



**Brain Injury
Alliance**

NEW JERSEY

Cómo sobrellevar la vida después de una lesión cerebral

Una guía para la familia
sobre la vida en el hogar

CÓMO SOBRELLEVAR LA VIDA DESPUÉS DE UNA LESIÓN CEREBRAL

Una guía para la familia sobre la vida en el hogar

CÓMO SOBRELLEVAR LA VIDA DESPUÉS DE UNA LESIÓN CEREBRAL

Una guía para la familia sobre la vida en el hogar

Esta publicación fue elaborada originalmente por la Brain Injury Association of Florida (Asociación de Lesiones Cerebrales de Florida), anteriormente conocida como la National Head Injury Foundation (Fundación Nacional de Lesiones Cerebrales), Florida Association, Inc., conforme al Contrato N.º V1031-G3661, patrocinada por la Division of Vocational Rehabilitation (División de Rehabilitación Vocacional), Department of Labor and Employment Security (Departamento de Trabajo y Seguridad Laboral), 1991.

El Departamento de Trabajo y Seguridad Laboral, División de Rehabilitación Vocacional, se reserva el derecho exento del pago de regalías, no exclusivo e irrevocable para reproducir, publicar o de otra forma utilizar y autorizar a otros a utilizar el material sujeto a derechos de autor conforme a este contrato.

*Este manual adhiere a los conceptos introducidos en la serie de videos para las familias que consta de tres partes titulada *Cómo sobrellevar la vida*, elaborada por la Brain Injury Association of Florida (Asociación de Lesiones Cerebrales de Florida), anteriormente conocida como la National Head Injury Foundation (Fundación Nacional de Lesiones Cerebrales), Florida Association, Inc., conforme al Contrato N.º V1031-G3661, patrocinada por la Division of Vocational Rehabilitation (División de Rehabilitación Vocacional), Department of Labor and Employment Security (Departamento de Trabajo y Seguridad Laboral), 1997.*

Reimpreso en 1995, 1997 (Florida).

Reimpreso en 2004, 2006, 2008 (Nueva Jersey).

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN: CÓMO SOBRELLEVAR LA VIDA	1
I. DOTARSE DE CONOCIMIENTOS	3
¿Qué le sucede al cerebro cuando se lesiona?	
Primeros acontecimientos	
Otros cambios	
¿Cuáles son las funciones del cerebro?	
Tronco cerebral	
Cerebelo	
Corteza cerebral	
Lóbulos occipitales	
Lóbulos temporales	
Lóbulos parietales	
Lóbulos frontales	
Franja motora sensorial	
Sistema límbico	
II. PREPARARSE PARA UN COMPROMISO DE POR VIDA	6
Antes del regreso al hogar	
El proceso de rehabilitación	
Una visita previa al hogar	
Descubrir recursos de información	
Modificar el hogar	
Fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales	
Psicólogo y/o neurólogo	
Terapeuta recreacional y personal médico	
Gestor del caso/trabajador social	
III. REGRESO AL HOGAR	9
Aprender a aceptar los cambios	
Crear un entorno propicio para la recuperación	
Estructura	
Coherencia	
Repetición	
Fijar objetivos familiares de rehabilitación	
IV. CÓMO CUIDARSE	10
Comprender el proceso de duelo	
Aprender a enfrentar las reacciones propias	
Ansiedad (preocupación excesiva)	
Expectativas poco realistas	
Frustración	
Estrés	
Depresión	
Culpa	
Aislamiento social	
Aprender a amar de nuevo	

V.	CAMBIAR LA DINÁMICA FAMILIAR	15
	Nace una nueva familia	
	Necesidades de la familia ampliada	
	Lidiar con los consejos familiares	
	Creciendo juntos	
	Conociéndose	
VI.	MANEJAR PROBLEMAS COGNITIVOS	16
	Áreas cognitivas	
	Atención/Concentración	
	Orientación	
	Memoria	
	Lenguaje receptivo y expresivo	
	Problemas del lenguaje expresivo	
	Resolución de problemas/razonamiento abstracto	
	Habilidades de organización y planificación	
	Falta de motivación/iniciativa	
VII.	CONTROLAR LAS EMOCIONES Y LAS REACCIONES	21
	Problemas de conducta	
	Nerviosismo/irritabilidad	
	Crisis nerviosas	
	Conducta egocéntrica (yo, yo, yo)	
	Dependencia	
	Negación	
	Paranoia/Desconfianza	
	Inmadurez social (¿podemos salir en público?)	
	Sugerencias generales	
VIII.	CONCEPTOS BÁSICOS SOBRE EL CONTROL DE LA CONDUCTA	28
	Enfoque en equipo	
	Estructura, coherencia, repetición	
	Viabilidad	
	¿Hay suficiente recompensa?	
	¿La recompensa es lo suficientemente significativa?	
	Devolución clara e inmediata	
	No juzgar	
	Canalizar cuando sea posible	
	Modelar una conducta calma	
	Saber cuándo decir cuándo	
	Cambios drásticos en la conducta	
IX.	ASUNTOS DE POR VIDA	32
	Recuperar contactos sociales	
	Orientación para el alcohol y las drogas	
	Independencia funcional	
	Transporte	
	Conducir	
	Objetivos educativos	
	Objetivos vocacionales	

Obtener asistencia
 Administración del Seguro Social
 Otros organismos estatales/federales

Defensa

Asuntos económicos y legales

 Plan de cuidado de por vida

 Custodia

Cuando usted ya no esté

X. CONCLUSIÓN39

XI. RECURSOS41

INTRODUCCIÓN: CÓMO SOBRELLEVAR LA VIDA

Llegó el día tan esperado por usted. El día en que usted llevará a su familiar de vuelta a casa. Quizás esté ansioso, preocupado e ilusionado por lo que tendrá que vivir en los próximos días, meses y años. Sepa que todos esos sentimientos son normales. Durante varias semanas, usted tuvo la protección de un equipo de rehabilitación que lo ayudaba con el cuidado y la rehabilitación de su familiar. Ahora la responsabilidad pasa a ser suya y del equipo que le rodea. ¿Cuál es la mejor manera de prepararse para el desafío de llevar a su familiar de regreso al hogar?

Este manual fue diseñado para ayudarle en la transición del centro de rehabilitación a su hogar y para ayudarle a controlar los cambios cognitivos y conductuales de su familiar, producto de la lesión cerebral. También aborda el cuidado de por vida, las cuestiones vocacionales, educativas, económicas y legales asociadas con una lesión cerebral. Se pueden utilizar secciones de este manual o su totalidad, según sus necesidades.

Si bien no todas las personas con lesiones cerebrales son hombres, se utiliza la referencia masculina en carácter neutro para representar a la persona que tiene una lesión cerebral como así también para otras referencias generales a muchas personas. Esperamos que esto no ofenda a ninguno de nuestros lectores.

I: DOTARSE DE CONOCIMIENTOS

Una de las primeras cosas que se debe hacer es informarse sobre las lesiones cerebrales. En especial, quizás quiera aprender sobre neuroanatomía (la anatomía del cerebro) y cómo una lesión cerebral afecta las habilidades cognitivas (pensamientos) y conductuales (actos).

A continuación, se presenta una explicación general al respecto. El objetivo es que sea utilizada como guía. Para obtener información más detallada, comuníquese con la Asociación de Lesiones Cerebrales de Nueva Jersey, con sus grupos de apoyo o sus centros de rehabilitación.

¿Qué le sucede al cerebro cuando se lesiona?

Primeros acontecimientos

Después de una lesión cerebral traumática, los siguientes tres primeros acontecimientos pueden ocurrir. El primero es el daño inmediato, producto del impacto del cerebro contra las estructuras óseas del cráneo, en especial en el área de la frente (área frontal) y de la mejilla superior y del oído (área temporal). Este impacto puede provocar un desgarro, una hemorragia o hematomas en el tejido cerebral.

En segundo lugar, debido al movimiento de rotación y giratorio del cerebro adherido a la médula espinal, las fibras nerviosas dentro de todo el cerebro y el tronco cerebral pueden con frecuencia estirarse y desgarrarse.

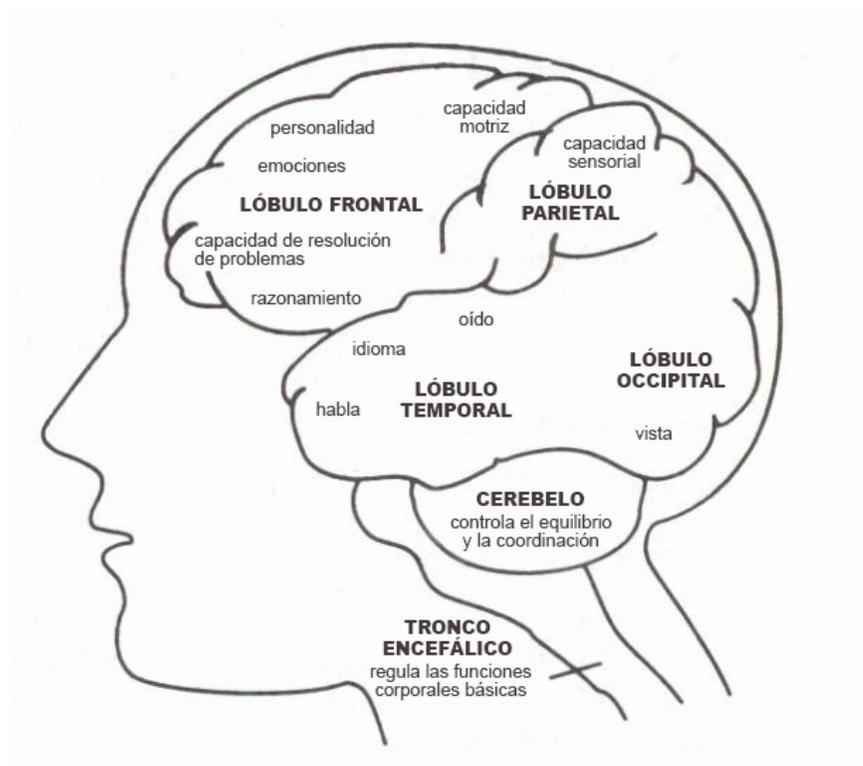
En tercer lugar, pueden surgir complicaciones adicionales. El cerebro puede inflamarse y en el 75 por ciento de los casos habrá un aumento en la presión intracraneal. La inflamación general y el aumento de presión reducen el flujo sanguíneo que necesita el tejido cerebral no dañado. De acuerdo con la gravedad de estas lesiones puede producirse una falta de conciencia o estado de coma.

Otros cambios

Si bien los tipos de lesiones descritos hasta ahora ocurren en un lapso de horas o días después del incidente, otros cambios pueden ocurrir en el transcurso del tiempo pueden ocurrir. A medida de que la inflamación desaparece y el flujo sanguíneo hacia el tejido se estabiliza, ocurren dos cosas: El tejido nervioso que no sufrió daños graves pero sí leves por complicaciones como la inflamación volverá a funcionar normalmente. Sin embargo, el tejido nervioso que fue gravemente lesionado continuará degenerándose y morirá.

¿Cuáles son las funciones del cerebro?

La mejor manera de comprender los resultados de la lesión al cerebro es entender la función de cada área del cerebro y de los sistemas y estructuras relacionadas con él.



Tronco cerebral

El tronco cerebral, ubicado en la base del cráneo, es el responsable de las funciones vitales como la regulación de la presión sanguínea, la frecuencia cardíaca, la respiración y la temperatura corporal. El sistema responsable del nivel de alerta y excitación también está dentro del tronco cerebral y se lo denomina sistema de activación reticular (SAR). El SAR funciona como un regulador de intensidad de un interruptor de luz, al aumentar y disminuir la respuesta al entorno. Si el SAR está dañado, como una luz atenuada, puede provocar un estado alterado en la conciencia, como un coma o un estado vegetativo.

Cerebelo

El cerebelo, ubicado detrás del tronco cerebral, es responsable de la coordinación muscular y el equilibrio.

Corteza cerebral

La corteza cerebral, ubicada en la parte superior, es lo que comúnmente consideramos como el cerebro. Está dividida en el hemisferio izquierdo y derecho, y los lóbulos de cada hemisferio se encargan de funciones específicas.

Lóbulos occipitales

Los lóbulos occipitales son únicos porque controlan la percepción visual dentro de ambos hemisferios. Reciben el patrón de una imagen pero no la interpretan. El daño producido en estas áreas puede resultar en ceguera cortical.

Lóbulos temporales

La capacidad que tiene una persona de tararear una melodía (música), identificar un avión cuando pasa arriba nuestro (sonido ambiental) y recordar un hermoso atardecer (memoria visual) son todas funciones del lóbulo temporal derecho. El lóbulo temporal izquierdo permite a una persona comprender a un profesor durante una lección (comprensión verbal), nombrar a la esposa del primo Joe en una reunión familiar (capacidad de denominación) y recordar el juramento a la bandera (memoria verbal). El canal por el cual uno procesa y asocia un significado a lo que uno escucha también comienza en los lóbulos temporales.

Lóbulos parietales

En general, las sensaciones y percepciones físicas se regulan en los lóbulos parietales. La capacidad de encontrar el recorrido para llegar a una parte de nuestra casa cuando está oscura la tenemos gracias a nuestra retroalimentación propioceptiva, o la capacidad de desarrollar el sentido del yo respecto al entorno. La percepción visual y el análisis del espacio, tal como lo demuestra la capacidad de leer un mapa o seguir un laberinto, también se procesan en estos lóbulos.

Lóbulos frontales

Los lóbulos frontales controlan los procesos complejos que diferencian al hombre de animales menos evolucionados. Para ilustrar su función, piense en el rol del lóbulo frontal en la actividad diaria de conducir un auto. ¿Alguna vez le sucedió de llegar al trabajo y no recordar de haber ido manejando hasta allí? Las habilidades de planificación, organización y autocorrección que controlan los lóbulos frontales son las encargadas de que uno llegue seguro al trabajo. Si tuvo un desvío camino a su trabajo, la flexibilidad mental del lóbulo frontal le hubiera permitido modificar su ruta y terminar su viaje satisfactoriamente.

La realización de las funciones diarias requiere que uno no pierda el control y genere alternativas cuando surgen problemas.

Franja motora sensorial

Esta función del cerebro está ubicada en el área frontal parietal y es la principal responsable de la recepción y organización de la conducta motriz más compleja, como la coordinación del movimiento al caminar.

Sistema límbico

Además de estos lóbulos fácilmente identificables, hay sistemas dentro del cerebro que conectan estos lóbulos. El sistema más sensible a los resultados de una lesión cerebral es el sistema límbico, que media el estado de ánimo, las emociones, la motivación, la atención y la memoria. Las lesiones en este sistema pueden manifestarse en conductas que oscilan desde poca afectividad (sin expresión) hasta agresividad; desde distracciones leves hasta la incapacidad de prestar atención por un minuto; desde problemas de memoria casi imperceptibles hasta la incapacidad de recordar si acaba de comer o no.

Comprender qué sucede en el cerebro durante una lesión cerebral puede ayudarle a predecir algunos de los problemas cognitivos (pensamiento) y conductuales (acciones) que pueden surgir como consecuencia de la lesión. En la próxima sección se presenta una descripción general de algunos de los problemas cognitivos/conductuales más evidentes, junto con sugerencias para abordarlos.

Como familiar de una persona con una lesión cerebral, ya está familiarizándose con las conductas que derivan de la lesión, por ello quizás ya conozca algunas de las

que se mencionan en la próxima sección. Sin embargo, muchas de estas problemáticas pueden requerir ser resueltas junto con su familiar.

II: PREPARARSE PARA UN COMPROMISO DE POR VIDA

Si bien las consecuencias a largo plazo de una lesión cerebral pueden ser abrumadoras, hay muchas maneras en las que puede prepararse para ayudar a su familiar con las dificultades propias de la adaptación. En las próximas secciones se aborda cómo usted puede prepararse física, mental y emocionalmente para el compromiso de por vida que ha asumido al cuidar a su familiar. Los temas que se abordarán incluirán desde el traslado del centro de rehabilitación hasta la modificación del entorno del hogar, desde las reacciones emocionales de su familiar hasta las técnicas para cuidarse uno mismo.

