la tía Susana viniera de visita.

Todos estos asuntos están relacionados con daños en el cerebro y pueden resultar en una persona de mal genio, irritable.

Sugerencias

- Proporcione un ambiente lo más libre de distracciones como sea posible.
- Puede resultar inútil preguntar al familiar por qué está de mal humor. Es posible que ni siquiera se dé cuenta que lo está.
- Evite las sorpresas al máximo. Si su familiar no desea ver amigos en ese momento, mejor atienda las visitas usted solo.
- Haga acuerdos con él y lo más importante, no tome sus comentarios de manera personal. Usted no es la causa de su mal humor.
- Modele una conducta calmada. Recuerde que la estructura, repetición y consistencia pueden ayudar a manejar su agitación e irritabilidad.

Arrebatos

Algunas personas con una lesión cerebral pueden presentar una multitud de arrebatos físicos y/o verbales. Decir vulgaridades frecuentes es una característica común, que puede ser muy embarazosa para usted en situaciones sociales. A menudo, una persona con una lesión cerebral exclamará algo que sin duda alguna lamentará después. Sin embargo, puede que continúe repitiendo este comportamiento a pesar de lo mal que se sienta después de hacerlo, una y otra vez.

A veces, el arrebato puede ser físico en vez de verbal. Aunque esas situaciones pueden parecer más explosivas, no son necesariamente así. Trate de mantener la calma y mantenerse seguro en esos momentos. Si los arrebatos físicos son intolerables, busque asistencia de los profesionales de rehabilitación y considere el ingreso en un centro de rehabilitación que atienda las necesidades a corto y largo plazo de la persona con problemas de comportamiento por una lesión cerebral.

Sugerencias

- Trate de anticiparse a los eventos que provocan a su familiar. Un cónyuge experimentado evita situaciones de maltrato, anticipándose y ayudándole a su familiar a superarlas antes de presentarse.
- Informe a su familiar cuáles son sus parámetros: no tenga miedo en decirle que no va a responder a sus reclamos si él utiliza ese tono con usted. Luego mantenga su decisión y no responda.
- Hable con amigos y otras personas que estarán en compañía de él antes de que vengan a visitarlo por primera vez. Explique que puede haber cambios en su comportamiento y uno de esos cambios puede ser que él tenga mal genio.
- Si usted es muy sensible, es posible que su familiar lastime sus sentimientos con facilidad. Recuerde que él no está tratando de decir o hacer cosas intencionalmente en su contra. Desarrolle tolerancia para no ser lastimado tan fácilmente.
- No permita que su familiar abuse de ninguna persona en su casa; sepa cuándo y en qué medida buscar ayuda profesional.

También es importante recordar que los arrebatos pueden desaparecer por un tiempo y luego regresar. La recurrencia de los arrebatos puede ser el resultado de cambios en el ambiente, en sus capacidades o estrés. Usted puede pensar que el problema ha sido resuelto, pero pueden no haberse resuelto para su familiar. Esté preparado para la recurrencia y si sucede, no se culpe usted mismo.

Conducta egocéntrica (yo, yo, yo)

El egocentrismo después de una lesión cerebral es causado por factores psicológicos, orgánicos y situacionales. El egocentrismo persiste por daños en el cerebro, especialmente en los lóbulos frontales. El proceso de rehabilitación, tanto agudo como crónico, es una situación que puede fomentar algo de egocentrismo. Durante este largo proceso, el tiempo, los esfuerzos y preocupaciones de muchas personas se centran en su familiar y esto refuerza indirectamente el egocentrismo que ya tiene.

El impacto del “yo, yo, yo” puede llegar a ser muy agotador en la vida familiar. Puede que su familiar no aporte nada en el entorno del hogar, a menos que se relacione directamente con él. Con frecuencia dirá que usted no entiende lo que es tener una lesión cerebral. Puede que compita con los niños por ganar su atención. Puede ser muy agotador para usted que su familiar quiera que sus solicitudes sean satisfechas inmediatamente.

Sugerencias

- Tal vez tenga que hacer entender a su familiar que el mundo no se centra en torno a él. Para reforzar esto, asegúrese de que no sea así!
- No permita que su familiar lo manipule con sentimientos de culpa. Si en cambio usted se lo permite, ya no podrá manejar el comportamiento de él de manera objetiva.
- La actitud de “yo, yo, yo” puede provocar muchos problemas en el trabajo y en situaciones sociales. Él debe recibir retro-alimentación constante y repetida con respecto a su comportamiento para prevenir cualquier problema futuro.
- Él necesita retro-alimentación acerca de cómo los demás ven sus interacciones y respuestas. Puede ser muy efectivo explicarle sin recriminar, cómo su actitud egoísta lastimó a un amigo o miembro de la familia.

Dependencia

La persona que una vez fue independiente e incluso arriesgada ahora actúa como si necesitara permiso para comer lo que quiere para la cena. Él ya no quiere tomar decisiones por sí mismo, ni quiere hacer cosas por su cuenta. Por consiguiente, sus círculos sociales pueden empezar a reducirse y es posible que pronto usted se convierta en uno de los pocos contactos sociales en la vida de su familiar. Puede ser doloroso ver a una persona que fue tan independiente depender de alguien para todo.

Sugerencias

- Dependiendo del estado físico de su familiar, deje que el haga tanto como sea posible por su propia cuenta. Trate de no estar disponible para él a todo momento.
- No lo presione, pero incluya personas en su círculo social una por una. Pida a un viejo amigo o personas del grupo de apoyo que lo visiten o salgan con él periódicamente.
- Una vez más, la estructura y la consistencia ayudarán a su familiar a sentirse cómodo en las actividades. De esta forma él puede comenzar a sentirse menos dependiente.

Negación

El concepto de negación es muy mal entendido. No es necesariamente que su familiar niegue lo que le ha sucedido. Más bien, refleja una falta de conciencia de sí mismo. Él no se ve a sí mismo como realmente es. Esto puede causar muchos problemas en el hogar. Puede ser muy poco realista acerca de lo que es capaz de hacer y por lo tanto tratará de mantener el estilo de vida que tenía antes del accidente. Esto es mucho más evidente en el deseo de conducir. Las personas con una lesión cerebral muy a menudo consideran que son capaces de conducir y no escuchan a nadie, dando a los demás una gran preocupación.

La negación o la falta de conciencia de sí mismo también pueden ser evidentes en el campo laboral. Muchas veces la persona con una lesión cerebral decidirá que no hay ninguna razón para que no pueda hacer su trabajo anterior. Físicamente está de vuelta a la normalidad, por lo que es muy difícil para él darse cuenta de sus déficits cognitivos. Puede que le cuente que tiene problemas de memoria, pero eso es todo lo que podrá admitir. No podrá darse cuenta que sufre de; rigidez mental, impulsividad, dificultades para resolver problemas o de otros problemas cognitivos y de comportamiento.

Sugerencias

- Continúe siendo honesto. Sin embargo, es conveniente permitir a su familiar aferrarse a algo de negación, o de lo contrario puede perder toda motivación.
- Si su familiar insiste que es capaz de hacer algo (por ejemplo, manejar la chequera) y usted tiene serias dudas de que puede, permítale intentar y fracasar. Sin embargo, esté ahí para apoyarlo y ayudarlo a aprender a hacerlo si es apropiado.
- Prepárese para las excusas. En ocasiones su familiar se podrá quejar de una terapia y negarse a hacer una tarea. Puede que lo haga porque no es consciente de la necesidad de completar esa actividad. Tal vez él perciba que es apropiado en sus interacciones con los demás. Por lo tanto, no verá la necesidad de continuar practicando. No se deje convencer de que él ya no necesita terapias o estas otras actividades.
- Es posible que su familiar sienta que está tan recuperado que el grupo de apoyo local ya no le puede ofrecer nada importante y no asistirá más. No deje que su falta de conciencia de sí mismo le impida a usted continuar con las actividades del grupo y anímelo para que lo acompañe.

Paranoia/desconfianza

La sensación de que alguien está en su contra no es rara para las personas con una lesión cerebral. Generalmente esta sensación no está basada en la realidad, sin embargo, la paranoia puede aumentar los conflictos en el hogar. Su familiar puede tener la sensación de que la gente está hablando a sus espaldas. La desconfianza a menudo resulta de la incapacidad de evaluar una situación y sacar conclusiones precisas sobre lo que está pasando. Los déficits cognitivos mencionados en la sección anterior están afectando su capacidad para pensar con claridad.

Además, su familiar ahora tiene una serie de personas que están involucradas e interesadas en su vida que no estaban presentes antes de su lesión. Puede que él tenga sospechas sobre lo que quieren. Debido a la sospecha, él puede suponer que si falta algo ha sido robado. Él puede asumir que las personas en el trabajo tratan de hacerle daño, o que los terapeutas tratan de sabotear su progreso. El asunto más difícil de tratar puede ser su desconfianza hacia usted. Una vez más, recuerde que es muy importante que usted evite ser demasiado sensible. Usted debe darse cuenta de que esto es solo parte de su patrón de comportamiento y que no es algo personal.

Sugerencias

- Si su familiar tiene sospechas de usted, deslígrese de la acusación y de lo que dice. Ignórelo si es posible.
- No discuta con él. Esto es casi una admisión de culpabilidad para su familiar.
- Si él tiene sospechas de las compañías de seguros o de seguridad para trabajadores u otros, muéstrele sus errores y luego siga adelante.
- No caiga en la trampa de actuar basado en las sospechas de su familiar.

Impulsividad

La impulsividad – actuar antes de pensar – puede complicar aún más otros problemas comportamentales de su familiar. Cuando describimos el lóbulo frontal, incluimos no sólo su función de mantener el comportamiento adecuado, sino también la de prevenir conductas inapropiadas. Este mecanismo nos permite saber cuando detenernos antes de ir demasiado lejos.

Una persona con una lesión cerebral ha perdido esta función. Él irá demasiado lejos. Él dirá algo incorrecto, halagará a alguien, manejará un coche cuando se le ha dicho un millón de veces que no lo haga. Tendrá una conducta riesgosa en el trabajo a pesar de ser advertido acerca de eso. Aumentará su nivel de ejercicio físico, a pesar de que le ha dicho de su limitación. Sus intentos para desplazarse y hacer transferencias pueden no ser seguros, aunque sepa el procedimiento adecuado. Estos ejemplos le dan una idea de cosas a las que podría enfrentarse en el hogar. Si su familiar ha estado en casa durante un tiempo, es probable que usted ya conozca aún más.

Manejar su impulsividad es difícil, sobre todo porque se trata de un comportamiento que el cerebro tiene bien arraigado y aplica a muchas situaciones.

Sugerencias

- Permita que su familiar asuma la responsabilidad de controlar su impulsividad. Tiene que aprender a pensar antes de hablar, saber cuáles son sus límites y asumir la responsabilidad de mantenerse dentro de esos límites.
- Él necesita la repetición de respuestas correctas con el fin de controlar su impulsividad. Déjele que practique estas respuestas en casa antes de que se involucre en situaciones volátiles fuera del hogar.
- Trate de mantener a su familiar fuera de peligro. Si sabe que quiere coger el coche, esconda las llaves. Si sabe que planea moverse de forma insegura, esté allí para asegurarse de que no se caiga. Si en cambio usted intenta controlar el comportamiento de su familiar, lo único que logrará es tener una confrontación verbal con él. Para cuando usted responda, por lo general es demasiado tarde.

Depresión

Muchos profesionales de rehabilitación consideran la depresión como una señal de progreso. A menudo significa que la persona con la lesión cerebral ha llegado a un cierto nivel de conciencia de sus dificultades y está dejando de lado la negación.

Es importante que su familiar acepte el hecho de que tiene déficits y que éstos tendrán un impacto en su futuro. Si ve que su familiar está deprimido, su papel ahora es lograr un equilibrio entre mantenerlo motivado y ayudarlo a ajustar sus objetivos de una manera sensata y realista.

Los signos de la depresión a tener en cuenta son: cambio en los hábitos alimenticios, ya sea con aumento o disminución en el consumo, dormir más horas por la noche y también durante el día, comentarios que lo que está haciendo no tiene valor, recordar el pasado con excesiva frecuencia, por tiempo prolongado y con una intensidad exagerada. Pasar mucho tiempo en actividades sin ningún objetivo, tales como ver la televisión, también puede ser un signo de depresión.

Sugerencias

- No asuma la responsabilidad de la depresión de su familiar, no es su culpa. De la misma manera, no caiga en lo mismo y no se deprima usted.
- Mantenga a su familiar ocupado. No deje que se hunda en su tristeza. Anímelo a que salga de la casa, que se involucre en proyectos y mantenga contactos sociales.
- No sea demasiado sobreprotector de su familiar mientras está en este estado.
- Recuerde que usted puede ser un apoyo. Sin embargo, él tiene que hacer frente a la depresión a través de sus propios mecanismos de supervivencia.
- Tenga cuidado y tome en serio cualquier expresión de pensamientos o planes de

- suicidio. Busque ayuda profesional y orientación.
- Observe si hay señales que su familiar pueda estar recurriendo al alcohol o drogas como forma de hacer frente a la depresión. Es importante recordar que si bien la depresión es transitoria y situacional, puede desaparecer y reaparecer con frecuencia. Usted y su familiar pueden tener que enfrentarla una y otra vez.
 - En el curso de la rehabilitación su familiar tendrá sus altibajos. En diferentes momentos a lo largo de su vida él notará que otro aspecto de su vida ha cambiado y la depresión puede volver a ser un problema.

Sexualidad

La autopercepción de una persona a menudo está ligada con la sexualidad. Con todos los cambios que una lesión cerebral puede producir en una persona, es fácil creer que tenga alterada la percepción de sí mismo. El miedo a perder la capacidad sexual es motivo de gran preocupación, especialmente para adultos jóvenes.

El segundo problema que afecta a la apertura sexual es el mismo problema que afecta a la impulsividad. Su familiar puede siempre haber tenido los mismos pensamientos sexuales que ahora está expresando y tratando de experimentar. Sin embargo, es posible que nunca los haya expresado antes de su lesión. Ahora sus comentarios y acciones están más cerca de la superficie y se expresan con más frecuencia. Los comentarios sexuales pueden ser más ofensivos para otros simplemente por la naturaleza de su contenido. Sin embargo, deben ser tratados de la misma manera que el resto de sus comentarios impulsivos.