Antes del regreso al hogar

Si bien este manual tiene el objetivo de guiar la estadía de su familia dentro del hogar, usted debe crear las condiciones propicias para recibirlo mientras todavía está en el centro de rehabilitación. Utilice ese tiempo para recopilar tanta información como sea posible sobre la lesión cerebral. Este también es el momento de trabajar en conexión con otras familias y de participar activamente en un grupo de apoyo, como los que hay disponibles a través de la Asociación de Lesiones Cerebrales de Nueva Jersey.

Si usted es elegible para las Exenciones de Medicaid por Lesiones Cerebrales Traumáticas (TBI) de Nueva Jersey, administradas por la División de Servicios para Discapacitados, debe trabajar estrechamente con el gestor de su caso de exenciones de Medicaid por TBI para obtener información sobre los servicios que pueden ayudar a su familiar a regresar a la comunidad. Para saber si usted es elegible, debe comunicarse con la División de Servicios para Discapacitados.

El proceso de rehabilitación

Su función en el equipo de tratamiento comienza cuando su familiar ingresa al entorno de rehabilitación. Este es el momento para que adquiera información útil sobre su proceso de rehabilitación. Si el equipo del tratamiento de rehabilitación lo sugiere, observe la terapia. Intente asumir la mayor responsabilidad posible por la terapia según lo considere apropiado el equipo de tratamiento. Aprenda sobre la ubicación, la alimentación, las actividades de la vida diaria, la rehabilitación cognitiva y las cuestiones psicológicas y médicas. Un buen lugar para obtener información y hacer preguntas es con el personal a cargo del tratamiento. Si tiene otras preguntas, puede comunicarse personalmente con el gestor del caso o el terapeuta personal.

Plantee la opción de conocer al trabajador social o al gestor del caso. Esta persona será la responsable de planificar el alta. Independientemente de las cuestiones de financiación, esta persona puede proporcionar información sobre qué fuentes hay disponibles en su comunidad.

Una visita previa al hogar

Durante el transcurso de la estadía de su familiar en el centro de rehabilitación, es recomendable hacer una visita al hogar. Durante esta visita al hogar, asegúrese de fijar determinados objetivos específicos. Trabaje junto con su familiar en una variedad de actividades. Oriéntelo, trásládelo y trabaje con él en sus actividades diarias dentro del hogar.

Vea qué modificaciones se pueden hacer para que sea lo más independiente posible en la casa. Observe cómo interactúa con los otros familiares. ¿Se distrae por

algún estímulo auditivo o visual? Tome notas para que pueda prepararse de manera segura para recibirlo en el hogar. Si tiene dudas después de la visita al hogar, traiga consigo una lista al programa de rehabilitación. Asegúrese de que los terapeutas del lugar respondan sus preguntas y le ayuden a planificar el resto del programa de rehabilitación domiciliaria.

Si el centro de rehabilitación no sugiere hacer una visita al hogar, solicite una. Algunos entornos de rehabilitación están restringidos por directrices del seguro y no permiten que sus pacientes dejar el lugar, en especial durante la noche. En tal caso, solicite a los terapeutas personales que trabajen con usted dentro del entorno de rehabilitación en circunstancias similares a las de su casa. Solicíteles que le muestren cómo debe manejarse con su familiar dentro de su casa.

Descubrir recursos de información

Si su familiar no pudo beneficiarse de un programa de rehabilitación organizado, quizás tenga que recopilar parte de esta información por su propia cuenta. Utilice su contacto con los fisioterapeutas y los terapeutas ocupacionales que trabajaron con él en el centro de cuidado intensivo. Solicite asistencia a un gestor de casos o trabajador social de ese entorno. A menudo suele ser positivo mantener el contacto con los profesionales del centro de rehabilitación y de cuidado intensivo. Pueden tener predisposición para responder a sus preguntas y ofrecer recomendaciones generales para el cuidado en el hogar.

Modificar el hogar

Antes de que su familiar deje el centro de rehabilitación, los representantes del mismo deben ayudarlo a determinar qué modificaciones son necesarias hacer en su casa para que su familiar se adapte. Quizás necesite instalar rampas para sillas de ruedas, modificar los baños o comprar equipamiento especial. Si su familiar pasa tiempo en un taller o en alguna habitación trabajando con herramientas, quizás también tenga que modificar ese ambiente.

Debe consultarles a los profesionales de cada área terapéutica para estar seguro del nivel de capacidad de su familiar en relación con la vida en el hogar. Además, debe asegurarse de saber las indicaciones correctas para el uso de cualquier ayuda y dispositivos que serán utilizados. Por ejemplo, si su familiar utilizará un dispositivo para aumentar la capacidad auditiva, deberá trabajar con el patólogo del habla para garantizar que está totalmente familiarizado con el equipo, las baterías y con la información necesaria para hacerlo funcionar y para realizar el mantenimiento. Asegúrese de encontrar una empresa que haga reparaciones y preste servicio de mantenimiento.

Fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales

Consulte al fisioterapeuta (FT) para obtener información sobre un programa o terapia de ejercicios domiciliarios en un centro de rehabilitación ambulatoria. El FT también puede proporcionarle información sobre sillas de ruedas u otros dispositivos auxiliares que su familiar puede necesitar para poder tener más independencia física. Las modificaciones que le recomienden el FT y el terapeuta ocupacional (TO) para hacer dentro del hogar deben realizarse antes de que su familiar llegue a la casa.

El TO puede proporcionarle más información sobre los dispositivos de ayuda que su familiar puede necesitar para alcanzar objetos, comer o realizar otras actividades diarias. Puede asesorarle sobre qué nivel de independencia puede tener su familiar en las actividades diarias y aconsejarle cómo trabajar con él de manera segura en esas áreas.

Psicólogo y/o neurólogo

El psicólogo puede proporcionarle información sobre las cuestiones conductuales o cognitivas que quizás no haya presenciado hasta este momento en su hogar ni en el entorno de rehabilitación. Es necesario haber realizado una evaluación neuropsicológica.

Coordine una reunión con el neuropsicólogo para discutir sobre los resultados de la evaluación y sobre las capacidades que tiene su familiar.

Si bien una evaluación neuropsicológica puede ser complicada y utilizar terminología desconocida, el neuropsicólogo le explicará los problemas cognitivos/conductuales que su familiar pueda llegar a tener. Estos pueden incluir dificultades de atención/concentración, de memoria, dificultades con la resolución de problemas, organización/planificación, ataques de nervios, impulsividad y paranoia.

Pregúntele al neuropsicólogo de qué manera estos problemas pueden afectar la capacidad de su familiar de manejarse dentro del hogar. Haga preguntas como las siguientes:

- ¿Podrá retomar su rutina diaria?
- ¿Cuánta asistencia tendré que darle?
- ¿Alguien tendrá que estar siempre con él o estar disponible al teléfono en todo momento?
- ¿Es peligroso para él que cocine?
- ¿Tengo que llevar la economía?
- ¿Podrán venir amigos de visita?
- ¿Qué lo mantendrá ocupado todo el día?
- ¿Cómo le ayudo a recordar cosas?
- ¿Cuántos cambios o mejorías se pueden esperar con respecto a sus capacidades cognitivas/conductuales?
- ¿Cuándo necesitará hacerse otra evaluación neuropsicológica?
- ¿Qué hago en los siguientes casos?:
 - si llora por la mínima cosa
 - si se sienta a mirar televisión todo el día
 - si se enoja y tiene ataques de agresión verbal o física
 - si quiere conducir
 - si se niega a ver a sus amigos
 - si se frustra en su terapia y se niega a ir

Cuando hable con el neuropsicólogo, tenga su lista de preguntas preparada y asegúrese de comprender lo que implican sus respuestas. Si tiene más preguntas, aproveche y pide que se las aclaren.

Terapeuta recreacional y personal médico

El terapeuta recreacional puede proporcionar información sobre los recursos que la comunidad puede ofrecerle a su familiar. También puede ofrecer sugerencias sobre actividades acordes a su estilo de vida.

La comunicación con el médico le proporcionará información importante sobre medicamentos, precauciones, efectos secundarios y limitaciones. Una consulta con el personal de enfermería puede proporcionarle información sobre las necesidades de cuidado diario de su familiar. Probablemente haya hablado mucho al respecto antes de su primera visita al hogar. Sin embargo, antes de llevar a su familiar de regreso al hogar, es aconsejable revisar estas cuestiones con el personal de enfermería.

Gestor del caso/trabajador social

El gestor del caso o el trabajador social es la persona más importante dentro del proceso de planificación del alta. Esta persona programará las terapias ambulatorias y las consultas de seguimiento, así como también las terapias domiciliarias, en caso de ser necesarias. El gestor del caso también puede proporcionarle información sobre los grupos de apoyo locales.

III: REGRESO AL HOGAR

Aprender a aceptar los cambios

El primer paso es aceptar lo que le sucedió a su familiar y trabajar junto con él cuando se le está por dar de alta del centro de rehabilitación. Si no hay una aceptación de sus dificultades, le será extremadamente difícil fijar objetivos para su programa de rehabilitación en el hogar. Además, necesita aceptar que asume un compromiso de por vida. Una lesión cerebral no es como una lesión en una pierna, que se cura con el tiempo. Por más terrible que parezca, necesita aceptar su condición y estar dispuestos a trabajar con los cambios.

Si bien lo ideal es que acepte la lesión de su familiar apenas regresa al hogar, los problemas suelen persistir. Pero pueden mejorar gradualmente en un entorno con contención donde cada miembro de la familia trabaje para aceptar lo que no se puede cambiar.

Crear un entorno propicio para la recuperación

Además de las modificaciones en su hogar que mencionamos antes, es importante asegurarse de que su casa esté bien organizada físicamente. Deberá quitar cualquier distracción física, dejar los espacios sin cosas desordenadas innecesariamente y organizarlos para que sean cómodos tanto para usted como para su familiar. Cree un entorno físico sin distracciones y que propicie la facilidad para trasladarse. Se necesitan tres elementos para lograr este objetivo: *estructura, coherencia y repetición*. Veamos cada uno de ellos por separado.

Estructura

Es muy importante estructurar el entorno de su familiar así como también sus actividades diarias. Mantenga su habitación organizada, utilice calendarios y gráficos colgados en la pared para diagramar sus actividades y utilice un reloj con alarma para recordarle que es momento de avanzar.

Facilite un plan para sus actividades y revise el cronograma de cada día con él diariamente. Él necesitará que todo esté ordenado y que cada cosa tenga un lugar específico. Mantenga el baño siempre con la misma estructura y organice su área de trabajo de la misma manera todos los días. Tenga cuidado de no sobreestimar a su familiar, pero utilice la mayor cantidad de ayudas visuales posibles.

Coherencia

Su familiar encontrará un cierto grado de seguridad en la coherencia de lo que usted hace. La coherencia va de la mano de la estructura, pero se aplica sobre todo a cómo usted maneja las situaciones y no a la estructura que configura para manejar esas situaciones. Por ejemplo, en el ámbito de la conducta, es mejor que usted siempre maneje las situaciones de la misma manera. En el caso de un ataque de nervios, su respuesta siempre debe ser la misma, como comentar sobre la conducta inadecuada y retirarse de la habitación. Si le pide a su familiar que ponga la mesa, asegúrese de pedírselo todos los días. Si trabaja con actividades de rehabilitación cognitiva en su hogar, asegúrese de utilizar siempre el mismo enfoque y quizás 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 porque suele ser la manera en la que

su familiar podrá considerar una conducta nueva como propia. Tendrá que repetirse una y otra vez. La naturaleza de una lesión cerebral le exige que repita las cosas para que su familiar pueda recordarlas.

Otra cuestión que hay que recordar es que a través de la repetición, su familiar puede realizar algo que aprendió hace tiempo. Quizás se sorprenda gratamente cuando lo vea realizar una actividad correctamente o responder de alguna manera que le viene tratando de enseñar hace meses.

Al proporcionarle a su familiar la coherencia, estructura y repetición que necesita, eliminará o evitará muchas situaciones problemáticas. Configurar un entorno que proporcione estos tres elementos también ayuda a estructurar la relación que tiene con su familiar. De esta manera, no tendrá que volver a pensar en su reacción cada vez que suceda algo, también se volverá automático para usted.

Fijar objetivos familiares de rehabilitación

Al igual que los profesionales de rehabilitación tenían un plan para su familiar, usted también necesita tener un plan. Usted contará con la información suficiente que le proporcione el equipo de tratamiento de rehabilitación para saber qué esperar. Sin embargo, al fijar objetivos para su familiar es importante tener en cuenta algunas pautas:

- Sea paciente y tolerante, en especial con usted mismo. Lleva tiempo alcanzar los resultados que quiere, por lo tanto, no apure el proceso.
- No lo haga solo. Utilice los sistemas de apoyo de su familia, amigos, del grupo de la iglesia o del grupo de apoyo local.
- Recuerde que los objetivos que establece deben ser significativos para su familiar. Si no lo son, él no estará interesado en tratar de lograrlos.
- Sea creativo y flexible. No tenga miedo de cambiar un objetivo si es poco realista.
- Conserve un registro de los objetivos que su familiar haya alcanzado. De esa manera, ambos se incentivarán inmediatamente por el progreso que él haya hecho y usted podrá hacer un seguimiento de su progreso a corto y largo plazo.
- Trabaje en uno o dos objetivos pequeños que sean factibles por vez. No se entusiasme demasiado ni tenga demasiadas expectativas. Será mucho más fácil para todos los involucrados cumplir sus objetivos si la familia está relajada, sin presiones ilógicas.

IV: CÓMO CUIDARSE

En la mayoría de las páginas de este manual se abordan lo que le ocurre a la persona que tiene la lesión cerebral, pero usted es tan víctima de la lesión cerebral como lo es su familiar. Su vida no ha sido la misma desde el momento de la lesión, ni tampoco lo volverá a ser. Aceptar este hecho y la capacidad de avanzar son sumamente importantes para el cuidado de por vida de su familiar y para su propio bienestar.

Analícemos algunas de las interacciones y cambios en su vida. No todas estas reacciones se aplicarán necesariamente a su caso, pero generar conciencia sobre estas cuestiones es útil para tratar los cambios futuros.

Comprender el proceso de duelo

Es importante recordar que cada persona reacciona de manera diferente ante el dolor que sufren por la pérdida de un familiar que alguna vez han conocido, ese que antes era energético y vital, quien quizás era el principal proveedor y sostén de la familia. Algunas personas reaccionan involucrándose por completo en el proceso de rehabilitación de su familiar. Se encargan de tratar con las compañías aseguradoras,

con los médicos, los proveedores de servicios de rehabilitación y organismos gubernamentales. De alguna manera, esto les ayuda a obtener cierto control sobre la situación. Otros quizás no puedan involucrarse por un tiempo. Probablemente se encierren en otros proyectos y asuman otras responsabilidades. Estas personas necesitarán tiempo para alcanzar un mayor grado de aceptación de lo que les ha sucedido a ellos y a su familiar.

Por lo general hay un proceso de duelo por el que uno atraviesa cuando un familiar sufre una lesión cerebral.

El proceso suele vivenciarse en etapas definibles: 1) negación, 2) ira y frustración, 3) depresión y retraimiento y finalmente 4) aceptación. La etapa en la que esté durante el proceso de recuperación va a influir en la manera en la que reaccione a las situaciones relacionadas con su familiar. Por ejemplo, si todavía está en la etapa de negación, no podrá aceptar fácilmente que el terapeuta diga que su familiar quizás no vuelva a trabajar. A través de su negación, quizás sin querer alimente la negación de su familiar e interfiera en el progreso de la terapia.

Si está enojado y frustrado, le costará mucho más hacer frente a los problemas de conducta continuos de su familiar. Quizás haya perdido toda su paciencia.

Es muy difícil llegar al nivel (4), que es el de la aceptación. Recuerde que solo puede llegar allí según su propio tiempo. La aceptación llega cuando está preparado y abierto a que pase. Puede ser fomentada por profesionales, puede ser fomentada por otros miembros de la familia, pero no puede forzarse, y usted tendrá que llegar a aceptar a su ritmo lo que le ha ocurrido a su familiar. Cuando sea capaz de hacerlo, tanto usted como su familiar estarán mejor encaminados hacia la recuperación.

Learning To Deal With Your Own Reactions

No hay ninguna duda de que traer al familiar de nuevo al hogar cambia la vida de usted e influye sobre su estado de salud mental. El objetivo de esta sección es prepararlo para estas reacciones y asegurarle de que no es erróneo, poco usual ni inmaduro pensar o reaccionar de alguna de las maneras que veremos en esta sección.

Cada familia tiene problemas que debe enfrentar todos los días. Pero el trauma de una lesión cerebral repentina es una situación a la que nadie puede prepararse por anticipado. Solo lo pueden entender plenamente las familias que lo hayan padecido o las personas que hayan trabajado con aquellas que atraviesan este tipo de situaciones. A menudo suele ser útil encontrar un grupo de apoyo en su comunidad y compartir algunos de sus problemas. Si no hay ninguno, y tiene tiempo y energía, quizás puede evaluar la opción de iniciar uno. Puede contactarse con el hospital local o con la iglesia para conseguir un lugar de reunión. Puede obtener asistencia e ideas de la Asociación de Lesiones Cerebrales de Nueva Jersey para conocer otras maneras de contactarse con otras personas de su área.

Ansiedad (preocupación excesiva)

Probablemente haya tenido esta sensación desde que su familiar sufrió su lesión. Cuando regresa al hogar, la naturaleza y el contenido de su conducta puede cambiar y quizás usted se preocupe 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. Quizás se pregunte: ¿Por qué no sale de su habitación? ¿Por qué sus amigos no vienen a visitarlo? ¿Por qué se enoja tanto conmigo? ¿Los medicamentos provocan su falta de energía? ¿Estará seguro?

Sugerencias

- Programe un momento fijo durante el día en el que se permita preocuparse. Luego, prohíbase obsesionarse o enfocarse en muchas preocupaciones por el resto del día.
- Si su familiar expresa permanentemente que está preocupado por su vida, evite quedar atrapado en la misma sensación de preocupación. Una persona es suficiente.
- Prepárese tanto física como mentalmente para poder despejar su cabeza y así poder enfrentar de manera más constructiva las situaciones diarias.
- Si siente que está llegando a su límite, obtenga ayuda profesional.
- Recuerde que sus preocupaciones no deben controlar su vida. Usted debe controlar sus preocupaciones.
- Participe en un grupo de apoyo para personas o familiares de personas con lesiones cerebrales. Varias de las personas del 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 suele ser difícil ser realista respecto a qué esperar de su familiar. Estas expectativas también cambian a medida que él cambia. Sería maravilloso ser optimista sobre su progreso y desear que él vuelva a ser el que era, pero si somos realistas sabemos que eso sucede muy pocas veces. A veces, este tipo de optimismo no nos permite seguir. Sin embargo, ser demasiado optimistas (poco realistas) puede ser contraproducente, en especial si nos lleva a fijar objetivos que usted o su familiar no podrán cumplir. Puede darle a ambos una sensación de fracaso, lo que es contraproducente para el proceso de rehabilitación.

En caso de ser posible, es mejor tomar el período de recuperación día a día sin planificar mucho por adelantado. Básicamente, la combinación justa es optimismo moderado con un toque de realismo.

Sugerencias

- Haga que “un día a la vez” sea su lema.
- No haga que su familiar sienta que ha fracasado si no cumplió con sus expectativas.
- Sea consciente de toda la recuperación positiva que ya ocurrió.

Frustración

La frustración es una reacción emocional que puede sentir desde el momento de la lesión y durante todo el transcurso de la vida de su familiar. El foco y la intensidad pueden cambiar, pero siempre habrá experiencias frustrantes. Mientras está en el centro de rehabilitación, puede haberse frustrado por lo que consideró que era falta de comunicación, trámites burocráticos o problemas con las fuentes de financiación. Ahora que su familiar está en el hogar, encontrará desafíos cuando quiera volver a integrarlo a la comunidad. Probablemente la realidad de lidiar con la incapacidad de la sociedad de adaptarse a las necesidades de rehabilitación de la persona con una lesión cerebral será una fuente de frustración para usted. Quizás se siente frustrado si el médico dice que su familiar ha alcanzado la máxima mejoría médica y que ya no es un candidato para recibir terapias, o si el gestor del caso dice que la compañía de seguros no pagará las terapias.

Sugerencias

- Recuerde que las frustraciones son una realidad. Pero cómo las maneja puede hacer la diferencia.
- No se permita caer en un estado de nerviosismo; no puede resolver problemas si se siente así.
- Recuerde que la persona con la lesión cerebral tomará sus frustraciones y puede usarlas de manera negativa.
- Hable con otras personas que estén en un grupo de apoyo y pregúnteles cómo manejaron sus desilusiones.
- Encuentre soluciones alternativas para cumplir los objetivos cuando se bloquee alguna alternativa.
- Encuentre un curso o libro de autoayuda sobre “Cómo lograr prácticamente nunca alterarse de manera poco productiva sobre nada”.
- Si necesita ayuda profesional en este momento, búsquela. Sepa sobre los tipos de seguros y otras cuestiones relacionadas con la rehabilitación de su familiar, para que no se encuentre con sorpresas.

Estrés

Sería ridículo decirle que evite el estrés. ¿Qué familia en la que un miembro tiene una lesión cerebral no tiene estrés? Sin embargo, hay métodos efectivos para manejar su estrés y estos métodos pueden destinarse a un buen uso. Quizás note que su nivel de estrés aumenta cuando su familiar llega al hogar. No solo tendrá una mayor demanda de tiempo, sino que también su energía emocional se gastará más rápido. Puede notar que se está convirtiendo en una persona gruñona, con reacciones exageradas, que le cuesta cada vez más recordar cosas y tiene dificultades para dormir por la noche.

Es muy importante que se cuide a sí mismo. Para ello, puede seguir algunos pasos. Recuerde que usted también es importante. Usted es la persona clave dentro del proceso de rehabilitación de su familiar.

Sugerencias

- Tómese un tiempo fuera para poder despejarse y prepararse para hacer frente de manera eficiente a los problemas cuando regrese al hogar.
- Lea libros para controlar el estrés y escuche grabaciones para entrenar la relajación. Puede encontrarlos en la mayoría de las librerías y bibliotecas, y son herramientas útiles para controlar el estrés.
- Delegue y distribuya las responsabilidades. Solicite a todas las personas de la familia que contribuyan y ayuden. Aliente a su familiar a asumir su parte de responsabilidad.

Depresión

Inevitablemente, habrá períodos en los que estará deprimido. Su primer gran paso es reconocer los síntomas de la depresión y lograr avanzar de ese estado. Algunos de los síntomas que debe prestar atención: sentirse cansado todo el tiempo y tener dificultades para levantarse de la cama, beber más que antes, tener dificultades para sentirse motivado. Otro indicador es que ya no es más muy optimista. Ahora se encuentra en el extremo opuesto y tiene pensamientos de desesperanza.

Sugerencias

- Tome sus sentimientos con seriedad. Busque ayuda profesional antes de decaer.

- No se desaliente por sentirse desilusionado o deprimido al asumir o esperar demasiado.
- No se obsesione con pensamientos negativos.
- Únase y permanezca activo en un grupo de ayuda en el que pueda expresar sus inquietudes a personas que realmente lo comprenderán.

Culpa

Si en el pasado fue una persona de acumular culpas, se sentirá fácilmente atrapado por sentir aún más culpa ahora que su familiar regresa al hogar y usted está cara a cara con la realidad. Incluso si antes no sentía ninguna culpa, quizás ahora le cueste evitar sentirla. Las circunstancias relacionadas con vivir con una persona con una lesión cerebral proporcionan una gran cantidad de posibilidades para pensar o sentir que no actuó de la mejor manera en una situación determinada. La culpa tendrá su origen en al menos cuatro fuentes: 1) usted, 2) el familiar, 3) otros miembros de la familia y 4) otros involucrados. Una vez que haya controlado su propia culpa, tendrá que aprender a atenuar las acusaciones cargadas de culpa que otros le imprimen.

Sugerencias

- Aceptar la culpa como un sentimiento humano normal sobre el cual tiene un control mínimo.
- Despejar su mente de toda culpa con alguna actividad absorbente como hacer jardinería, ejercicios o andar en bicicleta.
- Programe sus momentos de culpa: siéntase culpable solo los lunes.
- Consulte a un profesional que pueda ayudarlo a dejar de enfocarse en lo que “debería” haber hecho.

Aislamiento social

Cuando una persona con una lesión cerebral está en el hogar, la familia suele reducir su contacto con el mundo exterior para permitirle al familiar que tenga un entorno tranquilo y para brindarle apoyo emocional. El riesgo es que esto puede convertirse en un patrón que será difícil de romper después. Los estudios han demostrado que el apoyo de la familia y amigos es más importante que la ayuda del personal del hospital, los médicos o el clero. Por eso, es un error aislarse de los contactos familiares.

Si bien puede esforzarse mucho por fomentar las viejas amistades, podrá encontrarse con que muchas se disuelven gradualmente por diferentes motivos. Algunas personas pueden no entender la obsesión de su familiar con su condición física. Pueden no ser capaces de aceptar a la persona tal como se presenta en el grupo. Quizás se sientan incómodos porque ya no comparten intereses ni objetivos comunes con su familiar.

Si observa que esto ocurre con un gran porcentaje de sus anteriores amigos, esfuércese por entablar nuevas relaciones.

Sugerencias

- De ser posible, continúe con sus contactos sociales formales.
- Conserve su trabajo a menos que sea absolutamente necesario que renuncie.
- Cuando sus amigos lo llamen, no hable solo de su familiar ni de cómo o qué hace.
- Programe salidas a actividades sociales y luego, concréte las.
- Recuerde que otras personas pueden cuidar o ayudar en el cuidado de su familiar.

Aprender a amar de nuevo

A menos que su familiar haya tenido un leve golpe en la cabeza (y a veces incluso en esa situación), se encontrará con que es una persona de algún modo diferente a la que era. Ahora que está regresando al hogar, quizás fantasee con que vuelva a ser su “antiguo ser”. Se sentirá desilusionado si espera esto. Por eso, no se deje llevar por esta decepción.

A medida que pase el tiempo, probablemente vea cambios que indiquen que su familiar quizás nunca vuelva a tener su personalidad original. Puede llegar a sentir que está viviendo o durmiendo con un extraño. Necesitará tiempo para adaptarse, por lo tanto debe darse esta oportunidad. Si la persona lesionada es su cónyuge, quizás necesite obtener ayuda profesional para que ambos puedan reconstruir su relación.

Al intentar volver a darle forma a la relación con su familiar, tendrá que hacer frente a una nueva cuestión que es la del cambio en los roles familiares. Quizás tenga que adaptarse al hecho de que su cónyuge ya no sea la persona dominante en el hogar o en la relación. Quizás tenga que asumir usted ese rol. También puede llegar a tener que adaptarse al hecho de que él quizás ya no es tan activo o enérgico como lo era antes de su lesión.

Aprender a adaptarse a estos cambios y a renovar su amor por su pareja puede representar un desafío importante.

Sugerencias

- Hable con él como solía hacerlo.
- Déjelo tomar la mayor cantidad de decisiones que pueda.
- Pídale su opinión, incluso aunque no sea absolutamente necesaria.
- Aborde la situación como lo haría en una relación nueva.

V: CAMBIAR LA DINÁMICA FAMILIAR

Nace una nueva familia

El resultado general de los cambios que ha experimentado su familiar y que usted está experimentando afectará la manera en la que su unidad familiar funciona en el día a día. Los roles y las responsabilidades familiares cambiarán. Los hermanos o los hijos tendrán que asumir más responsabilidad por el cuidado de su familia. Un nuevo miembro de la familia estará llegando al hogar, y como una unidad, usted tendrá que poder formar una nueva familia. Los hermanos e hijos de la persona que tiene una lesión cerebral necesitan un lugar donde puedan expresar lo que sienten. A menudo suelen ser las víctimas descuidadas y olvidadas de una lesión cerebral. Siguen necesitando de su tiempo y atención, pero esto suele ser difícil porque está muy ocupado con su familiar. Sea consciente de sus necesidades e intente garantizar que sean escuchadas.

Necesidades de la familia ampliada

La familia ampliada también tiene necesidades que deben atenderse con mucho cuidado y precaución. Muchas veces, los parientes con buena intención brindan muchos consejos sobre cómo tratar a su familiar. Si bien es importante tener todo el apoyo posible, no se sienta intimidado por las personas que no estén enfrentando directamente su misma situación. Recuerde que usted es el experto en hacer que esta unidad familiar funcione. Cuando sus parientes con buena intención le dan consejos que nunca pidió,

dígalos que lo mejor que pueden hacer es darle el descanso que usted necesita cuando lo pida.

Lidiar con los consejos familiares

Si bien puede sentirse cómodo al hablar con su familia ampliada y con sus grupos de apoyo, recuerde que usted y sus familiares tendrán que lidiar con su situación a su manera. Escuche las sugerencias que le ofrezcan pero reflexione sobre ellas antes de actuar. No se preocupe por las opiniones de los otros con respecto a cómo manejar su vida.

Creciendo juntos

Considere esta situación como una oportunidad para aprender y crecer como familia. Enfrente cada nuevo desafío sabiendo que usted es quien puede ofrecerle lo mejor a su familiar. Acepte los éxitos y los fracasos con la seguridad de saber que su familia crece y aprende de cada situación nueva que se le presenta. Para poder hacer eso, tendrá que establecer un ambiente que sea abierto, flexible y de alguna manera estructurado. Ayúdense entre todos, siendo cada uno un sistema de apoyo. Ayúdense para mantener la fortaleza. A menudo suele ser útil pedir a los familiares que alternen sus funciones, para que ninguna persona lleve toda la carga.

Conociéndose

Cuando necesite descanso, no tenga miedo de pedirle a persona dentro de su sistema de apoyo que lo releven por un tiempo. Aunque sea por unas horas, tómese algo de tiempo para usted. Al hacerlo, podrá afrontar mejor 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. Quizás le sorprenda descubrir las nuevas bendiciones que trae su familiar consigo.

VI: MANEJAR PROBLEMAS COGNITIVOS

En esta sección se ofrecen una variedad de ideas para ayudarle a manejar las necesidades de su familiar en la situación del hogar. Si al probar algunas de estas sugerencias se topa con una pared, puede ser útil contactarse con el profesional del centro de altas o ponerse en contacto con un asesor (que sepa sobre lesiones cerebrales) en su comunidad. Esta sección tiene el objetivo de ser una guía, no un reemplazo de la ayuda profesional que pueda ser necesaria.

A medida que lee esta sección, hágalo con un poco de precaución. Si bien hay generalizaciones sobre las cuestiones cognitivas y conductuales y se brindarán sugerencias para tratarlas, su familiar es una persona y sus cuestiones cognitivas/ conductuales deben tratarse por separado. Para expresarlo de una manera simple y ejemplificadora, se brindan sugerencias muy generales. Utilícelas en función de cómo se relacionan con su propia situación.

Áreas cognitivas

Atención/Concentración

Quizá observe que a su familiar le cuesta estar realizando una misma tarea por un tiempo. Durante el día, no es capaz de mantenerse concentrado. Particularmente, tiene dificultades para leer, actividad que le solía dar mucho placer. Usted siente que tiene que entretenerlo todo el tiempo. Sin la estructura del entorno de rehabilitación, parece estar perdido.

Sugerencias

- Proporcione a su familiar la mayor repetición, estructura y coherencia posible. Comience apenas él regrese al hogar después de estar en el entorno de rehabilitación.
- Organice un horario para él; déjelo a su alcance y haga que lo consulte a medida que transcurre el día.
- Quite las novelas por un momento. Compre revistas con historias cortas que sean de mucho interés para su familiar. De esa manera, él puede empezar a disfrutar de la lectura.
- Si bien los niños son una bendición, puede ser aconsejable pedirles que estén en silencio por un tiempo. Su familiar necesita un poco de tiempo para adaptarse a las nuevas condiciones dentro de su hogar con cierta paz interior.