En algunos casos de lesión cerebral, hay una razón física por la obsesiva necesidad de satisfacción sexual. Sin embargo, es el comportamiento socialmente inadecuado, el que generalmente causa problemas a la persona con una lesión cerebral. Si ha tenido una familia con educación bastante conservadora con relación al sexo, este cambio puede ser muy difícil. Usted no está acostumbrado a los comentarios, chistes, o propuestas directas que pueden convertirse en algo cotidiano en la vida de su familiar. No está preparado a presenciar este comportamiento, mucho menos es capaz de modificar las respuestas.

Los amigos y conocidos pueden apartarse de su familiar si no se sienten cómodos en su compañía. Pueden tener dificultades para entender por qué él está haciendo insinuaciones amorosas a la novia o esposa de otro. El resultado será el aislamiento social. Si esto ocurre, su familiar puede tratar de culpar a otros por el aislamiento. Él tendrá dificultades para entender cómo sus comentarios han sido ofensivos.

Sugerencias

- Cada vez que su familiar se comporte inadecuadamente, llámele la atención, de una manera amable y no desafiante. Repita y repita que su comportamiento no es aceptable.
- Si piensa que su familiar tratará de hacer contacto físico con alguien, advierta a los que están a su alrededor que se mantengan a distancia de un brazo de él. No permita que se pongan en una situación vulnerable.
- Diga a los demás que no pierdan el tiempo con palabrería excesiva, como; “soy casado/a”, o “le voy a decir a tu mamá”. En ese momento no importará.
- Un discurso o regaño acerca de las implicaciones morales de su conducta hará muy poco para cambiar la situación.
- Contacte a un profesional capacitado para que le proporcione un espacio para que su familiar exprese sus sentimientos y frustraciones sexuales. Si el caso lo amerita, debe contactar a un terapeuta sexual que tenga experiencia trabajando con personas con lesiones cerebrales.
- Manténgase tranquilo y no reaccione de forma exagerada. Trate de desconectarse usted del contenido del mensaje.

Inmadurez social (¿Podemos salir en público?)

El resultado general de una lesión cerebral puede ser que la persona se ve y actúa menos madura. Su lenguaje puede ser caracterizado por respuestas egocéntricas. Puede tener dificultades para hacer parte de una conversación porque no puede seguirla adecuadamente no sabe cuándo participar. Tal vez haga preguntas inadecuadas, tanto en los ámbitos sociales como laborales. A veces se perderá las sutilezas de una situación. Además de las interacciones verbales, su lenguaje corporal y otras respuestas pueden ser menos maduras. Se puede reír en exceso en el momento equivocado, tocar a la gente inadecuadamente y jugar juegos infantiles.

Debido a que las interacciones sociales son la culminación de muchos aspectos cognitivos y comportamentales, volver al nivel de destreza que tenía antes de la lesión en esta área, es muy difícil. El comportamiento verbal más común es que la persona con una lesión cerebral no puede dejar de hablar de la lesión. Otro comportamiento común es que va a tener demasiada familiaridad con la gente en una conversación. Por ejemplo, él le dirá a la cajera en el supermercado su historia de vida, o incluso le pedirá salir en una cita.

Sugerencias

- Re-entrene a su familiar, si es posible, acerca de cómo actuar apropiadamente en situaciones sociales. Es posible que se le deba indicar de forma repetida. Configure su sistema de señales para avisarle si hay un comportamiento inapropiado. Como se cita en un ejemplo anterior, aclare la garganta, tosa o levante levemente un dedo si él hace comentarios inapropiados en situaciones sociales. Repase siempre el sistema de señales

- antes de salir.
- No se desanime con esta actividad. Recuerde que a pesar de que él perdió sus habilidades sociales en un instante, no las aprendió inicialmente en un solo día y el proceso de recuperarlas puede ser largo.
 - No evite las situaciones sociales por temor a que su familiar no actúe apropiadamente. La única forma en que va a aprender será colocándolo en este tipo de situaciones. Las habilidades sociales deben practicarse fuera de la casa o fuera de la familia inmediata.

Sugerencias generales

- Al manejar los problemas cognitivos y conductuales asociados con la lesión cerebral, es importante tener en mente algunas observaciones generales:
- A pesar de que la recuperación de una lesión cerebral es un tanto predecible en cuanto a problemas cognitivos y conductuales, cada persona es un individuo y su recuperación debería ser vista como tal. El concepto del tiempo y su rol en el proceso de rehabilitación son fundamentales. Los problemas cognitivos/conductuales son muy personales, por lo tanto, a la persona con la lesión cerebral se le puede alentar, darle terapia y consolarla, pero cuando se dan cambios, son los cambios realizados por él, a través de su propia motivación por el cambio y en su momento. Nuestra tarea es ser pacientes y permitir que este proceso ocurra.
- La recuperación de una lesión cerebral es como una montaña rusa. A pesar de que cree que ha resuelto muchos problemas, es posible que dentro de unos meses o incluso años, un problema que creía haber enterrado resurgirá. Por ejemplo, si las condiciones de trabajo de su familiar cambian, pueden surgir todos sus viejos problemas de sospecha y conducta social inmadura, hasta que se sienta cómodo con el cambio. Otro ejemplo es la autoconciencia. Cuando su familiar se vuelva más consciente de sus dificultades, la depresión puede volver a ser una realidad, entorpeciendo el progreso.
- Los problemas cognitivos cambiarán con la situación. La vida no permanece igual siempre. Los trabajos cambian, las estructuras familiares cambian, los amigos cambian, la situación financiera cambia. Perdemos a la gente que amamos, hacemos nuevos amigos, nuestros niveles de estrés cambian a un ritmo constante. Todos estos cambios son difíciles para la persona con la lesión cerebral.
- No existe solución rápida para ninguno de estos asuntos. Usted y su familiar no tienen otra opción más que, adaptarse al hecho de que están en esta situación a largo plazo y usar toda la ayuda y apoyo profesional que puedan reunir de los que les rodean. Usted, como parte del equipo de apoyo a la familia, es la clave para el éxito futuro de su familiar. Satisfacer esa necesidad será un reto de por vida para usted.

VIII: CONCEPTOS BÁSICOS DEL CONTROL DEL COMPORTAMIENTO

Enfoque de equipo

El concepto básico para el éxito del cuidado en el hogar, es que la familia asuma un enfoque de equipo para adaptarse a los diarios cambios de comportamiento de su familiar. A todas las personas se les debe informar sobre las necesidades de su familiar a nivel físico, emocional y de comportamiento. Se deben tomar decisiones en las reuniones de la familia sobre cómo se manejarán los problemas de comportamiento y cómo responder de manera uniforme al familiar.

Las reuniones familiares son un buen momento para el apoyo y refuerzo mutuo. Recuérdense no enfrentar a su familiar cuando él está enojado, no devolver ira con ira, no ponerse en peligro y no reforzar su conducta. Recuerden recompensarlo a él con frecuencia incluso por pequeños logros. Busquen recompensas que lo motiven a él. Que el medio de él esté libre de distracciones innecesarias. Mantengan claras las instrucciones para la familia.

Como equipo recuerden que su familiar regresó a casa con problemas de conducta por daños en su cerebro. Sin embargo, si él logra manipular a la familia, esta conducta se complicará por el comportamiento manipulador y ustedes tendrán un problema más difícil en sus manos.

Estructura, consistencia, repetición

Se ha hecho referencia a estos términos a lo largo de este manual. Siempre es importante mantenerlos presentes. Son conceptos importantes para el control del comportamiento. Al utilizar recompensas asegúrese de que haya un programa determinado (estructura) con el que su familiar pueda contar. ¿Hay consistencia para su sistema de recompensas/ castigos? ¿Siempre recompensa con la misma actividad o privilegio? ¿Puede su familiar anticipar cuál será su castigo/recompensa? ¿Se relaciona directamente con su comportamiento? ¿Es el sistema lo suficientemente claro para que su familiar lo entienda?

El concepto de repetición es extremadamente importante. A su familiar se le debe dar la información varias veces antes de que la tarea o comportamiento se conviertan en suyos, como ya se indicó anteriormente. Por el contrario, usted estaría reforzando negativamente el comportamiento de su familiar si le repite las instrucciones una vez que ya comprobó que él las entiende. Hacer que usted las repita puede ser un comportamiento manipulador por parte de su familiar y este es un comportamiento que es mejor no reforzar.

Es practico?

Es más fácil para usted como miembro de la familia tener disponibles unas pocas técnicas prácticas de manejo del comportamiento, que tener que leer un montón de información sobre el tema y llegar a ser demasiado persistente en acomodar las respuestas, medir los comportamientos básicos y variar los tipos de consecuencias y reforzadores. Utilice el sistema más simple al que su familiar responda, pero haga que sea visual y significativo. No haga el programa de manejo del comportamiento tan complicado o sino el mismo proceso lo agobiará.

Hay suficiente recompensa?

Se debe reforzar (recompensar) en pequeños pasos a lo largo del proceso. Puede que al principio su familiar no logre cambiar ninguna conducta a menos que sea recompensado por pasos muy pequeños. Por ejemplo, para alistarse en la mañana, ayúdelo a dividir la tarea de lavarse los dientes y el pelo (refuerzo/recompensa verbal) y después de que haya establecido esa conducta puede pasar a darse una ducha o a vestirse. Pero no intente todo el proceso sin recompensar por los pequeños pasos. Con el tiempo, la recompensa de un premio o felicitarlo por completar todo el proceso de vestirse, tal vez no sea suficiente. Pero ahora la recompensa puede ser su comida favorita o un paseo al aire libre. La recompensa debe ser suficiente en; duración (pequeños pasos) y cantidad (grande) para convencer a su familiar a que se comporte de la manera apropiada.

Es la recompensa lo suficientemente significativa?

Su familiar debe ser incluido en el proceso de control del comportamiento. Él tiene que tomar la decisión de las recompensas, ya que estas recompensas tienen que ser significativas para él. Si hay un objeto en particular que quiere muchísimo, haga que sea su recompensa a largo plazo. Si hay un lugar que quiere visitar, haga que eso sea su recompensa. Si eso no funciona, ofrezca pequeñas recompensas monetarias durante el proceso, para que él gane el viaje o la cosa deseada.

Ahorrar dinero en lugar de señales puede hacer que las recompensas sean mucho más concretas y significativas. Una desventaja podría ser que él tenga problemas para alcanzar esa meta porque gasta sus refuerzos a lo largo del proceso. Encuentre el método que funcione mejor para él, sabiendo que usted quiere a la larga, que su familiar responda menos a los refuerzos concretos y más a los elogios verbales.

Puede necesitar mucho tiempo para lograrlo, pero vale la pena siempre y cuando la meta sea cambiar su comportamiento y no, ganar un auto último modelo u otros objetos que en la actualidad pueden ser su meta. También necesitará recordarle que la meta de él a largo plazo es cambiar un comportamiento particular.

Retro-alimentación clara e inmediata

La retro-alimentación que usted dé a su familiar después de una respuesta positiva o negativa, debe ser inmediata. Todos recordamos que la frase “espera a que tu papa llegue a casa” nunca funcionó. La retro-alimentación debe ser inmediata y en términos no emocionales. Si su familiar empieza a ser agresivo verbalmente en una situación social, usted debe responder de la misma manera que lo hace en casa. Dígale que no le escuchara con ese lenguaje y retírese. Es especialmente importante usar retro-alimentación clara e inmediata para corregir comportamientos negativos.

No sermonee

Una vez que haya dado retro-alimentación a su familiar, sobre todo en relación con un comportamiento inaceptable, déjelo. No es necesario continuar haciendo referencia a su comportamiento como infantil o como un asalto personal contra usted. Tal vez sea difícil no responder de manera desafiante o agresiva. Sin embargo, ya que usted le ha dado los parámetros para el comportamiento aceptable, hablar de sus sentimientos personales acerca del incumplimiento de él, no servirá de mucho.

Re-direccione siempre que sea posible

Es mejor prever las situaciones explosivas y prevenirlas antes de que ocurran. Por ejemplo, si está entrando en un restaurante que huele a humo y su familiar no soporta el humo, vaya a otro lugar. Si ve que el restaurante es ruidoso y lleno de gente, vaya a otro lugar.

Si sabe que una determinada persona dentro del grupo de apoyo siempre irrita a su familiar, informe a su familiar de antemano que esa persona está ahí y usted estará observando y dando señales de su comportamiento. Él debe mirarlo a usted para ayuda y señales. Si se da cuenta que una tarea doméstica en particular es difícil para él, permanezca con él y dele recompensas/refuerzos consistentes por sus esfuerzos de completar las pequeñas partes de la tarea.

Modele una conducta tranquila

Mantenga la calma sin importar que tan difícil pueda ser una situación. No fomente el comportamiento de su familiar, para evitar que empeore. Aplique técnicas de relajación para enfrentar la situación y tenga confianza en que usted puede manejarla. Nadie conoce a su familiar tan bien como lo conoce usted ni nadie puede manejar su comportamiento mejor. Tenga confianza, esté tranquilo y haga lo que tenga que hacer.

Saber cuándo pedir ayuda

Hay momentos en que su familiar no puede solo y llega a ser demasiado peligroso para usted y para su familiar que el permanezca en el hogar. En esos momentos, puede ser necesario que usted recurra a ayuda profesional. El primer lugar para probar es el centro de rehabilitación donde fue atendido inicialmente. Con frecuencia el centro de rehabilitación puede ofrecer servicios adicionales. Si el financiamiento u otros obstáculos le impiden recibir los servicios allí, comuníquese con su centro local de salud mental para obtener ayuda. Los miembros de su grupo de apoyo también pueden tener información sobre las instituciones que proporcionan servicios y donde los cobros varían de forma progresiva según sus ingresos.

Si su familiar regresa a un centro de rehabilitación, los profesionales pueden evaluar la situación y determinar si con la terapia ambulatoria sus comportamientos pueden ser monitoreados y controlados. Ellos pueden recomendar una estancia de su familiar fuera de la casa, por un tiempo corto. Esta tal vez no sea una solución fácil y usted podría sentirlo como una forma de fracaso por su parte. Tenga mucho cuidado de no caer en ese error. En el proceso de rehabilitación que dura toda la vida, igual que una montaña rusa tendrá una serie de altibajos. Con frecuencia no sabemos por qué el comportamiento de una persona se deteriora bruscamente hasta el punto de necesitar salir del hogar.