Orientación

A menudo suele haber malentendidos con respecto al proceso de orientación para su familiar. Las personas tienden a creer que a medida que una persona se recupera, vuelve a orientarse perfectamente, recuerda bien quién es y qué está haciendo. Lamentablemente, esto no es lo que sucede siempre. A diario, quizás necesite familiarizarse con cierta información de orientación con su familiar. Puede necesitar hacerlo por más de que siga él mismo cronograma todos los días. Hay varias cosas que usted puede hacer en su casa para aumentar la orientación de su familiar.

Sugerencias

- Coloque un calendario en su habitación para que él siempre sepa qué día es.
- Utilice notas adhesivas. Deben haber sido inventadas para las familias en las que un miembro tiene una lesión cerebral, ya que son sumamente útiles como recordatorios.
- Utilice otros dispositivos externos, como relojes con alarmas que suenen cada media hora para indicarle a su familiar que debe mirar su calendario o su cuaderno. No obstante, tenga cuidado de no sobreestimularlo. Mientras más indicaciones pueda agregar sin sobreestimulación, mejor es.
- En general, proporcione coherencia, estructura y repetición. Esto aumentará notablemente la capacidad de orientación de su familiar. Hacer cosas a la misma hora todos los días dentro del mismo ambiente aporta a la estructura y a la orientación de su familiar.

Memoria

Desde el primer momento en que su familiar estuvo en el hospital, probablemente haya escuchado sobre los problemas de memoria que iba a tener y se haya anticipado a ellos con ansiedad. Los problemas de ansiedad adoptan diferentes formas. Las más notables probablemente serán las dificultades de memoria a corto plazo. Su familiar olvidará cosas con facilidad, como por ejemplo dónde puso algunas cosas, cuándo comió, qué acaba de hablar con alguien por teléfono o quién acaba de venir de visita. Las consecuencias a largo plazo del déficit de memoria implican que puede ser muy difícil para él aprender una tarea nueva o tener éxito en una nueva situación laboral. Los profesionales utilizan términos tales como recuperación, memoria a largo plazo, memoria a corto plazo, recuerdo y otros similares. Es importante que usted identifique y comprenda las formas de las pérdidas de memoria que tiene su familiar. A partir de allí, puede comenzar a estructurar el entorno para que él pueda compensar lo que pueden llegar a ser problemas de larga duración.

Nunca antes fueron las palabras como coherencia, estructura y repetición tan importantes como ahora, cuando tiene que hacer frente a los problemas de memoria de su familiar. La ejercitación directa o la terapia para tratar un trastorno de memoria pocas veces son efectivas por lo que suelen ser 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 su propia cuenta. Las sugerencias que se proponen en las secciones sobre orientación también son útiles para compensar los problemas de memoria.

Sugerencias

- Recomiende firmemente a su familiar que tenga un cuaderno. En este cuaderno, puede registrar eventos y compromisos importantes. Trabaje con él para que tenga un procedimiento para organizar su información, como por ejemplo colocar los compromisos en un lado de la página y las notas sobre ese compromiso en el otro lado.
- Haga que use un reloj con alarma para indicarle que revise periódicamente los compromisos que figuran en su cuaderno. Al principio, quizás tenga que tener indicaciones cada 30 minutos aproximadamente. Sin embargo, a través de la repetición de esta actividad, debería ser capaz de sobrellevar su día sin una indicación cada 30 minutos.
- Trate de asegurarse que está bien tomar notas.
- Utilice señales visuales dentro de las habitaciones para que ejercite su memoria (es decir, calendarios, relojes, gráficos en la pared).

Lenguaje receptivo y expresivo

La capacidad de comprender (lenguaje receptivo) y de comunicar (lenguaje expresivo) la palabra oral y escrita son dos de las funciones cognitivas más complicadas. Las personas emiten muchos juicios sobre otras personas por la manera en la que se comunican. Es una de las habilidades “más finas”. Usted puede observar cambios evidentes o sutiles en las habilidades comunicativas de su familiar. Quizás no sea capaz de seguir una conversación o de entender de qué se trata. Quizás hable cuando es su “turno” pero lo que dice puede no ser pertinente a lo que se está conversando. También es posible que ya no entienda el humor y que por lo tanto no aprecie las bromas. Uno de los niveles superiores de comprensión verbal es el humor. Es por esto que muchas sesiones de terapia intentan abordar esta área delicada. Su familiar puede sentir que lo excluyen de las bromas y, del mismo modo, no comprender las sutilezas de las comedias. Quizás también le cueste comprender lo que lee.

Sugerencias

- Asegúrese de que su familiar comprenda la información que recibe. Compruebe si comprende con preguntas como las siguientes:
“¿Qué dije? ¿Qué significa eso para ti?”
- Utilice tanto presentaciones auditivas como visuales. Si presenta los estímulos de diferentes maneras, hay más probabilidad de que él comprenda.
- Una actividad que antes era simple quizás ya no lo sea. Por eso, ese viejo pasatiempo de ensamblar una maqueta quizás no sea lo que necesite hacer su familiar en este momento.
- Mantenga su lenguaje lo más concreto posible para que su familiar comprenda lo que está diciendo.

Problemas del lenguaje expresivo

Los problemas del lenguaje expresivo pueden adoptar muchas formas. Su familiar puede tener frecuentemente problemas para encontrar las palabras. Por momentos, puede usar palabras inapropiadas, como “malas palabras”. Quizás nunca haya observado antes cuántas de estas expresiones estaban dentro del vocabulario de su familiar. Por lo general, la cantidad de expresiones de una persona cambia después de que tiene una lesión cerebral. Puede suceder que tenga mucho menos para decir pero, lo más probable, es que tenga mucho más para decir. Puede desarrollar la tendencia a divagar y a tener dificultades para establecer la idea central.

El lenguaje expresivo en la comunicación escrita es una de las áreas a la que hay que prestarle especial atención. Si bien quizás no haya tenido ningún problema al escribir notas y recordatorios antes, esto ahora puede demandarle mucho tiempo.

El lenguaje no verbal o el lenguaje corporal es otro aspecto de la expresión que suele ser ignorado. Su familiar puede tener dificultades especialmente para asociar lo que está diciendo con lo que está haciendo. Muchas veces su comunicación puede perderse por este motivo. Por ejemplo, puede dar un mensaje positivo con una postura negativa (brazos cruzados y piernas cruzadas). El contacto visual es otra área del lenguaje no verbal. Es difícil para su familiar mantener contacto visual. Simplemente, no deje de recordarle que lo mire.

Sugerencias

Las habilidades del lenguaje expresivo aumentan solo con la práctica. Por lo tanto, brinde a su familiar la oportunidad de practicar su lenguaje expresivo. Si no es frustrante para él, aliéntelo a que pruebe hacer lo siguiente:

- Hacer y recibir mensajes telefónicos.
- Asumir responsabilidad por sus propios acuerdos.
- Si tiene dificultades con la escritura expresiva, establezca un formato para que él use. De esta manera, él puede dejarle un mensaje al completar en espacios vacíos y no tener que formular todo el mensaje.
- Hacer que se exprese por escrito. Esto puede ser positivo por varias razones. Le permite expresar algunos pensamientos que de otra manera no diría y puede alentarlos a programar su día y analizar su información. En esta área es muy beneficioso tener un libro diario o un cuaderno.
- Utilice la dramatización de roles como un método útil para que practique sus habilidades de lenguaje verbal y no verbal.
- Sea un buen observador de la conducta de otras personas. Haga que él observe sus interacciones, lenguaje corporal y cómo se transmite un mensaje.
- Organice un sistema de indicaciones para que él se dé cuenta cuando siendo incoherente y necesite establecer la idea clave. Por ejemplo, en ámbitos sociales, puede coordinar previamente con él que usted va a rascarse la cabeza o hacerle un guiño sutil cuando sea necesario que aclare su idea clave. En el hogar, un recordatorio verbal sutil proporcionado de manera colaborativa puede ser muy útil para él.
- Practique de antemano cualquier interacción planificada para que él se sienta organizado y preparado para cualquier posible conflicto o confrontación.

Ayude a su familiar a reconocer que a partir de ahora, probablemente se sienta un poco raro al tener que hablar de manera espontánea. Aliéntelo a que evite estos tipos de situaciones sin que se sienta incompetente.

Resolución de problemas/razonamiento abstracto

La capacidad de resolver problemas es en realidad el resultado de otras habilidades cognitivas. Implica la capacidad de atender una situación, comprender todos los componentes del problema, pensar alternativas adecuadas y luego elegir correctamente entre las diferentes alternativas. La resolución de problemas puede ser una tarea simple como abrir un frasco atascado o una tarea compleja como tener que enfrentar un tema controvertido en el trabajo. El proceso, aunque se traten de niveles diferentes, sigue siendo el mismo.

Puede notar que su familiar tiene dificultades para determinar cómo hacer algunas cosas de la casa. Si hay algún acontecimiento imprevisto durante el día, puede no ser capaz de concretar sus tareas diarias. Lo imprevisto puede generar problemas dentro del ámbito laboral como así también en el hogar. La resolución de problemas y el razonamiento abstracto se ven considerablemente afectados por la cantidad de estrés dentro de una situación. El estrés puede provenir de limitaciones de tiempo, de las expectativas de la familia y del empleador y de la complejidad de la tarea.

Sugerencias

- Aliente a su familiar a que analice todas las alternativas de una situación antes de que tome una decisión. A menudo resulta útil escribir estas alternativas.
- Ayúdelo a involucrarse en situaciones que exijan la resolución de problemas, como los juegos en familia.
- Es fundamental asegurarse de que tiene el tiempo suficiente para tomar una decisión. La impulsividad puede obstaculizar un maravilloso plan para resolver un problema. Por lo tanto, la mejor manera de ayudar a su familiar es asegurarse de que se tome su tiempo con el proceso de toma de decisión.

Habilidades de organización y planificación

Estas habilidades son elementos importantes para resolver un problema. Las funciones del lóbulo frontal, tal como se mencionó anteriormente, controlan la organización, la planificación y las capacidades de autocontrol y de iniciativa. La dificultad con la iniciativa suele generarse porque su familiar quizás no es capaz de organizar y planificar y no tanto porque no quiera hacer algo. Su familiar puede ser capaz de hablar sobre sus planes, pero puede no ser capaz de llevarlos a cabo en ningún aspecto. En lugar de ello, quizás se siente y escuche música todo el día. Puede no ser capaz de iniciar una actividad nueva por no poder reunir todo lo que necesita para concretarla, y por ello simplemente se sienta. La dificultad para organizar y planificar afecta a otras áreas cognitivas como la memoria y la concentración.

Sugerencias

- Mantenga el entorno de su familiar organizado y sin distracciones innecesarias. Aquí es otro lugar en el que la coherencia, la estructura y la repetición juegan un rol principal.
- Conviértase en el asesor organizacional de su familiar al ayudarlo a programar calendarios y horarios. Ayúdelo también para que tenga su cuaderno o diario actualizado.
- Establezca un sistema de verificación para que él marque la finalización de una tarea y sepa cuándo tiene que seguir con otra. Quizás no inicie una tarea nueva porque no se da cuenta de que ha terminado la última y que, por lo tanto, es momento de avanzar.

- Ayúdelo a que aprenda a calcular cuánto tiempo demorará cada tarea. De esa manera, podrá aislar un momento adecuado y planificar mejor su día.
- Ayude a su familiar a dividir las tareas en pasos más pequeños.
- Nunca suponga que él es capaz de lograr una tarea. Suponga que tiene que volver a enseñársela.
- Recuerde que su familiar puede necesitar tiempo adicional para completar actividades simples. Otórguele ese tiempo.

Falta de motivación/iniciativa

Hay dos cuestiones principales que deben tenerse en cuenta con respecto a la persona que parece no tener motivación ni iniciativa. Uno de los déficits cognitivos relacionados con una lesión cerebral es que una persona tendrá dificultades para planificar y fijar objetivos (consulte la última sección). Quizás no sepa dónde o cómo comenzar un proyecto, y por eso no lo empieza.

Puede entender en cierto punto que no tiene las capacidades que tenía antes, pero aun así puede no querer admitir su déficit. En consecuencia, actuará como si no se sintiera interesado o motivado. La realidad es que él está interesado pero es incapaz de hacer lo que hubiera sido simple hacer para él antes de la lesión.

Usted puede observar que su familiar tiene planes apropiados y grandes promesas, pero que tiene dificultades para concretarlos. Puede haber perdido el interés en cosas que antes le daban placer, como sus pasatiempos anteriores. Aun en terapia, al terapeuta puede costarle encontrar un refuerzo que sea lo suficientemente efectivo para mantenerlo motivado.

Sugerencias

- Proporcione al familiar la supervisión que necesita para iniciar una tarea.
- Nunca suponga que porque él haya hecho esa tarea antes de la lesión, ahora está siendo haragán u obstinado si no la hace.
- De ser posible, divida la tarea en pasos más pequeños.
- Nunca haga una pregunta en la forma “¿Quieres. . .?”; hay muchas posibilidades de que diga que no y se mantenga pasivo.
- Dé opciones con dos o tres alternativas.
- Haga que su familiar participe de un grupo de apoyo. Esto le ayudará a participar en una actividad al menos una o dos veces al mes.

En esta sección se incluyen algunos ejemplos de conductas cognitivas relacionadas con el cerebro que pueden ser producto de una lesión cerebral. Por supuesto que esta lista no incluye todas las opciones, ni tampoco aborda todas las problemáticas cognitivas. Tal como se mencionó anteriormente, comuníquese con los profesionales con los que ha estado trabajando o con la Asociación de Lesiones Cerebrales de Nueva Jersey para conseguir artículos y libros que aborden con más detalle estas cuestiones cognitivas y conductuales.

VII: CONTROLAR LAS EMOCIONES Y LAS REACCIONES

Problemas de conducta

En la siguiente sección de este manual se describen algunas de las problemáticas emocionales y conductuales más frecuentes que afectan a las personas con lesiones cerebrales.

Nerviosismo/irritabilidad

Uno de los cambios de personalidad más frecuentes después de una lesión

cerebral es el aumento de la irritabilidad. Aun aquellos que solo se han mareado por un golpe en su cabeza, presentarán a veces un cambio en su estado de ánimo. Por ejemplo, el esposo y padre que solía ser despreocupado, ahora puede alterarse repentinamente. Esto puede ser muy desconcertante para las familias que no están acostumbradas a vivir con una persona así de gruñona.

Por momentos, puede pensar que su familiar está actuando así porque quiere “vengarse” de usted por algo que hizo o no hizo. Es posible que esté siendo irritable de manera consciente para poder manipularle, pero no es lo más probable. Debido al daño a su capacidad de discriminar, él puede ser incapaz de bloquear estímulos ambientales en exceso. Como consecuencia de los déficits cognitivos o de razonamiento, él no siempre puede determinar por qué algunas actividades son necesarias. Sus lapsus de memoria pueden hacer que él se olvide de que hace solo treinta minutos él le dijo que no quería que la tía Susan fuera a visitarlo.

Todas estas cuestiones están relacionadas con el daño al cerebro y pueden generar que el individuo sea irritable y de mal genio.

Sugerencias

- Proporcione un entorno con la menor cantidad de distracciones posibles.
- Es inútil preguntarle al familiar por qué es gruñón. Quizás ni se dé cuenta de que lo es.
- Mantenga el nivel de sorpresas al mínimo. Si no quiere ver a sus amigos en este momento, visítelos por su propia cuenta.
- Desarrolle métodos de acuerdos con él y, lo que es más importante, no tome sus observaciones de manera personal. Usted no es quien genera su mal humor.
- Modele una conducta calma. Recuerde que la estructura, la repetición y la coherencia pueden ayudarle a lidiar con su nerviosismo e irritabilidad.

Crisis nerviosas

Algunas personas que tienen una lesión cerebral pueden presentar una gran cantidad de crisis con ataques físicos o verbales. Maldecir en exceso es una característica común, que puede ser muy vergonzoso para usted en diferentes situaciones sociales. Con frecuencia una persona con una lesión cerebral dirá algo sin pensar, lo cual se lamentará más adelante. Aun así, puede continuar repitiendo su conducta sin importar lo mal que se siente cada vez que sucede.

A veces, las crisis pueden ser físicas en lugar de verbales. Si bien esas situaciones pueden parecer más explosivas, necesariamente no lo son tanto. Trate de mantenerse calmado y protegido durante esos momentos. Si las crisis con ataques físicos son intolerables, busque asistencia de profesionales de rehabilitación y analice la opción de ir a un centro a tiempo completo que trate las necesidades a corto y largo plazo de la persona lesionada que tiene problemas de conducta.

Sugerencias

- Intente anticipar qué eventos provocan a su familiar. Muchas situaciones abusivas se pudieron evitar gracias a un cónyuge inteligente que supo anticipar y prevenir con su esposo/a una mala situación antes de que ocurriera.
- Permita que su familiar sepa cuáles son sus criterios. No tenga miedo de decirle que no responderá a sus necesidades si usa ese tono con usted. Luego manténgase firme y no responda.
- Hable con amigos y otras personas que estarán junto a su familiar antes de que lo visiten por primera vez. Explique que puede haber cambios en su conducta y que uno de estos cambios puede ser que se altere repentinamente.

- Si usted es sensible, puede suceder que su familiar hiera sus sentimientos fácilmente. Pero recuerde que él no tiene la intención de decir lo que dice y hacer lo que hace de manera personal. Está “bien armado” para que no lo hieran con tanta facilidad.
- No permita que su familiar abuse de nadie dentro de la vivienda. Sepa cuándo y hasta qué punto debe buscar ayuda profesional.

También es importante recordar que las crisis pueden desaparecer por un tiempo, pero luego pueden volver. La repetición de las crisis puede ser una consecuencia de los cambios en el entorno, en las funciones o del estrés. Puede creer que las cuestiones perturbadoras ya se resolvieron, pero quizás no se hayan resuelto para su familiar. Está preparado para la repetición y, si ocurre, no se culpe.

Conducta egocéntrica (yo, yo, yo)

El egocentrismo después de una lesión cerebral es causado por factores psicológicos, orgánicos y situacionales. El egocentrismo se mantiene por el daño al cerebro, específicamente en los lóbulos frontales. A nivel situacional, el proceso de rehabilitación, tanto agudo como crónico, puede fomentar cierto egocentrismo. Durante este período prolongado, el tiempo, los esfuerzos e intereses de muchas personas están centrados en su familiar. Esto indirectamente refuerza el egocentrismo de su familiar.

El impacto del “yo, yo, yo” en su vida familiar puede ser muy agobiante. Su familiar quizás no pueda aportar nada al hogar a menos que se relacione directamente con él. Puede decir con frecuencia que usted no entiende qué se siente tener una lesión cerebral. Puede competir con los niños para obtener su atención. Usted puede notar que la necesidad de su familiar de que se cumplan sus pedidos de inmediato lo debilita mucho.

Sugerencias

- Quizás tenga que aceptar la responsabilidad de hacerle entender a su familiar que el mundo no gira alrededor de él. Para hacerle entender esto, ¡primero tiene que asegurarse de que no sea así!
- No permita que su familiar le genere una culpa constante. Si se le permite esto, usted no podrá tratar su conducta de manera objetiva.
- La actitud “yo, yo, yo” puede generar problemas en situaciones laborales y sociales. Él debe recibir devoluciones permanentes y repetitivas sobre su conducta para eliminar cualquier problema futuro.
- Él necesita comentarios respecto a cómo otros perciben sus interacciones y reacciones. Las afirmaciones de apoyo que demuestren claramente que un amigo o familiar fue dañado u ofendido por su actitud de “yo” pueden ser muy efectivas.

Dependencia

La persona que solía ser independiente y de alguna manera asumía riesgos, ahora actúa como si necesitara permiso para comer lo que quiere como cena. Ya no quiere tomar decisiones por su propia cuenta ni quiere hacer cosas por su propia cuenta. En consecuencia, su círculo social comienza a acotarse y quizás usted se convierta rápidamente en uno de los pocos contactos sociales de la vida de su familiar. Puede ser doloroso ver que una persona que solía ser independiente ahora dependa de alguien para todo.

Sugerencias

- Según la condición física de su familiar, haga que realice la mayor cantidad de tareas posibles. No esté siempre a su disposición.

- No presione, pero sume una persona a su círculo social por vez. Pídale a un viejo amigo o a conocidos de grupos de apoyo que lo visiten y que salgan con él de vez en cuando.
- Una vez más, la estructura y la coherencia ayudarán a su familiar a sentirse tranquilo al hacer las actividades. De esa manera, él puede comenzar a sentirse independiente.

Negación

El concepto de negación suele ser malinterpretado. No es necesariamente una consecuencia porque su familiar esté evitando lo que le sucedió. En lugar de ello, refleja una falta de autoconciencia. Él efectivamente no se ve como realmente está. Esto puede causar muchos problemas en la situación del hogar. Él puede ser poco realista sobre lo que es capaz de hacer y, por ello, intentará mantener el estilo de vida que tenía antes del accidente. Esto se hace evidente sobretodo en la actividad de conducir. Las personas con lesiones cerebrales muchas veces deciden que son capaces de conducir y no escucharán a nadie, lo cual hace que todos se asusten.

La negación o la falta de autoconciencia también pueden ponerse de manifiesto en el ámbito laboral. Muchas veces las personas con lesiones cerebrales decidirán que no hay ningún motivo que justifique que no puedan hacer su anterior trabajo. Físicamente, están como antes y, por lo tanto, es muy difícil que se den cuenta de sus déficits cognitivos. Los podrá escuchar decir que tienen problemas de memoria, pero eso es todo lo que serán capaces de admitir. La poca flexibilidad, las dificultades para resolver problemas, la impulsividad y otras problemáticas cognitivas y conductuales no las pueden ver con claridad.

Sugerencias

- Siga siendo honesto. Sin embargo, es conveniente permitirle a su familiar que se aferre un poco a su negación de lo contrario, perderá toda la motivación.
- Si su familiar insiste en que es capaz de hacer algo (por ejemplo, hacer el balance de su chequera) y usted duda seriamente de que él pueda, permita que pruebe hacerlo y permita que falle al hacerlo. Sin embargo, esté presente para ofrecerle apoyo y ayuda para aprender la tarea si fuera apropiado.
- Sea capaz de reconocer las cortinas de humo. A veces, su familiar puede quejarse sobre su terapia y negarse a hacer una tarea. Puede estar haciéndolo porque no es consciente de su necesidad de completar la actividad. Él puede percibir que es cuidadoso en sus actividades o en las interacciones con otras personas. Por lo tanto, puede no ver la necesidad de ejercitar continuamente. No le permita que lo convenza de que ya no necesita terapia ni ninguna otra actividad.
- Puede suceder que su familiar decida que él ha superado al grupo de apoyo local y que no asistirá más. Él está seguro de que no está sacando ningún provecho del grupo. No permita que la falta de autoconciencia de su familiar le evite a usted continuar con las actividades en el grupo. Aliéntelo a que lo acompañe.

Paranoia/Desconfianza

El sentimiento de que alguien lo persigue no es poco común para una persona que tiene una lesión cerebral. En la mayoría de los casos, este sentimiento no se basa en hechos, pero aun así la paranoia puede provocar estragos en el hogar. Su familiar puede sentir que las personas hablan a sus espaldas. La desconfianza suele originarse por la incapacidad de evaluar una situación y deducir conclusiones precisas sobre qué

está sucediendo. Los déficits cognitivos que se mencionaron anteriormente en esta sección están afectando su capacidad para pensar con claridad.

Además, su familiar ahora tiene a muchas personas involucradas e interesadas en su vida que no estaban antes de su lesión. Él puede desconfiar de lo que estas personas quieren. Por su desconfianza, puede suponer que si algo falta, se lo han robado. Puede suponer que las personas que trabajan con él lo persiguen o que los terapeutas están tratando de sabotear su progreso. La cuestión más difícil para tratar puede ser la desconfianza que tenga para con usted. Una vez más, recuerde que es muy importante que usted esté “bien armado”. Usted debe darse cuenta que esto se debe solo a su patrón de conducta y que él no lo hace de manera personal.

Sugerencias

- Si su familiar le tiene desconfianza, exclúyase de la acusación y de lo que se dijo. De ser posible, ignore la situación.
- No discuta con él. Eso es casi como un reconocimiento de culpa para su familiar.
- Si él desconfía de las compañías aseguradoras, de la indemnización laboral y de otras cuestiones afines, señale qué cosas no son ciertas de sus observaciones y siga avanzando.
- No se permita caer en la trampa de reaccionar antes estas sospechas con su familiar.

Impulsividad

Los otros problemas de conducta de su familiar pueden complicarse aún más por su impulsividad: actuar antes de pensar. Cuando describimos la función de los lóbulos frontales, incluimos su función no solo de mantener las conductas adecuadas sino también de evitar que actuemos de manera inadecuada. El mecanismo nos permite saber cuándo frenarnos antes de ir demasiado lejos.

Una persona con una lesión cerebral pierde esta función. Irá demasiado lejos. Dirá cosas inapropiadas, derribará a alguien de un golpe, conducirá un auto cuando se le dijo un millón de veces que no lo hiciera. Se involucrará en actividades laborales poco seguras a pesar de que se le haya advertido de su limitación. Aumentará su nivel de ejercicio físico a pesar de que se le haya dicho cuál es su limitación. Sus intentos por moverse y trasladarse pueden no ser seguros, a pesar de que sepa cuál es el procedimiento apropiado. Estos ejemplos le dan a usted un panorama de qué cosas puede llegar a tener que enfrentar en su hogar. Si su familiar ya ha estado en su casa un tiempo, quizás pueda agregar cosas a la lista.

Lidiar con la impulsividad es arduo, en especial porque es una conducta muy arraigada, estrictamente asociada con el cerebro y se aplica a muchas situaciones.

Sugerencias

- Permítale a su familiar que asuma la responsabilidad de controlar su impulsividad. Él debe aprender a pensar antes de hablar, de saber cuáles son sus límites y de asumir la responsabilidad de mantenerse dentro de esos límites.
- Necesita repeticiones de las reacciones correctas para poder controlar su impulsividad. Permítale practicar estas reacciones en casa antes de que se involucre en situaciones inestables fuera del hogar.
- Esfuércese por mantener a su familiar fuera de peligro. Si sabe que él quiere tomar el auto, esconda las llaves. Si sabe que él tiene planeado moverse de una manera poco segura, esté cerca para asegurar que no se caiga. Más allá de eso, solo tendrá confrontaciones verbales con él si intenta controlar su conducta. Para cuando usted reaccione, probablemente sea demasiado tarde.

Depresión

Muchos profesionales de rehabilitación ven a la depresión como una señal de progreso. Suele significar que la persona con la lesión cerebral adquirió cierto nivel de conciencia de sus dificultades. Está dejando atrás la negación.

Es importante para su familiar aceptar el hecho de que tiene déficits y de que estos tendrán consecuencias futuras. Si observa que su familiar está deprimido, su rol pasa a ser el de caminar por la fina línea entre mantenerlo motivado y ayudarlo a modificar sus objetivos de manera realista.

Los indicadores de la depresión a los que se debe estar atentos son: un cambio en los hábitos alimenticios, ya sea por aumento o disminución en el consumo; dormir más horas por la noche y más horas durante el día; comentarios respecto a que lo que sucede es inútil; recordar el pasado con mucha frecuencia, por mucho tiempo y con un sello emocional. Dedicar mucho tiempo en conductas no dirigidas, como mirar televisión, también puede ser un síntoma de depresión.

Sugerencias

- No asuma responsabilidad por la depresión de su familiar. Usted no tiene nada que ver con la situación. Asimismo, no se deje llevar por lo que él hace para no deprimirse usted también.
- Haga que su familiar se mantenga ocupado. No deje que esté mucho tiempo inactivo. Aliéntelo a irse de la casa, a involucrarse en proyectos y a conservar sus contactos sociales.
- No sea sobreprotector de su familiar mientras esté en este estado. Recuerde que usted puede ser un apoyo. Sin embargo, él tiene que enfrentar la depresión con sus propios mecanismos de superación.
- Esté atento y tome con seriedad cualquier expresión de pensamientos y planes suicidas. Busque asistencia y orientación profesional.
- Esté atento a signos de que su familiar pueda estar consumiendo mucho alcohol o drogas como método para sobrellevar la depresión. Es importante recordar que mientras la depresión es transitoria y situacional, puede desaparecer y volver a aparecer con frecuencia. Usted y su familiar pueden tener que lidiar con ella una y otra vez.

En el transcurso de la rehabilitación, su familiar tendrá altibajos. En diferentes momentos del proceso, él puede darse cuenta de que otro aspecto de su vida ha cambiado y puede volver a estar depresivo.

Sexualidad

La percepción de uno mismo suele estar asociada al tema de la sexualidad. Dados todos los cambios que pueden haber ocurrido en una persona con una lesión cerebral, se puede afirmar que es probable que esta persona tenga una percepción propia modificada. El miedo a perder efectividad en el área sexual es una causa de gran preocupación para un adulto joven.

La segunda cuestión que afecta la apertura sexual es la misma que afecta a la impulsividad. Su familiar puede haber tenido siempre los pensamientos sexuales que expresa e intenta experimentar ahora. Sin embargo, es probable que no los haya expresado nunca 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 otras personas simplemente por la naturaleza de su contenido. Sin embargo, deben ser tratados de la misma manera que los otros comentarios impulsivos.

En algunos casos de lesiones cerebrales, hay un motivo físico de la necesidad obsesiva de plenitud sexual. Sin embargo, suele ser la conducta exterior socialmente inadecuada la que genera problemas para la persona con una lesión cerebral. Si usted ha tenido una crianza familiar relativamente conservadora en relación con el sexo, este cambio puede ser muy difícil. No está acostumbrado a comentarios, bromas o propuestas explícitas que pueden ser acontecimientos diarios en la vida de su familiar. No está preparado para presenciar esta conducta y mucho menos es capaz de modificar las reacciones.

Los contactos sociales pueden apartarse de su familiar porque se sienten incómodos en su compañía. Pueden sentirse en apuros por entender por qué está haciendo insinuaciones a su novia o esposa. El resultado será el aislamiento social. Si ocurre esto, su familiar tratará de culpar a los otros por el aislamiento. Tendrá dificultades para comprender por qué sus comentarios fueron ofensivos.

Sugerencias

- Cada vez que su familiar se comporta de manera inapropiada, debe calmarlo, de manera no amenazante ni combativa. Repita una y otra vez que su conducta es inaceptable.
- Si cree que su familiar intentará tener un contacto físico con alguien, advierta a quienes estén cerca de él que se mantengan a un brazo de distancia. No los deje que se encuentren en una situación vulnerable.
- Dígale a los otros que no se molesten por aclarar cosas como “Estoy casado/a” o “Le diré a tu madre”. No importará en ese momento.
- Una lección sobre las consecuencias moralistas de su conducta prácticamente no ocasionará ningún cambio.
- Contacte a un profesional capacitado para que le brinde un medio a su familiar para expresar sus sentimientos sexuales y su frustración. Si el caso lo amerita, se debe contactar a un sexólogo que tenga cierta comprensión de las personas con lesiones cerebrales.
- Mantenga la calma y no reaccione exageradamente. Trate de apartarse del contenido del mensaje.

Inmadurez social (¿Podemos salir en público?)

El resultado global de una lesión cerebral puede ser que la persona parezca y actúe con menos madurez. Su lenguaje puede caracterizarse por contener respuestas egocéntricas. Puede tener dificultades para participar de una conversación por no ser capaz de seguirla o saber cuándo intervenir. Puede hacer preguntas inapropiadas tanto en entornos sociales como laborales. Por momentos, puede llegar a perder las sutilezas de una situación social. Además de las interacciones verbales, su lenguaje corporal y otras respuestas pueden ser menos maduras. Puede llegar a reírse excesivamente en momentos que no corresponden, tocar a otras personas de manera inapropiada y jugar a juego infantiles.