Se debe considerar seriamente un entorno especializado para las lesiones cerebrales, que se ocupará de sus problemas conductuales las veinticuatro horas. Aproveche este tiempo como un respiro muy necesario para usted. Ate algunos cabos sueltos en su vida, para que esté fresco cuando él regrese a casa.

Cambios bruscos en el comportamiento

En un período de tiempo relativamente corto, su familiar establecerá un patrón de comportamiento que es bastante predecible. Usted podrá reconocer cualquier cambio en ese patrón fácilmente. Si usted ve que él es menos atento, más agresivo, menos motivado o más letárgico, su primera llamada debe ser al médico para averiguar si existe una razón física para el cambio. Los niveles de medicación a menudo necesitan ser monitorizados, o quizá necesite que los vuelvan a medir para hacer seguimiento. A menudo se producen cambios médicos a lo largo de la vida de las personas que han sufrido una lesión cerebral. Así que esté atento a estos cambios.

Su familiar debe ser programado para evaluaciones periódicas, por lo menos cada año, por el médico y un equipo de rehabilitación. Estas evaluaciones monitorearán los cambios en su estado físico, psicológico y funcional. Se puede hacer en ese momento recomendaciones sobre rehabilitación o atención médica adicional.

IX: ASUNTOS PARA TODA LA VIDA

A lo largo de este manual, hemos insistido en la que la rehabilitación de una lesión cerebral dura toda la vida. Hemos hecho hincapié en el hecho de que su familiar nunca será el mismo y que usted necesita hacer ajustes para toda la vida. Esta sección del manual aborda algunos de los aspectos para los que tendrá que prepararse.

Recuperar los contactos sociales

Los asuntos cognitivos y comportamentales discutidos anteriormente dan lugar a cambios en el estilo de vida a largo plazo, tanto para usted como para su familiar. Algunos problemas psicológicos son muy evidentes y otros son más leves. Sin embargo, un área que frecuentemente se ve muy afectada es el cambio en el círculo social de su familiar y la disponibilidad para las actividades sociales. Después de una lesión cerebral, las personas del círculo social de su familiar tal vez permanezcan cerca por un tiempo. Sin embargo, no se sorprenda si pronto desaparecen. Aunque a usted le afecte la reacción de ellos de una manera personal, recuerde que en los ojos de ellos su familiar ha cambiado drásticamente. El no actúa como lo hacía antes y ellos ya no tienen nada en común con él.

También puede ser que su familiar no intente continuar con esa amistad. Su círculo social puede cambiar por un tiempo, a medida que avanza a través de diferentes grupos de amigos. El resultado puede ser que su familiar termine sin ningún círculo social estable y sin idea de cómo organizar actividades sociales. Construir un nuevo círculo de amigos puede ser muy difícil, pero las oportunidades deben estar disponibles para que él sea parte de un entorno social fuera de la casa.

Para hacer contactos sociales su familiar tiene que participar en situaciones sociales. Algunas opciones pueden ser: parques públicos, grupos de solteros, iglesias o sinagogas, servicios voluntarios, centros para ancianos, grupos de apoyo de lesiones cerebrales, colegios comunitarios, clubes deportivos y grupos de aficionados.

Estos grupos y entidades suelen publicar una lista de las actividades que promueven y los costos por lo general son mínimos.

Usted y su familiar necesitan determinar qué es lo más apropiado para él. Él puede estar interesado en un club de aficionados que hace carreras de coches en miniatura. O en un curso para el desarrollo profesional en el colegio comunitario. O puede optar por ponerse en forma y participar en el club de salud o YMCA local. La clave es recordar que usted deberá ayudarlo para que el proyecto se convierta en realidad. Al igual que con cualquier otra actividad que su familiar quiere intentar, no va a darse por sí misma. Necesitará ayuda para hacer un plan, asegurar el transporte, ir con él cuando se lo pida y garantizar que él haga el seguimiento a lo que empezó. Si es posible, su equipo familiar puede turnarse para darle a su familiar el apoyo que necesita. Un

pariente puede estar más interesado en las actividades relacionadas con el deporte, mientras que otro puede querer acompañarlo a las actividades del colegio comunitario.

En algún momento, todos quedamos sin ideas ni sugerencias. Es posible que desee volver al equipo del centro de rehabilitación, en particular al terapeuta recreativo, para explorar otras actividades externas apropiadas para su familiar. Una actividad que no era de interés para él en un momento en el proceso de rehabilitación puede serlo en un momento posterior. Por esa razón es mejor siempre mantener sus opciones abiertas. También puede resultar divertido para usted aprender nuevas formas de recreación.

Esta sección no pretende dar la impresión de que usted tiene que tomar la mano de su familiar durante el proceso de integración social, ni tampoco implica que usted debería hacerlo. Es mejor que usted se aleje un poco, pero continúe animándolo a lo largo del proceso. Necesita mantener un delicado equilibrio entre su apoyo y la sensación de independencia de su familiar cuando realice estas actividades. Para que él tenga éxito, él debe sentir que tiene el poder para hacerlo. Es difícil lograr este equilibrio, pero es una de las experiencias más gratificantes en el proceso de rehabilitación de una lesión cerebral.

Guía para el alcohol y las drogas

Un problema que se presenta con frecuencia cuando se habla de la interacción social es el consumo de alcohol y drogas. Una persona con una lesión cerebral toma decisiones menos apropiadas sobre este asunto que el resto de la población general. Las opiniones varían desde quienes dicen que las personas con una lesión cerebral no deben beber en absoluto, hasta quienes dicen que pueden beber pero con moderación. Sin embargo, si su familiar toma cualquier tipo de medicación, no debe beber en absoluto. Obviamente, esto es para evitar la posibilidad de una reacción negativa entre el alcohol y la medicación.

Es difícil para las personas con una lesión cerebral tratar de beber con moderación, ya que pueden juzgar equivocadamente que tanto es moderado. Él no se detendrá después de unas pocas cervezas. El mejor consejo para su familiar es no volver a beber después de su lesión cerebral. Obviamente, las drogas son peligrosas para cualquier persona y no hay duda de que su familiar debe evitarlas.

Convencer a su familiar de que debe cambiar su estilo de vida para que ya no incluya alcohol o drogas puede ser difícil, especialmente si los amigos de él se involucran con regularidad en el consumo de bebidas, drogas y fiestas. Pero es absolutamente necesario e incluso puede salvarle la vida.

Independencia funcional

Un asunto que va de la mano con la capacidad de su familiar para participar en situaciones sociales es qué tan independiente puede ser. Es posible que necesite hacer algunas preguntas e investigar que tan bien puede él funcionar en el hogar y la comunidad sin su ayuda, para los planes que él tiene a largo plazo

Hágase las siguientes preguntas: ¿Qué tan independiente es él al bañarse, vestirse, comer y en su higiene personal? ¿Necesita ahora o siempre necesitará a alguien para que le ayude en estas áreas? ¿Quién debe ser esa persona? Y más importante aún, si esa persona es usted ahora, ¿quién va a ser esa persona después de que usted se haya ido? ¿Camina funcionalmente? ¿Es demasiado inestable para ser independiente en el hogar? ¿Qué precauciones deben tenerse para sus desplazamientos y la movilidad de la silla de ruedas en la comunidad? ¿En qué ambientes puede él ser independiente? ¿Qué centros comerciales, que tiendas? ¿Puede satisfacer sus propias necesidades de forma independiente al ir de compras, ir a la oficina de correos, al pagar los servicios públicos?

¿Qué hay de los aparatos de adaptación y modificaciones? ¿Son necesarias las modificaciones por razones de seguridad en el hogar, tales como sistemas de alarma o monitoreo del teléfono? ¿Se han hecho arreglos para cualquier tipo de dispositivos de adaptación o controles ambientales?

Si su familiar no puede funcionar independientemente en el hogar o la comunidad, o nadie en el hogar puede proporcionar ese cuidado supervisado, tal vez necesite un ambiente estructurado fuera del hogar, todo el tiempo. Si ese es el caso, explore las opciones en la comunidad. Las instituciones de cuidados a largo plazo, hogares colectivos y apartamentos supervisados pueden ser opciones razonables para aquellos que no pueden manejarse de forma independiente.

Transporte

Una de las cuestiones claves para la independencia es el transporte. ¿Cómo va a llegar su familiar adonde quiere ir? Uno de sus primeros contactos debe ser al sistema de transporte público local. ¿Está usted en un lugar donde hay buses urbanos? ¿Pueden estos buses urbanos llevar a su familiar donde tiene que ir en un plazo razonable y es su familiar capaz de manejar el horario del autobús por su cuenta, sin ayuda?

Si el sistema de transporte público no es una opción, explore los sistemas de transporte para personas discapacitadas. Pueden tener diferentes nombres, dependiendo de la zona. Éstos deben poder proporcionar transporte desde y hacia las terapias y citas médicas. Las restricciones varían de condado a condado, los servicios son generalmente manejados a nivel del gobierno del condado. Hay una tarifa por este servicio, que por lo general ya es cubierto por la compañía de seguros o mediante pago directo.

Conducir

Casi todas las personas con una lesión cerebral quieren volver a conducir. Es un signo de independencia y muy importante para su autoestima. En algunos casos ya se ha tomado esta decisión. Su familiar ha sido autorizado para conducir o se ha determinado que no debe conducir nuevamente y ya no tiene una licencia. Si su familiar está en espera de una evaluación de conducción, capacitación para manejar, o de un certificado médico para conducir, la cuestión es más difícil de manejar. Él puede insistir repetidamente que sabe que va a ser capaz de volver a conducir así que ¿por qué no dejar que lo intente ahora? Sin embargo, cuando haga planes a largo plazo, haga arreglos basados en las condiciones actuales, no asuma que su familiar que no tiene una licencia en el momento, tendrá permiso para conducir más tarde.

Metas educativas

Interactuar con la comunidad para su familiar a menudo implica la exploración de opciones, ya sea en la escuela o ambiente laboral. Si su familiar está en edad escolar, puede haber programas disponibles para él. Sin embargo, los niños con una lesión cerebral a veces no cumplen con los criterios de los programas tradicionales dentro del sistema escolar. Hubo un gran énfasis para todos los niños con lesiones cerebrales en octubre de 1990, cuando se estableció una categoría especial para los niños con una lesión cerebral traumática, bajo la ley pública 101.476. Esta ley pide a los distritos escolares locales proporcionar lo necesario para cubrir las necesidades educativas de este grupo de niños como un grupo de educación especial, no muy diferente a los grupos con discapacidad específica en el aprendizaje, discapacidad emocional o mental. Los niños con lesiones cerebrales deberían beneficiarse mucho de este nuevo énfasis en sus necesidades educativas.

Su hijo puede recibir servicios actualmente a través de una variedad de programas dentro del sistema escolar. Él puede ser colocado en un aula regular, un aula de educación especial (tales como problemas de aprendizaje, emocionalmente discapacitados, discapacitados educables), o en un aula para discapacitados físicos. También se lo puede enseñar en casa a través del programa de hospitalización a domicilio. En cualquier caso, se diseñará un plan de estudios para él a través de un plan de educación individual - PEI (o IEP por sus siglas en inglés), que en esencia es un plan de tratamiento que se utiliza en el sistema escolar.

Dado que los niños con lesiones cerebrales constituyen una nueva población para el sistema escolar, puede que usted tenga que jugar un papel activo en la educación de los educadores, ayudando al profesor, ayudándole a comprender las necesidades específicas de su hijo y cómo éstas se relacionan con la clase. En particular, el profesor de aula de su familiar necesitará saber acerca de los problemas cognitivos y/o comportamentales asociados con la lesión cerebral, para que esté preparado para ellos en el salón de clases.

Uno de los problemas que puede enfrentar es que las metas educativas de su hijo han cambiado. Si bien una carrera universitaria puede haber sido una consideración apropiada antes de la lesión cerebral, ahora la terminación de su educación secundaria, seguido de una formación vocacional y empleo pueden ser metas más realistas.

Es más difícil determinar cuál será el efecto a largo plazo con alguien que es lesionado de niño o adolescente, por lo que el pronóstico educativo es muy variable. Manténgase optimista sobre las metas educativas futuras para su familiar, pero modere su optimismo con la realidad de su potencial educativo. Cuanto más cercanas estén sus metas educativas a su potencial real, mayor es su probabilidad de éxito. Entre más específico sea su familiar con relación al campo de estudio o al oficio en particular que prefiere, mayor será la probabilidad de esto funcione socialmente y le dará más poder para controlar su propia vida.

Metas vocacionales

Las metas vocacionales a largo plazo están estrechamente relacionadas con las metas educativas. Si necesita ayuda para encontrar empleo, una de sus primeras llamadas debe ser a la División de Rehabilitación Vocacional (D.V.R.) del Estado de la Florida. Si su familiar fue ingresado en cualquier hospital dentro del estado debe aparecer en el Registro Central de Lesiones Cerebrales. Puede ya haber recibido servicios del Programa de Lesiones Cerebrales y de la Médula Espinal de la Florida (BSCIP por sus siglas en inglés), que es administrado por el Departamento de Salud. Si es así, tal vez ya fue referido a la división de rehabilitación vocacional por el Administrador de Casos de Lesiones Cerebrales. Si no es así y si usted cree que su familiar podría volver al trabajo, contacte a la DVR usted mismo para determinar si le pueden ayudar en la obtención de terapias y servicios apropiados para regresar al trabajo. La D.V.R. ayudará a su familiar con la evaluación laboral, ubicación laboral y la capacitación una vez que haya completado las terapias necesarias. El Programa de Lesiones Cerebrales y de la Médula Espinal de la Florida puede poder ayudarle con otros servicios no relacionados con el trabajo.

El mejor de los casos es cuando su familiar puede volver a su antiguo puesto de trabajo con un empleador comprensivo que está dispuesto a apoyarlo. Sin embargo, este no siempre es el caso. Volver a trabajar a menudo es un proceso largo, con muchos altibajos a lo largo del camino. Si su familiar es capaz de regresar a un empleo competitivo puede que necesite ser capacitado en un nuevo oficio y esto tal vez requiera un período de adaptación por parte de él.

Los problemas cognitivos y de comportamiento indicados en este manual sin duda afectarán el rendimiento de su familiar en el trabajo. Si bien, tal vez no limiten su capacidad para obtener un trabajo, podrían disminuir a su capacidad para mantenerlo. Las investigaciones nos dicen que mantener un puesto de trabajo es mucho más difícil para la persona con una lesión cerebral que conseguir un trabajo.