Debido a que las interacciones sociales son producto de muchos aspectos cognitivos y conductuales, volver a tener capacidades similares a las previas a la lesión en esta área es extremadamente difícil. La conducta verbal más frecuente es que la persona con una lesión cerebral no pueda dejar de hablar de la lesión. Otra conducta común es que se tome mucha confianza con las personas con las que conversa. Por ejemplo, le contará al cajero del almacén toda su historia de vida o incluso le pedirá tener una cita.

Sugerencias

- Si puede, vuelva a enseñarle a su familiar cómo actuar adecuadamente en situaciones sociales. Puede necesitar indicaciones de manera continua. Organice un sistema de indicaciones para señalarle cuando actúe de manera inapropiada. Tal como se mencionó en un ejemplo anterior, use la señal de aclararse la garganta o de levantar un dedo si hace algún comentario no apropiado en alguna situación social. Siempre revise el sistema de indicaciones antes de salir, todas las veces que lo haga.
- No se desanime con esta actividad. Recuerde que aunque él haya perdido sus habilidades sociales de un día para el otro, no las aprendió originalmente de un día para el otro y el proceso de recuperación puede ser prolongado.
- No evite situaciones sociales por miedo a que su familiar no actúe de manera apropiada. La única manera en la que aprenderá es si se encuentra en este tipo de situaciones. Las habilidades sociales deben practicarse fuera del hogar o fuera de la familia inmediata.

Sugerencias generales

Al abordar las cuestiones cognitivas y conductuales asociadas a una lesión cerebral, es importante tener presente algunas observaciones generales:

- Si bien la recuperación de una lesión cerebral es en cierta manera predecible en cuanto a las cuestiones cognitivas y conductuales, cada persona es un caso independiente y la recuperación debe verse así. El concepto del tiempo y su función en el proceso de rehabilitación nunca debe destacarse demasiado. Las cuestiones cognitivas/conductuales son muy personales, por lo tanto la persona con la lesión cerebral puede ser alentada, recibir terapia y consuelo, pero cuando hay cambios, son cambios hechos por sus motivaciones para cambiar y en función de sus tiempos. Nuestra tarea es ser pacientes y permitir que ocurra este proceso.
- La recuperación de una lesión cerebral es como un recorrido en una montaña rusa. Si bien puede creer que ha resuelto muchas cuestiones, puede encontrarse dentro de unos meses o incluso años con que una problemática que había desaparecido vuelve a aparecer. Por ejemplo, si las condiciones laborales de su familiar cambian, todas sus cuestiones anteriores de desconfianza y de conductas sociales inmaduras pueden resurgir hasta que se sienta cómodo con el cambio. Otro ejemplo es la autoconciencia. Cuando su familiar toma más conciencia de sus dificultades, la depresión puede convertirse nuevamente en una realidad que dificulte el progreso.
- Las problemáticas cognitivas permanentes cambiarán con la situación. La vida nunca es la misma. El trabajo cambia, las estructuras familiares cambian, los amigos cambian y los asuntos económicos cambian. Perdemos a gente que amamos, hacemos nuevas amistades, nuestros niveles de estrés cambian a un ritmo constante. Todos estos cambios son difíciles para la persona con una lesión cerebral.
- No hay un parche ni una solución rápida para ninguna de estas cuestiones. Usted y su familiar no tienen más opción que adaptarse al hecho de que estarán en esta situación por mucho tiempo y de que utilizarán cualquier ayuda y apoyo profesional que puedan tomar de quienes lo rodean. Usted, como parte del equipo de apoyo familiar, es clave para el éxito futuro de su familiar. Cubrir esa necesidad representará un compromiso de por vida para usted.

VIII: CONCEPTOS BÁSICOS SOBRE EL CONTROL DE LA CONDUCTA

Enfoque en equipo

El concepto básico detrás del cuidado exitoso en el hogar es que la familia opte por un enfoque en equipo para adaptarse a los cambios en las conductas diarias dentro del hogar. Cada persona debe saber sobre las necesidades conductuales, físicas y emocionales de su familiar. Las decisiones se deben tomar en las reuniones familiares con respecto a cómo manejar los problemas de conducta y cómo reaccionar de manera coherente ante el familiar.

Las reuniones familiares son una buena oportunidad para obtener apoyo y refuerzo mutuo. Recuérdense entre ustedes que no deben confrontar al familiar cuando está enojado, que no deben reaccionar ante el enojo con más enojo, que no deben ponerse en riesgo y que no deben apoyarlo siendo reiterativos. Recuérdense de felicitarlo con frecuencia y por pequeños pasos que logre. Encuentre modos de felicitarlo que sean motivadores para él. Despeje su entorno de distracciones innecesarias. Dé indicaciones familiares que sean claras.

Como equipo, recuerde que su familiar regresó al hogar con problemas de conducta de base orgánica. Sin embargo, si aprende a cómo manipular su familia, la conducta orgánica se complicará por la conducta manipuladora y tendrá un problema más difícil para tratar.

Estructura, coherencia, repetición

Se ha hecho referencia a estos términos en diferentes partes a lo largo de este manual. Es importante siempre tenerlos en mente. Son conceptos importantes para el control de la conducta. Al usar recompensas, asegúrese de que haya un horario particular (estructura) con el que su familiar pueda contar. ¿Hay coherencia en su sistema de recompensa/castigo? ¿Siempre recompensa con la misma actividad o beneficio? ¿Su familiar puede anticipar cuál será su recompensa/castigo? ¿Se relaciona directamente con su conducta? ¿El sistema es lo suficientemente claro para que su familiar lo comprenda?

El concepto de repetición es sumamente importante. Tal como se mencionó en otra sección de este manual, su familiar debe recibir la información varias veces antes de que tome la tarea o la conducta como propia. Por otra parte, sin embargo, usted refuerza negativamente la conducta de su familiar cuando repite las indicaciones una vez que está seguro de que las comprende. Hacer que repita una indicación puede ser una conducta manipuladora por parte de su familiar. Esta es una conducta que no debe fomentar.

Viabilidad

Es más fácil para usted como miembro de la familia tener algunas técnicas prácticas de control de conductas debajo de la manga que haber leído cientos de artículos sobre el tema y ser demasiado insistente en registrar respuestas, medir conductas de referencia y cambiar los tipos de consecuencias e incentivos. Utilice el sistema más fácil al que su familiar responda, pero hágalo visual y significativo. No haga que el programa de control de conductas sea tan complicado que el proceso lo termine abrumando.

¿Hay suficiente recompensa?

El reforzamiento (recompensas) debe darse en pequeños pasos durante el proceso. Al principio, su familiar puede no ser capaz de modificar ninguna conducta a menos que reciba recompensas por los pequeños pasos que logre. Por ejemplo, al alistarse por la mañana, ayúdelo a dividir la tarea en cepillarse los dientes y peinarse (refuerzo/reconocimientos verbales) y después de que fije esa conducta puede avanzar a ducharse

o vestirse. Pero no intente hacer todo el proceso sin recompensarlo por los pequeños pasos que va dando. Más adelante, es probable que recompensarlo con un símbolo o con una tilde por haber completado todo el proceso de vestirse ya no sea suficiente. Sin embargo, la recompensa puede ser su comida preferida o una salida. La recompensa tiene que corresponderse con la duración (pequeños pasos) y la cantidad suficiente (grande) para alentar a su familiar a comportarse de manera apropiada.

¿La recompensa es lo suficientemente significativa?

Su familiar necesita ser incluido en el proceso de control de conductas. Necesita elegir el tipo de recompensas porque estas tienen que ser significativas para él. Si hay un objeto en particular que desee mucho, haga que su recompensa sea a largo plazo. Si hay un lugar que quiera visitar, haga que eso sea su recompensa. Si eso no funciona, ofrezca pequeñas recompensas monetarias en el transcurso del camino para que él pueda ganarse el viaje o el objeto que desea.

Ahorrar dinero en lugar de felicitaciones simbólicas puede hacer que las recompensas sean mucho más concretas y significativas. Un posible inconveniente puede ser que tenga dificultades para lograr ese objetivo porque gasta sus incentivos en el camino. Encuentre el método que mejor funcione para él, sabiendo que en última instancia quiere que su familiar responda menos a incentivos concretos y más a reconocimientos verbales.

Puede llevar bastante tiempo lograrlo, pero esto es correcto siempre y cuando el objetivo sea cambiar su conducta, no ganar premios ni autos ni ningún objeto que hoy pueda ser su objetivo. También tiene que seguir recordándole que su objetivo a largo plazo es cambiar una conducta específica.

Devolución clara e inmediata

Ya sea que su familiar haya reaccionado de manera negativa o positiva, sus devoluciones al respecto deben ser claras e inmediatas. Todos recordamos de nuestra infancia que el “Espera a que tu papá llegue a casa” nunca funcionó. Las devoluciones deben ser inmediatas y deben darse con términos no emotivos. Si su familiar comienza a usar lenguaje ofensivo hacia usted en una situación social, debe responderle de la misma manera que lo haría en su casa. Dígale que no escuchará esas expresiones y váyase. Las devoluciones claras e inmediatas son especialmente importantes cuando está abordando sus conductas negativas.

No juzgar

Una vez que le haya hecho comentarios o devoluciones a su familiar, en particular sobre su conducta inaceptable, déjelos de lado. No debe seguir refiriéndose a su conducta como infantil o como un ataque personal hacia su persona. Puede ser difícil no ser ofensivo ni combativo al responderle. Sin embargo, como ya le ha dado los criterios de las conductas aceptables, reiterar sus sentimientos personales sobre el incumplimiento no ayudará a que aumenten las conductas apropiadas.

Canalizar cuando sea posible

Para su propio beneficio, debe prever situaciones explosivas y evitar que ocurran. Por ejemplo, si está entrando en un restaurante que apesta a humo y a su familiar no le gusta el humo, vaya a otro lado. Si ve que el restaurante es ruidoso y está lleno de gente, vaya a otro lado.

Si sabe que cierta persona dentro del grupo de apoyo siempre hace que su familiar reaccione, hágale saber anticipadamente que esta persona estará presente y

que usted estará mirando y dándole indicaciones sobre su conducta. Él debe buscarle para recibir apoyo e indicaciones. Si usted se da cuenta de que una tarea del hogar en particular le es difícil, quédese con él y proporcione recompensas/incentivos coherentes por sus esfuerzos por completar las pequeñas partes de la tarea.

Modelar una conducta calma

No importa cuán inestable pueda ser la situación, mantenga la calma. No fomente la conducta de su familiar. No haga que la conducta tome otra dimensión. Aplique técnicas para tranquilizarse y poder superar la situación. Confíe en que puede manejar esta situación. Nadie conoce mejor a su familiar que usted, ni puede manejar su conducta tan bien como usted lo hace. Tenga confianza, esté calmo y haga lo que tenga que hacer.

Saber cuándo decir cuándo

Hay momentos en los que su familia no puede actuar por cuenta propia, cuando la situación en el hogar es muy difícil para usted y su familiar. En esos momentos, puede ser necesario que solicite ayuda profesional. El primer lugar para buscarla es en el centro de rehabilitación donde estuvo internado o como paciente ambulatorio. A menudo, el centro de rehabilitación puede proporcionarle otros servicios. Los miembros de su grupo de apoyo también pueden tener información sobre las instalaciones que prestan servicios en escala variable, donde los costos son en función de su ingreso.

Si su familiar regresa a un entorno de rehabilitación, los profesionales pueden evaluar la situación y determinar que, con terapia ambulatoria, sus conductas pueden ser monitoreadas y controladas. Pueden recomendar una ubicación temporaria alternativa fuera del hogar para su familiar. Esta quizás no sea una solución fácil y puede considerar que implica cierto fracaso de su parte. Tenga mucho cuidado de no recaer en este pensamiento. Hay momentos dentro del proceso de rehabilitación de por vida en los que habrá muchos altibajos. La montaña rusa tiene sus picos máximos y mínimos. A menudo no sabemos por qué la conducta de una persona empeora de repente hasta el punto de necesitar estar fuera de su hogar.

Un entorno especializado para personas con lesiones cerebrales, que tratará sus problemas de conducta las veinticuatro horas, debe recomendarse especialmente. Use este tiempo como un descanso muy necesario para usted. Ate esos cabos sueltos que tiene en su vida para estar renovado para cuando su familiar regrese al hogar.

Cambios drásticos en la conducta

En un plazo relativamente corto, su familiar establecerá un patrón de conducta que es bastante predecible. Usted será capaz de reconocer cualquier cambio en su patrón de conducta. Si observa que es menos amable, más agresivo, que está menos motivado o con menos energía, su primer llamado debe ser al médico para identificar si hay un motivo físico para el cambio. Los niveles de medicación a veces tienen que vigilarse o deben realizarse pruebas de seguimiento. Los cambios médicos suelen ocurrir de por vida en el caso de las personas que tuvieron una lesión cerebral. Esté alerta a estos cambios.

Su familiar debe tener evaluaciones periódicas programadas, al menos una vez al año, con el médico y con el equipo de tratamiento de rehabilitación. Estas evaluaciones monitorearán los cambios en su condición física, psicológica y funcional. En esas instancias, se pueden proporcionar sugerencias para recibir más rehabilitación o atención médica.

IX: ASUNTOS DE POR VIDA

A lo largo de este manual, hemos destacado que la rehabilitación de una lesión cerebral es un proceso de largo plazo. Hemos destacado el hecho de que su familiar nunca será el mismo y de que usted necesita hacer adaptaciones de por vida. En esta sección del manual se abordan algunas de las cuestiones permanentes para las que necesitará prepararse.

Recuperar contactos sociales

Las cuestiones cognitivas y conductuales que se abordaron anteriormente provocan cambios a largo plazo en el estilo de vida, tanto suyo como de su familiar. Algunas cuestiones psicológicas son bastante evidentes y otras más sutiles. Sin embargo, un área que está permanentemente afectada de una manera no tan sutil es el cambio en el círculo social de su familiar y en la disponibilidad para actividades sociales. Después de una lesión cerebral, todas las personas del círculo social de su familiar pueden seguir estando presentes por un tiempo. Sin embargo, no se sorprenda si desaparecen pronto. Si bien usted puede tomar esta reacción como algo personal, recuerde que, desde su perspectiva, su familiar ha cambiado drásticamente. Ya no actúa como lo hacía antes y ya no tienen nada en común con él.

Quizás él tampoco quiera que su amistad continúe. Probablemente su círculo social cambie por un tiempo mientras atraviesa diferentes grupos de amistades. El resultado de esto puede ser que su familiar termine sin ningún círculo social estable y sin idea sobre qué actividades sociales planificar. Entablar un nuevo círculo de amigos puede ser muy difícil pero se deben propiciar oportunidades para que él sea parte de un ámbito social fuera del hogar.

Para hacer contactos sociales, su familiar necesita participar de situaciones sociales. Algunas sugerencias son: servicios de parques, grupos de solteros, iglesias o sinagogas, servicios de voluntariados, centros para mayores, grupos de apoyo para personas con lesiones cerebrales, centros de estudios superiores, clubes atléticos y grupos de pasatiempos. Estos grupos y organismos suelen publicitar una lista de actividades que patrocinan y los costos suelen ser mínimos.

Usted y su familiar necesitan determinar qué es más apropiado para él. Él puede estar interesado en un club de pasatiempos en el que corren autos modelo. O en un curso de una institución sobre desarrollo profesional. O puede decidir volver a estar en forma y participar de la Asociación Cristiana de Jóvenes (YMCA) del lugar o de un club deportivo. La cuestión que se debe recordar es que usted necesitará ayudarlo para hacer que el proceso se convierta en una realidad. Al igual que con cualquier otra actividad que su familiar quiera probar, no sucederá porque sí. Esto puede implicar organizar la situación, buscar un transporte, ir con él cuando lo pida y asegurarse de que siga con lo que comenzó. De ser posible, su equipo familiar puede turnarse para darle a su familiar el apoyo que necesita. Un pariente puede estar más interesado en las actividades deportivas, mientras que otro puede querer acompañarlo en las actividades del instituto superior.