Si su familiar no puede entrar en el mercado laboral competitivo, se lo puede ayudar trabajando con un consejero vocacional para estructurar un trabajo para él que sea capaz de realizar con éxito. Si este es el caso, su familiar puede poder trabajar durante una parte del día o la semana. El reingreso a un ambiente laboral puede hacer mucho para mejorar la independencia de su familiar y la sensación de tener el control sobre su vida. Una vez más, es muy posible que encuentre un trabajo pero, que no sea capaz de retenerlo debido a sus problemas cognitivos o de comportamiento.

Otra alternativa para el empleo es el taller de trabajo protegido. Las personas con una lesión cerebral a veces rechazan este tipo de ambiente, porque piensan que son muy diferentes a otros en el taller (por lo general un grupo de personas con trastornos de desarrollo). Los salarios generalmente son mucho menores a lo que la persona solía ganar y algunas personas con lesiones cerebrales no lo consideran como un “trabajo real”. Sin embargo, este puede ser un entorno muy favorable para algunas personas con lesión cerebral, dándoles una mayor sensación de independencia y control sobre sus vidas.

La búsqueda de actividades vocacionales es un proceso continuo. El hecho de que su familiar no está listo para un trabajo estructurado o empleo competitivo en este momento, no impide que lo esté en el futuro. Nunca cierre esa puerta, no se sabe cuándo la oportunidad adecuada esté disponible para él.

Un área en la que una persona con una lesión cerebral puede hacer una gran contribución a la sociedad es como voluntario. Las escuelas, hogares de ancianos, iglesias, agencias privadas, gubernamentales y departamentos de recreación, necesitan voluntarios desesperadamente. Esta lista está limitada únicamente por su imaginación. Si su familiar no puede trabajar en este momento, explore un área en la que pueda ser voluntario. A pesar de que tal vez no reciba un sueldo, hará una contribución valiosa que es muy necesaria. Además, las posiciones de voluntariado a menudo conducen a puestos de trabajo.

Obtener asistencia

Si usted está comprometido de por vida con el cuidado de su familiar, familiarícese con todos los organismos que le pueden dar servicios. Debe convertirse en el defensor de su familiar y como tal, de todas las personas con una lesión cerebral. En esencia, usted será un administrador de casos para las necesidades de su familiar, de por vida.

En el cuidado de las necesidades de su familiar a largo plazo, hay muchos sistemas con los que necesita familiarizarse. Una persona clave que le puede ayudar en este proceso es el administrador o administradores de casos que han trabajado con usted en el pasado. Usted puede tener un administrador de casos que le ayudó mientras su familiar se encontraba en un centro de rehabilitación, o uno que está manejando el caso para la compañía de seguros, o para compensación de trabajadores o de rehabilitación vocacional.

Estas personas pueden ser una fuente de abundante información durante el proceso de rehabilitación y a menudo mucho después que termina el proceso formal. Un administrador de casos se mantiene al día sobre los nuevos programas e investiga las posibles nuevas fuentes de financiación. También está al día con las leyes de seguros y legislación reciente.

Él coordina los programas de terapia y es responsable de los programas apropiados o de mantenimiento para las personas con una lesión cerebral. Los administradores de casos también asumen la responsabilidad de coordinar la terapia con la fuente de financiamiento.

Lo más probable es que su familiar regrese al centro de rehabilitación para un seguimiento anual. Durante este tiempo, reúname con el administrador del caso y pídale que lo actualice sobre cualquier nuevo seguro o información legislativa. Pregunte nuevamente por los recursos disponibles en caso que haya alguna novedad con lo que usted no está familiarizado.

A continuación se enlistan las agencias estatales y federales que pueden proporcionar asistencia, tanto a corto como a largo plazo. Se puede obtener información sobre otras agencias con la Asociación de Lesiones Cerebrales de la Florida y a través de su grupo de apoyo local. Nunca subestime el conocimiento que puede obtener al participar en su grupo de apoyo local.

Por favor, recuerde que los procesos tal vez no se den tan rápido como le gustaría en algunas de las siguientes organizaciones. Sea persistente en su búsqueda de servicios, pero aprenda a ser paciente en espera de ellos.

Administración del Seguro Social

Se puede obtener información en cuanto al seguro por discapacidad del seguro social, e ingresos suplementarios del seguro social directamente en la oficina de Administración del Seguro Social. Las personas son frecuentemente rechazadas en la primera aplicación para beneficios con el Seguro Social. Sin embargo, puede que logre cumplir con los requisitos al aplicar nuevamente. Su administrador del caso debe poder darle información sobre cómo estos servicios generalmente funcionan y en qué plazo de tiempo su familiar puede ser elegible para los servicios.

Otras agencias estatales o federales

Varias agencias del Departamento de Salud, el Departamento de Niños y Familias, el Departamento de Trabajo y Seguridad Laboral y otras ramas del gobierno pueden brindar asistencia dependiendo de su necesidad particular. Estas incluyen:

- Medicaid
- Cupones de alimentos
- Ayuda para familias con hijos dependientes
- Servicios para Problemas del Desarrollo
- Rehabilitación vocacional
- Medicare
- Departamento de Asuntos de Veteranos
- Programa de Compensación a los Trabajadores

Siempre hay una gran cantidad de papeleo cuando se trata con una agencia del gobierno. Para facilitar el proceso tanto como sea posible, conviértase en un buen archivador. Empiece por mantener un registro de todas las citas de su familiar y los resultados de las mismas. Mantenga un registro de contactos telefónicos, anotando todas las llamadas telefónicas con el nombre de la persona que llama y los resultados. Mantenga una copia de todos los expedientes médicos de su familiar y nunca entregue las copias originales.

Defensoría

Usted es un defensor de su familiar y tendrá que ser muy hábil para conseguir todo lo que cree que él necesita. Tiene que abordar la tarea de una manera creativa y no preocuparse por lo que otros puedan pensar de usted. Nunca se avergüence de tener que preguntar. Debido a que la rehabilitación de lesiones cerebrales es un campo relativamente nuevo, use tanta presión como sea posible para conseguir lo que usted necesita para su familiar.

Recuerde que al despejar el camino para su familiar, lo hace mucho más fácil para la siguiente familia que enfrenta los mismos problemas que usted. Nunca olvide la importancia de la defensoría política para la población con lesiones cerebrales en general. Con el fin de marcar la diferencia, tiene que llegar a las personas que administran el dinero, a los legisladores que hacen las reglas y a los miembros del gobierno que toman las decisiones sobre las políticas. Si desea, la defensoría política puede ser de gran beneficio no sólo para su familiar, sino para todos los sobrevivientes de lesiones cerebrales. Si usted tiene la energía, inténtelo.

Asuntos financieros y legales

Su papel como administrador del caso/defensor no está completo sin un análisis exhaustivo de los asuntos financieros y legales que rodean el futuro de su familiar. Es fácil quedar atrapado en las actividades del día a día con su familiar y no considerar los asuntos a largo plazo. Pero es muy importante que lo haga.

Plan de cuidado de vida

Si hubo un arreglo económico en su caso legal, el abogado pudo haber utilizado un Plan de Cuidado de Vida para determinar el costo futuro de la medicina, rehabilitación, cuidador, transporte, modificaciones de construcción, capacitación vocacional y otros asuntos del cuidado para toda la vida de su familiar. Este plan describiría el costo en dólares por estos servicios. Si usted tiene este plan a su disposición considérese afortunado. Si desea, puede contratar a un planificador de planes de cuidado de vida para que haga esto por usted. Si no tiene los recursos financieros para hacerlo, entonces tendrá que convertirse usted mismo en un administrador del caso, defensor y planificador del cuidado de vida.

Al determinar el costo de estos servicios, busque a los terapeutas y médicos actuales o anteriores de su familiar como recursos. Pregunte cuanta terapia, atención médica, medicamentos, equipo, reparación y reemplazo de equipos, y similares será necesario para su familiar. Asegúrese de estimar e incluir el costo del transporte para mantener esa terapia. Incluya los costos de equipos futuros, así como los costos de reemplazo y reparación. Es importante proyectar cualquier futuro costo médico, de rehabilitación y de medicamentos. Si él los necesita ahora, seguro los necesitará en el futuro. Las instalaciones que proporcionan estos servicios deben darle esa información.

Mantenga un ánimo optimista, pero sea realista acerca del futuro de su familiar. Cuando se trata

de un plan de cuidado de vida, debe anticipar todo lo que podría salir mal e incluirlo en sus proyecciones de costos, como la posibilidad de hospitalización para tratamiento de conducta o posibles cirugías.

Otra cuestión a considerar es quién se hará cargo de su familiar cuando usted se haya ido. ¿Qué arreglos necesita hacer? A veces esto se puede manejar mejor a través de una póliza de seguro de vida, o durante la estructuración del arreglo económico en los casos legales. Cualquiera que sea la situación, necesita un cálculo realista de lo que será el costo. También es necesario incorporar gastos adicionales por los futuros factores inflacionarios.

Custodia

Además de los planes financieros, también se deben abordar los asuntos legales a largo plazo. El asunto más importante es el de la custodia. Dado que las leyes de custodia cambian con frecuencia, deberá contactar al abogado de la familia para obtener información más completa sobre cómo esas leyes aplican a usted. Sin embargo, miraremos un par de situaciones en esta sección.

En algunas situaciones, su familiar obviamente no puede manejar sus asuntos, por lo que hay muy pocas dudas en cuanto a si se necesita o no establecer una custodia. Se pueden establecer las custodias con el fin de manejar el dinero, los bienes o a la persona. Si su familiar fue declarado incompetente (incapacitado), se ha indicado que él es incapaz de manejar sus propias necesidades en cualquiera de estas áreas.

En algunos casos, la custodia se divide entre diferentes personas, una puede ser responsable del dinero y las propiedades y otra persona será responsable del cuidado de la persona con la lesión cerebral. Un ejemplo de esto está en un arreglo en el que un agente externo es responsable del manejo y administración de los fondos, mientras que un miembro de la familia se encarga de la tutela de la persona. Estos acuerdos se realizan a través del sistema judicial.

En otros casos, la familia puede ser responsable de todos los niveles de la custodia. Esto representa una gran carga de responsabilidad para el cuidador de la familia, por tener que manejar lo que puede ser una gran suma de dinero. Un plan de cuidado de vida y el asesoramiento financiero de un experto es a menudo muy beneficioso.

Las nuevas leyes de custodia en el Estado de la Florida pueden introducir algunos cambios para los cuidadores de familias que actualmente están lidiando con este asunto. Se ha cambiado el lenguaje. Ahora se utiliza el término discapacitado en lugar de incompetente. Diferentes niveles de incapacidad son determinados por el tribunal. La persona declarada incapacitada puede mantener varios derechos civiles y legales. Bajo esta nueva ley, se puede establecer una custodia limitada para un propósito particular o por un tiempo limitado.

Este cambio hace que sea más fácil para la persona que ha sido considerada incapacitada recuperar su antiguo estatus legal. Esta ley provee la custodia de una persona mientras está en un centro de rehabilitación. La custodia puede ser de tiempo limitado y se puede restaurar su estatus una vez que es dado de alta.

Si tiene alguna pregunta sobre las nuevas leyes de custodia y cree que pueden aplicar a su situación, contacte a su abogado para una clarificación.

Después de que usted se haya ido

El abogado de su familia le puede ayudar en la creación de pólizas de seguro de vida para garantizar la seguridad financiera para su familiar y ayudarlo a formular un testamento que nombrará un nuevo tutor para él.

Sus opciones variarán de acuerdo con las opciones disponibles a largo plazo. Las necesidades de su familiar podrían ser mejor atendidas en un centro de larga duración, como un asilo de ancianos, donde los profesionales serán responsables de su cuidado médico diario. O puede ser mejor un hogar colectivo. Puede haber otro miembro de la familia que asumirá la responsabilidad del cuidado de por vida. Las opciones para su familiar dependerán en gran medida de sus recursos financieros y familiares. Cada familia debe tomar una decisión que es específica para ellos. Debido a la gran responsabilidad del cuidado de su familiar, no puede dejar estos asuntos desatendidos o al azar. Solucionar este asunto le dará tranquilidad, no importa lo difícil que sea,

X: CONCLUSIÓN

Este manual pretende dar una visión general de los problemas que usted puede enfrentar al llevar a su familiar a casa y atender de por vida sus necesidades. No pretende ser absoluto, ni tampoco cubrir todos los temas. Para obtener información más detallada consulte a; la Asociación de Lesiones Cerebrales de la Florida, a un directorio de recursos o cualquier otra fuente de profesionales disponibles relacionados con temas específicos de interés para usted.

Cuando la vida de su familiar cambió en la fracción de segundo que le tomó a él ser lesionado, también cambió su vida. Se le ha entregado uno de los mayores desafíos de la vida. Cómo manejar esto es tan individual como las circunstancias que rodearon la lesión de su familiar. Lo que usted haga ahora, seguramente determinará el camino a seguir para el resto de su vida.

Usted necesita sentirse seguro con las decisiones que tome en relación con el tratamiento, medicamentos, control del comportamiento, atención a largo plazo, asuntos financieros, legales y similares. Reúna toda la fuerza y energía que necesite para hacer que las cosas funcionen para su familiar.

Recuerde que a medida que avanza en la montaña rusa de la rehabilitación de una lesión cerebral, a pesar de que a veces se hunda hasta el fondo, la montaña rusa se levantará otra vez. Puede ser un camino difícil, pero habrá cambios y mejorías.

Habrán ocasiones durante el proceso de rehabilitación de su familiar, en que usted sienta que ya no puede más hacer frente al desafío. Cuando esto suceda, preste atención a sí mismo y haga una pausa del cuidado de su familiar. Puede que necesite un descanso de medio tiempo, o tal vez un periodo más largo. Cualquiera que sea el caso, no tome como un fracaso personal la necesidad de llevar a su familiar a otro lugar en vez de su casa. Así sea por un período corto o largo.

Usted tiene que saber cuándo ha llegado a su límite. Si no lo hace, no podrá afrontar el reto de manejar el programa de rehabilitación de su familiar. Usted es el mayor recurso de su familiar en este momento, por lo que debe protegerse y cuidar de sí mismo.