En algún momento, nos quedaremos todos sin sugerencias ni ideas. Quizás necesite volver a contactar al equipo del entorno de rehabilitación, en especial al terapeuta recreacional, para explorar otras actividades externas apropiadas para su familiar. Una actividad que no le haya interesado en algún momento de su proceso de rehabilitación puede llegar a interesarle más adelante. Por ese motivo, siempre tendrá que mantener sus opciones abiertas. También puede resultarle divertido aprender algunas habilidades para el tiempo libre.

Esta sección no pretende dejarle la idea de que tiene que sostener la mano de

su familiar todo el tiempo que dure su proceso de integración social, ni tampoco implica que deba hacerlo. Quizás quiera retirarse de la situación, pero aliéntelo en el recorrido. Usted debe mantener un fino equilibrio entre su apoyo y el sentido de independencia de su familiar para realizar estas actividades. Para que él pueda hacerlo de manera satisfactoria, debe sentir que tiene las herramientas para hacerlo. Este equilibrio es difícil de lograr, pero es una de las experiencias más reconfortantes dentro del proceso de rehabilitación de una lesión cerebral.

Orientación para el alcohol y las drogas

Una problemática que suele plantearse al reflexionar sobre las interacciones sociales es el consumo de alcohol y de drogas. Una persona con una lesión cerebral toma decisiones menos apropiadas sobre este asunto que las que toma el resto de la población en general. Las opiniones son variadas en cuanto a considerar que las personas con lesiones cerebrales no deben tomar alcohol en absoluto y otras que consideran que deben tomar pero con moderación. Sin embargo, si su familiar está tomando alguna medicación, no debe tomar nada de alcohol. Claramente, esto es para evitar la posibilidad de una reacción negativa entre el alcohol y la medicación.

Es difícil para la persona con una lesión cerebral tratar de tomar con moderación, porque quizás tenga poca capacidad de juicio para determinar qué significa “con moderación”. No deja de tomar después de algunas cervezas. El mejor consejo para darle a su familiar es no tomar después de su lesión cerebral. Por supuesto que las drogas son peligrosas para cualquiera y no hay duda de que su familiar necesita evitarlas.

Puede resultar difícil convencer a su familiar de que debe cambiar su estilo de vida para que no consuma alcohol ni drogas, en especial si sus amigos suelen tomar consumir drogas y hacer fiestas. Pero es una cuestión absolutamente necesaria que incluso puede salvar su vida.

Independencia funcional

Una cuestión que va de la mano de la capacidad de su familiar de participar en situaciones sociales es el grado de independencia que puede tener. Para su planificación a largo plazo, quizás necesite hacerse algunas preguntas sobre cuán bien se manejaría él en el hogar y en la comunidad sin su ayuda.

Hágase las siguientes preguntas: ¿Qué tan independiente es para bañarse, vestirse, comer y para su higiene personal? ¿Siempre necesita o necesitará a alguien que lo ayude en sus tareas? Y ¿Quién debe ser esa persona? Y más importante aún, si esa persona ahora es usted, ¿quién será esa persona cuando usted ya no esté? ¿Su caminar es funcional? ¿Es muy inestable como para ser independiente en su casa? ¿Qué precauciones se deben tomar para su traslado y movilidad en sillas de ruedas dentro de la comunidad? ¿En qué ámbitos puede ser independiente? ¿En cuáles centros comerciales o tiendas? ¿Puede satisfacer sus propias necesidades de manera independiente cuando va de compras o al correo o a pagar sus servicios?

¿Necesita dispositivos de adaptación y modificaciones? ¿Se necesitan modificaciones para la seguridad dentro del hogar, como sistemas de alarmas o un monitoreo de llamadas? ¿Se han realizado disposiciones de algún tipo para incluir dispositivos de adaptación o controles ambientales?

Es útil mantenerse actualizado sobre los avances más recientes en tecnología de rehabilitación. La mejor manera de hacerlo es asociarse con otras familias del grupo de apoyo y manteniendo el contacto con los proveedores del equipo actual.

Si su familiar no podrá manejarse de manera independiente en el hogar o en

la comunidad, o nadie es capaz de proporcionarle ese cuidado supervisado, deberá consultar opciones dentro de la comunidad. Los centros de cuidado a largo plazo, los hogares comunitarios y los apartamentos tutelados pueden ser opciones razonables para quienes no puedan manejarse con independencia.

Transporte

Una de las cuestiones clave en la independencia es el modo de transporte. ¿Cómo se trasladará su familiar a donde quiera ir? Uno de los primeros contactos sería el sistema de transporte local. ¿Vive en una localidad que tiene colectivos urbanos? ¿Estos colectivos urbanos llevan a su familiar a donde necesita en un tiempo razonable? ¿Su familiar es capaz de manejar el horario del colectivo por su cuenta, sin asistencia?

Si el sistema de transporte público no es una opción, explore los sistemas de transporte de paratransito locales. Pueden tener diferentes nombres, según el área. Deben ser capaces de ofrecer traslados desde y hacia las terapias y las consultas médicas. Las restricciones pueden variar de un condado a otro, y los servicios suelen manejarse a nivel del condado.

Otra opción de búsqueda es Access Link, el servicio de paratransito de Tránsito de Nueva Jersey, exigido por la Ley para Estadounidenses con Discapacidad de 1990. Access Link proporciona a las personas con discapacidad un servicio de paratransito similar al servicio urbano local. Este servicio es específicamente para las personas que tienen una discapacidad que les impide usar el servicio de colectivos local existente.

Conducir

Casi todas las personas que tienen una lesión cerebral quieren volver a conducir. Es una señal de independencia y muy importante para su autoestima. En algunos casos, esta decisión ya se ha tomado. Se le puede haber autorizado a su familiar para que conduzca o bien se puede haber determinado que no debería volver a manejar, y ya no posee licencia. Si su familiar está esperando una evaluación para conducir, capacitación para conducir o autorización médica para hacerlo, la cuestión es más difícil para manejar. Él puede afirmar continuamente que sabe que va a volver a manejar y por ende, ¿por qué no lo deja probar ahora? Sin embargo, cuando hace planes a largo plazo, realice las gestiones necesarias según las condiciones actuales. No suponga que su familiar, quien no tiene licencia, será autorizado para conducir más adelante.

Objetivos educativos

Interactuar con la comunidad en representación de su familiar suele implicar explorar las opciones en el ámbito escolar o 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 ciertos criterios para los programas tradicionales dentro del sistema escolar. En 1998 se introdujo un gran incentivo para todos los niños con lesiones cerebrales cuando se estableció una categoría especial dentro del Código Administrativo para Educación Especial de Nueva Jersey para los niños con lesiones cerebrales traumáticas. Le solicita a los distritos escolares locales atender a las necesidades educativas de este grupo de niños como un grupo de educación especial, similar a los grupos de niños discapacitados con problemas de aprendizaje, los grupos de niños con incapacidad emocional y con incapacidad mental. Los niños con lesiones cerebrales deben beneficiarse enormemente de este nuevo énfasis en sus necesidades educativas. Su hijo puede recibir servicios a través de una gran variedad de programas dentro del sistema escolar. Puede estar ubicado en una clase regular, en una clase de educación especial (como la que es para niños con problemas de aprendizaje, con incapacidad

emocional y con incapacidad educativa) o en una clase para niños con discapacidades físicas. También es posible que reciba su educación en el hogar a través del programa de estudio en casa o en hospital. En cualquier caso, el plan de estudios será diseñado para él a través de un plan de educación individualizada (IEP), el cual fundamentalmente es un plan utilizado en el sistema escolar.

Como los niños con lesiones cerebrales comprenden una nueva población para el sistema escolar, quizás necesite tener un rol activo en educar al educador, ayudar al docente para que comprenda las necesidades específicas de su hijo y cómo se relacionan con la clase. El docente de la clase de su hijo necesitará saber puntualmente sobre los problemas cognitivos/conductuales asociados a la lesión cerebral para estar preparado para responder a ellos en el entorno áulico.

Una de las cuestiones que puede tener que enfrentar es que los objetivos educativos de su hijo hayan cambiado. Quizás una carrera universitaria haya sido una opción apropiada antes de la lesión cerebral y ahora terminar su educación secundaria, una capacitación vocacional y una ubicación pueden ser objetivos más realistas.

Es más difícil determinar cuál será el efecto a largo plazo con una persona que sufrió una lesión de niño o adolescente, por lo que el pronóstico educativo varía considerablemente. Sea prudentemente optimista con respecto a los objetivos educativos futuros de su familiar, pero modere su optimismo con la realidad de su potencial educativo. Mientras más cerca estén sus objetivos educativos a su potencial real, habrá más posibilidades de éxito. Mientras más su familiar pueda asumir un compromiso a largo plazo hacia un campo educativo o vocación, es más probable que se integre socialmente y tenga herramientas para controlar su propia vida.

Objetivos vocacionales

Los objetivos vocacionales a largo plazo están íntimamente relacionados con los objetivos educativos. Si necesita asistencia con la ubicación vocacional, uno de sus primeros llamados debe ser al Estado de Nueva Jersey, División de Servicios de Rehabilitación Vocacional (DVRS). Si siente que su familiar puede volver a trabajar, comuníquese con la DVRS de su localidad para determinar si la División puede ayudarlo a obtener las terapias y los servicios apropiados para que él regrese a trabajar. La DVRS ayudará a su familiar con la evaluación laboral, la inserción laboral y la capacitación una vez que él haya finalizado las terapias necesarias.

El mejor escenario es cuando su familiar puede volver a su anterior trabajo con un empleador que comprenda la situación y esté dispuesto a trabajar con él. Sin embargo, esto no siempre sucede. Regresar al trabajo suele ser un proceso largo, con muchos altibajos en el camino. Si su familiar es capaz de regresar a un trabajo competitivo quizás tenga que ser capacitado en una vocación nueva, que puede llevar un período de adaptación de su parte.

Las cuestiones cognitivas/conductuales que se tratan en este manual seguramente afecten su desempeño en el trabajo. Si bien pueden no afectar su capacidad de conseguir un trabajo, sí pueden afectar su capacidad para mantener un trabajo. Las investigaciones nos muestran que para una persona con una lesión cerebral es mucho más difícil mantener un trabajo que conseguir uno.

Si su familiar no es capaz de ingresar en el mercado laboral competitivo, puede recibir ayuda al trabajar con un consejero vocacional para estructurar un trabajo que él pueda ser capaz de realizar satisfactoriamente. Si esta es la situación, su familiar puede trabajar durante una parte del día o de la semana. Volver a ingresar a un entorno profesional puede mejorar mucho la independencia de su familiar y el sentimiento de

tener control sobre su vida. Una vez más, puede conseguir un trabajo sin inconvenientes pero por sus problemas cognitivos/conductuales, quizás no sea capaz de conservarlo.

La búsqueda de objetivos profesionales es un proceso permanente. Solo porque su familiar ahora no esté preparado para un trabajo estructurado o competitivo no implica que no haya posibilidades a futuro. Nunca le cierre esa puerta. No sabe cuándo estará disponible la oportunidad correcta.

Un área en la que una persona con una lesión cerebral puede aportar mucho a la sociedad es como voluntario. Se necesitan desesperadamente voluntarios para las escuelas, los hogares de ancianos, las iglesias, los organismos gubernamentales y privados y los servicios recreativos. La lista solo está limitada por su imaginación. Si su familiar no puede trabajar en este momento, explore algún ámbito en el que pueda llegar a ser voluntario. Si bien quizás no reciba un sueldo, estará haciendo un aporte valioso que es muy necesario. Los puestos de voluntarios suelen conducir a futuros empleos.

Obtener asistencia

Si ha asumido el compromiso del cuidado de por vida de su familiar, debe conocer todos los organismos que pueden atenderle. Usted debe ser el defensor de su familiar y, como tal, de todas las personas con lesiones cerebrales. Básicamente, usted es un gestor de caso de sus necesidades de por vida.

Hay muchos sistemas que debe conocer con respecto al cuidado de las necesidades a largo plazo de su familiar. Una persona clave en el proceso de rehabilitación que puede ayudarle con este proceso es el gestor o los gestores de casos que hayan trabajado antes con usted. Puede tener un gestor de caso que lo haya apoyado cuando su familiar estuvo en el centro de rehabilitación, o puede tener un gestor de caso que maneje el caso para la compañía aseguradora, la indemnización laboral o la rehabilitación vocacional.

Estas personas pueden ser una fuente de información a lo largo del proceso de rehabilitación y quizás mucho después de que termine el proceso formal. Un gestor de casos se mantiene actualizado sobre los nuevos programas y busca posibles fuentes de financiación. También está al tanto de las leyes de seguros y la legislación reciente. Esta persona coordina los programas de terapia y es responsable de mantener los programas adecuados para las personas con lesiones cerebrales. Los gestores de casos también asumen la responsabilidad de coordinar la terapia con la fuente de financiación.

Lo más probable es que su familiar regrese al centro de rehabilitación por un seguimiento anual. Durante este período, reúname con el gestor del caso y solicítele que lo actualice sobre cualquier información nueva sobre seguros y leyes. Pregunte nuevamente por los recursos disponibles por si hay algo nuevo con lo que no esté familiarizado.

A continuación, se enumeran organismos estatales y federales que pueden proporcionar asistencia a corto y largo plazo. Se puede obtener información sobre otras agencias en la Asociación de Lesiones Cerebrales de Nueva Jersey y a través del grupo de apoyo local. Nunca subestime el conocimiento que obtiene por involucrarse en su grupo de apoyo local.

Recuerde que los procesos pueden no ocurrir con la rapidez que le gustaría dentro de algunas de las siguientes organizaciones. Sea perseverante en la búsqueda de servicios, pero aprenda a ser paciente para esperarlos.

Administración del Seguro Social

Se puede obtener información acerca del Seguro Social por incapacidad (SSDI) y del ingreso suplementario de seguridad (SSI) directamente de la oficina de Administración del Seguro Social. Al hacer la solicitud al Seguro Social, una persona

suele ser rechazada la primera vez. Sin embargo, en una segunda solicitud puede cumplir con los criterios para un programa. Su gestor de caso debe ser capaz de proporcionarle información sobre cómo estos servicios funcionan en términos generales y dentro de qué plazo su familiar puede ser elegible para los servicios.

Otros organismos estatales/federales

Hay otros organismos financiados por el Departamento de Servicios Humanos, el Departamento de Salud y Servicios para Adultos Mayores, el Departamento de Trabajo y otras áreas gubernamentales, según su necesidad específica. Una lista parcial incluye:

- Medicaid
- Cupones para alimentos
- Temporary Assistance to Needy Families, TANF (Asistencia temporal para familias con necesidades)
- Division of Developmental Disabilities, DDD (División de Discapacidades del Desarrollo)
- Division of Disability Services, DDS (División de Servicios para Discapacitados)
- Division of Vocational Rehabilitation Services, DVRS (División de Servicios de Rehabilitación Vocacional)
- Medicare
- Administración de Veteranos
- Indemnización laboral

Siempre hay mucha burocracia al tratar con organismos gubernamentales. Para facilitar el proceso en la mayor medida posible, debe conservar bien todo registro. Comience a conservar un registro de todas las consultas de su familiar y de los resultados de estas consultas. Mantenga un registro de contactos telefónicos, documentando todas las llamadas telefónicas con el nombre de la persona a la que se llamó y los resultados. Mantenga una copia de toda la historia clínica de su familiar y nunca entregue sus copias originales.

Defensa

Usted es un defensor de su familiar y tendrá que ser muy hábil para obtener todo lo que cree que necesita. Tiene que enfrentar la tarea de manera enérgica y no preocuparse por lo que otros puedan pensar de usted. Nunca se avergüence por tener que preguntar. Como la rehabilitación de lesiones cerebrales es un campo relativamente nuevo, use la mayor presión que pueda para obtener lo que necesita para su familiar.

Recuerde que cuando allana el camino, hace que sea mucho más simple para la siguiente familia que tiene que enfrentarse con las mismas cuestiones que usted. Nunca olvide la importancia de la defensa política de la población de personas con discapacidades cerebrales en general. Para poder marcar la diferencia, necesita acercarse a las personas que “mueven los hilos”, a los legisladores que hacen las reglas y a los miembros del gabinete que toman decisiones sobre las políticas. Si usted está dispuesto, la defensa política puede ser un gran beneficio no solo para su familiar sino para todos los sobrevivientes de una lesión cerebral. Si tiene la energía suficiente, inténtelo.

Asuntos económicos y legales

Su función como gestor personal del caso/defensor no está completa sin un escrutinio cerrado de los asuntos económicos y financieros relacionados con el futuro de su familiar. Es fácil quedarse atrapado en las actividades diarias con su familiar y no tener en cuenta las cuestiones a largo plazo. Pero es sumamente importante hacerlo.

Plan de cuidado de por vida

Si hubo un acuerdo implicado en su caso, el abogado puede haber utilizado un plan de cuidados de por vida para determinar el costo futuro de las cuestiones médicas, de rehabilitación, de cuidado, de traslado, de modificaciones edilicias, de capacitación profesional y otros asuntos de cuidado de por vida de su familiar. Este plan puede haber esbozado el costo en dólares de estos servicios. Si tiene este plan a su disposición es afortunado. Si está dispuesto, puede contratar a un planificador de cuidado de por vida para que lo haga en su lugar. Si no tiene los recursos económicos para hacerlo, tendrá que convertirse en un gestor de caso/defensor/planificador de cuidado de por vida usted mismo.

Para determinar el costo de estos servicios, consulte a su terapeuta actual o anterior y a los médicos de su familiar. Pregúnteles cuánta terapia, atención médica, medicación, equipamiento, reparación y reemplazo de equipos y tareas como estas necesitará su familiar. Asegúrese de calcular e incluir el costo del traslado para mantener esa terapia. Incluya los costos de equipos futuros así como también los costos para reemplazos y reparaciones. Es importante proyectar cualquier costo médico, de rehabilitación y de medicación futuro. Si los necesita hoy, anticipe que los necesitará en un futuro. Contáctese con las instalaciones que ofrecen estos servicios para que le brinden esa información.

Mantenga una actitud emocional positiva, pero sea realista sobre el futuro de su familiar. En cuanto al plan de cuidado de por vida, usted debe anticipar cualquier cosa que podría resultar mal e incluirla en sus proyecciones de costos, como la posibilidad de una internación hospitalaria o de posibles cirugías.

Otra cuestión a tener en cuenta es quién cuidará a su familiar cuando usted ya no esté. ¿Qué gestiones necesita realizar? Algunas veces, esto puede gestionarse mejor a través de una póliza de seguro de vida o de la elaboración de un acuerdo. Independientemente de la situación, necesita una idea realista sobre cuál será el costo. También necesita generar otras provisiones para contemplar los factores inflacionarios futuros.

Custodia

Además de los planes económicos, hay asuntos legales que también se deben abordar con una mirada a largo plazo. La cuestión más importante es la de la custodia. Debido a que las leyes de custodia cambian con frecuencia, debe comunicarse con un abogado con experiencia en los asuntos de custodia para obtener información más completa sobre cómo estas leyes se aplican a su caso. Sin embargo, se analizarán un par de situaciones en esta sección.

En algunas situaciones, es posible que sea evidente que su familiar no puede gestionar sus propios trámites por lo que hay pocas dudas respecto a si debe establecerse o no una custodia. Las custodias pueden establecerse para gestionar dinero, propiedades o la persona. Si su familiar fue declarado incompetente (incapacitado), se considera que él no es capaz de gestionar sus propias necesidades en ninguna de estas áreas.

En algunos casos, la custodia se distribuye en diferentes personas; una puede ser responsable del dinero y de la propiedad y otra ser responsable del cuidado de la persona que tiene la lesión cerebral. Un ejemplo de esto es un acuerdo en el que una fiduciaria externa es responsable de gestionar los fondos, mientras que un miembro de la familia es el responsable de la custodia de la persona. Esos acuerdos se hacen a través del sistema judicial.

En otros casos, la familia puede ser responsable de todos los niveles de custodia. Esto coloca el peso de la responsabilidad en el cuidador de la familia para gestionar lo que puede ser una gran suma de dinero. Un plan de cuidados de por vida y asesoramiento financiero de un experto pueden ser muy beneficiosos.

En algunos casos, el tribunal puede designar una custodia limitada para ejercer los derechos y poderes que fueron designados específicamente por una orden judicial. Esto suele ocurrir después de que el tribunal haya resuelto que la tutela no tiene la capacidad para realizar algunas, pero no todas, las tareas necesarias para el cuidado de su persona o de la propiedad.

Cuando usted ya no esté

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

Sus opciones variarán según las opciones disponibles a largo plazo. Las necesidades de su familiar pueden abordarse mejor en un centro a largo plazo, como un centro residencial para personas con lesiones cerebrales, donde los profesionales puedan ser responsables de su cuidado médico diario. Su familiar puede estar mejor atendido en un hogar comunitario. Puede haber otro miembro de la familia que asuma la responsabilidad de su cuidado de por vida. Las opciones para su familiar variarán considerablemente en función de sus recursos económicos y familiares. Cada familia debe optar por una alternativa específica para ellos. Por lo gran responsabilidad que implica el cuidado de por vida de su familiar, no puede dejar estos asuntos sin resolver ni librados al azar. Resolver esta cuestión, independientemente de lo difícil que pueda ser, le dará paz interior.

X: CONCLUSIÓN

Este manual fue diseñado con el objetivo de presentar una descripción general de las cuestiones que usted debe enfrentar al traer a su familiar de regreso a casa y cuidar de sus necesidades de por vida. No fue elaborado como un folleto exhaustivo ni abarca todas las cuestiones. Para obtener información más detallada, puede dirigirse a la Asociación de Lesiones Cerebrales de Nueva Jersey, a los profesionales de rehabilitación de su familiar o a otras fuentes de profesionales disponibles para aportarle información sobre temas puntuales en los que esté interesado.

Cuando la vida de su familia cambió en la fracción de segundo en la que ocurrió la lesión, su vida también cambió. Tiene en sus manos unos de los desafíos más grandes de la vida. Cómo lo enfrenta es tan personal como las circunstancias en torno de la lesión de su familiar. Sus acciones ahora pueden determinar el camino que seguirá el resto de su vida.

Debe sentirse tranquilo con las elecciones que hace en relación con el tratamiento, los medicamentos, el control de la conducta, el cuidado a largo plazo,

las cuestiones económicas y legales y temas afines porque tiene que poder controlar esas decisiones. Tome toda la fuerza y energía que necesita para hacer que las cosas funcionen para el bien de su familiar.

Mientras recorre la montaña rusa que implica la rehabilitación de una lesión cerebral, recuerde que aun cuando toque fondo, la montaña rusa subirá otra vez. Puede ser un ascenso difícil pero habrá mejoras y adaptaciones.

Puede haber momentos en el proceso de rehabilitación de su familiar en el que sienta que no puede sortear ningún otro desafío. Cuando esto ocurra, escúchese y tómese un descanso del cuidado de su familiar. Quizás solo necesite un descanso breve, o quizás un período de alivio más prolongado. Cualquiera sea su situación, no lo piense como un fracaso personal si necesita explorar la posibilidad de ubicar a su familiar en algún otro lugar que no sea su casa, ya sea por poco o mucho tiempo.

Tiene que saber cuándo ha llegado a su límite. Si no lo hace, será incapaz de sortear los desafíos que implica gestionar el programa de rehabilitación de su familiar. Usted es el programa de rehabilitación de su familiar. Usted es el principal recurso que tiene su familiar en este momento, protéjalo y cuídese.

RECURSOS

Brain Injury Alliance of New Jersey, Inc. (Alianza de Lesiones Cerebrales de Nueva Jersey)

825 Georges Road, 2.º piso

North Brunswick, NJ 08902

Teléfono: 732-745-0200

Línea telefónica de

asistencia a familias: 800-669-4323 (Línea gratuita)

Fax: 732-745-0211

Sitio web: www.bianj.org

Correo electrónico: info@bianj.org

La Alianza presta una gran cantidad de servicios para ayudar a la persona que tiene una lesión cerebral y a su familia: Lo alentamos a que llame a la línea telefónica de asistencia a familias para lo siguiente:

- *Información sobre lesiones cerebrales*
- *Recursos y servicios disponibles en su área*
- *Grupos de apoyo para personas con lesiones cerebrales*
- *Programas de apoyo familiar*

Brain Injury Association of America, Inc. (Asociación de Lesiones Cerebrales de América)

8201 Greensboro Drive, Suite 611

McLean, VA 22102

Teléfono: 703-761-0750

Línea telefónica de

asistencia a familias: 800-444-6443

Fax: 703-761-0755

Sitio web: www.biausa.org

Correo electrónico: FamilyHelpLine@biausa.org

La Asociación nacional proporciona información sobre lesiones cerebrales y recursos en todo el territorio de los Estados Unidos. El sitio web proporciona docenas de enlaces a sitios con información sobre lesiones cerebrales.

Division of Developmental Disabilities, DDD (División de Discapacidades del Desarrollo)

80 East State Street, PO Box 726

Trenton, NJ 08625

Teléfono: 800-832-9173

Sitio web: www.state.nj.us/humanservices/ddd/index.html

La División de Discapacidades del Desarrollo organiza y coordina los servicios necesarios para los residentes elegibles de Nueva Jersey que tienen discapacidades del desarrollo, incluidas lesiones cerebrales. Una discapacidad del desarrollo es definida como una discapacidad que comienza durante los años de desarrollo, antes de los 22 años y que genera condiciones de por vida que afectan la capacidad de la persona de vivir sin algún tipo de asistencia.

New Jersey Division of Disability Services, DDS (División de Servicios para Discapacitados de Nueva Jersey)

222 South Warren Street, PO Box 700

Trenton, NJ 08625

Teléfono: 888-285-3036 (Línea gratuita)

Fax: 609-292-1233

Sitio web: www.state.nj.us/humanservices/dds

La DDS funciona como un único punto de ingreso para personas con discapacidades, ya sea por enfermedad o por lesiones. A través de esta línea de asistencia gratuita, la DDS responde a preguntas sobre información, programas y servicios para personas con discapacidad. La DDS también administra programas que permiten a las personas con discapacidades vivir de manera más independiente en la comunidad, que incluyen:

WorkAbility de Nueva Jersey Medicaid Buy In ofrece a las personas con discapacidad que cumplen con los requisitos de elegibilidad y están empleados la capacidad de recibir cobertura médica de Medicaid de Nueva Jersey.

Personal Care Assistant Services, PCA (Servicios de Asistentes de Cuidado Personal), un beneficio opcional para los beneficiarios de Medicaid, proporciona asistencia con tareas diarias para las personas con alguna discapacidad.

El Personal Assistance Services Program (Programa de Servicios de Asistencia Personal) proporciona asistencia no médica de rutina a personas con discapacidades que trabajan, asisten a la escuela o participan de actividades de voluntariado o comunitarias.

Personal Preference (Preferencias Personales) es un proyecto de investigación que les permite a los beneficiarios de Medicaid de Nueva Jersey con discapacidades dirigir sus propios servicios de asistencia personal como una alternativa a aceptar los servicios de una entidad.

Los Servicios de exención basados en la comunidad y en el hogar prestan servicios que les permiten a las personas con discapacidad evitar la institucionalización y permanecer en la comunidad.

El Traumatic Brain Injury Fund (Fondo para Lesiones Cerebrales Traumáticas) le permite a los residentes de Nueva Jersey que hayan sobrevivido a una lesión cerebral adquirida obtener los servicios y el apoyo que necesitan para vivir en la comunidad.

Las **Exenciones de Medicaid para Lesiones Cerebrales Traumáticas** prestan servicios en el hogar y la comunidad para quienes sufrieron una lesión cerebral después de sus 16 años y cumplen con los requisitos financieros y médicos.

Division of Vocational Rehabilitation Services, DVRS (División de Servicios de Rehabilitación Vocacional)

PO Box 389

Trenton, NJ 08625

Teléfono: 609-292-5987

Sitio web: www.state.nj.us/labor/dvrs/vrsindex.html

La misión de la DVRS es asistir a las personas con discapacidades para trabajar para conseguir un trabajo remunerado conforme a sus fortalezas, intereses, necesidades y capacidades.

Transit Access Link de Nueva Jersey

Teléfono: 800-955-2321

Sitio web: www.njtransit.com/as_al.shtml

Transit Access Link, es el servicio de paratransito de NJ exigido por la Ley para Estadounidenses con Discapacidad de 1990. Access Link proporciona un servicio de paratransito similar al servicio urbano local. Este servicio es específicamente para las personas que tienen una discapacidad que les impide usar el servicio de colectivos locales existente de recorrido fijo.

Paratransito en los condados

Cada uno de los 21 condados de Nueva Jersey ofrece servicios de transporte basados en la comunidad para cubrir las necesidades de los adultos mayores, las personas con discapacidad y, en algunos casos, el público en general, residentes rurales y/o participantes del programa Work First. NJ TRANSIT asiste a los condados y a las organizaciones privadas sin fines de lucro y municipios con la prestación de estos servicios accesibles a través de la administración de diferentes programas de subsidios federales y estatales, incluido el Casino Revenue Fund, el Programa de Asistencia de Traslado para Ciudadanos Adultos Mayores y Residentes con Discapacidad, la Federal Transportation Administration (FDA, Administración Federal de Transporte) 5307, 5310, 5311 y los Programas Jobs Access and Reverse Commute (Programas de Acceso al Trabajo y Viaje de Regreso). Comuníquese a los números que figuran en la siguiente lista para obtener información específica sobre transportes y directrices de los servicios en su condado.

Condado	Nombre	Teléfono
Atlantic	Atlantic County Transportation	609-645-5910
Bergen	Bergen County Community Transportation	201-368-5955
Burlington	Burlington County Transportation System	609-265-5109
Camden	Camden Sen-Han Transit	856-456-3344
Cape May	Cape May Fair Free Transportation	609-889-3700
Cumberland	Cumberland Area Transit System	856-691-7799
Essex	Essex County Office on Aging	973-678-1300
Gloucester	Gloucester County Division of Transportation	856-401-7650
Hudson	Hudson County TRANSCEND	201-271-4307
Hunterdon	The Link	800-842-0531
Mercer	WT.R.A.D.E.	609-530-1974
Middlesex	Area Wide Transportation	800-221-3520
Monmouth	Senior Citizen Area Wide Transportation	732-431-6480
Morris	Morris Area Paratransit System	973-366-9376
Ocean	Ocean Ride	877-929-2082
Passaic	Paratransit	973-305-5756
Salem	Transportation for Seniors & Disabled People	856-935-7510
Somerset	Somerset County Transportation	908-231-7115
Sussex	Sussex County Transportation	973-579-0480
Union	Union County Paratransit	908-241-8300
Warren	Warren County Transportation	908-454-4044

Administración de Seguro Social (SSA)**Teléfono:** 800-772-1213Sitio web: www.ssa.gov

La Administración del Seguro Social paga beneficios de jubilación, discapacidad (SSDI) y de supervivencia a los trabajadores y sus familias y administra el programa Supplemental Security Income (Ingreso Suplementario de Seguridad). La SSA ofrece información general y programará una reunión con su oficina de Seguridad Social local.

211

Desde su teléfono fijo: Marque simplemente 2-1-1

Desde su celular: 800-435-7555

2-1-1 es un número telefónico fácil de recordar que conecta a las personas con importantes servicios comunitarios y oportunidades de voluntariados. Mientras que los servicios que se ofrecen en 2-1-1 varían de una comunidad a la otra, 2-1-1 ofrece a quienes llaman información y derivaciones a servicios humanos para las necesidades diarias y para momentos de crisis.

Agradecimiento especial

Queremos agradecerle a Deboskey and Associates por el uso de sus publicaciones en la elaboración de este manual.



825 Georges Road • 2.º piso
North Brunswick NJ, 08902
Línea de asistencia telefónica: 1-800-669-4323
Teléfono: (732)745-0200
www.bianj.org