

Daño cerebral adquirido, su complejidad en las distintas etapas y la vida después de la rehabilitación

Acquired brain damage, its complexity at different stages and life after rehabilitation

María Guadalupe Díaz Usandivaras

María Guadalupe Díaz Usandivaras

Licenciada en Terapia Ocupacional, Universidad de Buenos Aires.

Coordinadora general de la Asociación Civil para la Integración del Daño Cerebral Adquirido ULTREYA

mgdiazusandivaras@gmail.com

Resumen

Se comparte el nacimiento de Ultreya (Asociación Civil para la Integración del Daño Cerebral Adquirido), una entidad que nace como respuesta a una necesidad poco cubierta de una población determinada: las personas con discapacidad por daño cerebral adquirido. Esta necesidad, está vinculada al desamparo y desconocimiento por el que han atravesado estas personas y sus familias al finalizar el periodo de rehabilitación. La condición de adquirida vuelve al mundo de la discapacidad un obstáculo más a la hora de volver a casa. Estos eventos, adquiridos súbitamente irrumpen en la vida de quienes los sufren y de su entorno. De un momento al otro cambia la realidad para todos y comienzan situaciones desconocidas, angustiantes y desgastantes con escaso sostén para sobrellevarlas. Los equipos de salud intervinientes hasta este momento cumplen un rol clave en cada una de las etapas atravesadas, haciendo foco en sus incumbencias pero no parece ser suficiente la mirada holística durante el proceso. La vulnerabilidad descrita en este relato es la que se suma al cuadro de situación el día después que finaliza la etapa de rehabilitación. Se ha observado como denominador común que tanto los protagonistas de esta nueva condición como sus familiares y amigos, han sufrido especialmente esta nueva etapa, que es la vida misma, sin contar con recursos adecuados para enfrentar la vuelta a una comunidad tampoco bien preparada para recibirlos. De esta manera, la reinserción social resulta ser un desafío para todos sin un espacio puntual donde poder acudir para recibir apoyo.

Palabras clave: resiliencia, vulnerabilidad, inclusión, discapacidad.

Abstract

“Ultreya” NGO was born as a response to the need of a specific population: people with disabilities due to acquired brain injury. This need is linked to the helplessness and lack of knowledge that many families have gone through at the end of the rehabilitation period after one of its members suffered from a stroke, traumatic brain injury, a cerebral neoplasm, etc. The fact that it’s acquired makes disability another obstacle when it comes to returning home, due to ignorance about it. These events burst into the life of the sufferer and of his surroundings. Suddenly, life changes for all and a cataract of unknown, distressing and exhausting situations begins with little support to avoid them. The health teams involved play a very important role in each of the stages, logically focusing on their specialty and field of work. The vulnerability observed and described in this article is the one that is added to the “situation table” the day after the rehabilitation stage ends. It has been observed as a common denominator that both the protagonists of this new condition and their family and friends, have encountered difficulty in this new stage, which is life itself, without adequate resources and a community not well prepared to receive them. In this way, social reintegration, work and daily life turns out to be a challenge for everyone without a specific space where they can go to receive support.

Key words: resilience, vulnerability, inclusion, brain injury.

*“No soy lo que me ha sucedido.
Soy aquello en lo que elijo convertirme”
Jung, 1968, p.391*

El presente artículo propone describir la problemática del Daño Cerebral Adquirido (DCA) en cuanto a su complejidad, el impacto en la vida cotidiana de quien lo padece, su entorno afectivo y su reinserción en la vida en comunidad; a partir del surgimiento de una asociación civil, Ultreya.

Ultreya nace en el año 2009 de la mano de tres jóvenes derivados por diferentes centros de rehabilitación a ADEEI (Asociación para el Desarrollo de la Educación Especial y la Inclusión), organización no gubernamental (ONG) especializada en la inclusión social, escolar y laboral en la etapa final de rehabilitación. Estos jóvenes compartían características muy similares en cuanto a sus historias de vida y se diferenciaban de otros por lo mismo, sus historias de vida. Ellos tuvieron una vida funcional y de participación plena hasta los 25 años, en promedio, y en ese entonces sufrieron un traumatismo de cráneo (TEC) por un accidente, o sufrieron un accidente cerebro vascular (ACV) o fueron operados de un tumor cerebral. A partir de ese momento comenzó una nueva vida con secuelas, el desafío de aprender a vivir con ellas y entrar en un mundo completamente desconocido: la discapacidad adquirida.

El daño cerebral supone una ruptura en la trayectoria vital de quien lo padece. Es el caso, por ejemplo, de los afectados en edad juvenil que, sin haber creado una familia propia o haber alcanzado una inserción laboral estable, dependen de sus padres (o de uno de ellos) durante años. Cada una de estas situaciones de edad y rol familiar requiere de diferentes estrategias de apoyo a los afectados y sus familiares. (Bascones Serrano y Quesada García, 2010, p.5)

El daño cerebral adquirido (DCA) es definido por Gangoiti Aguinaga (2010) como “cualquier lesión producida sobre un cerebro previamente desarrollado, con independencia del origen causal (traumático, vascular, tumoral, infeccioso, anóxico tras parada cardiorrespiratoria, etc)” (p.28). Sus secuelas son múltiples y abarcan diferentes áreas pudiendo tener repercusión, o no, en el aspecto físico, cognitivo, emocional, conductual y en la comunicación. Estas pueden combinarse de diferentes maneras y con distintos grados de severidad, es por eso que los casos pueden ser muy distintos en su descripción.

La adquisición de esta condición en forma súbita y luego de años de otro modo de funcionamiento, es un factor más en la crisis vital por la que debieron y deben día a día atravesar ya que no hubo anticipación que permita un ajuste emocional, tampoco para su entorno. A esta situación de irrupción se suma el desconocimiento y, con él, las preguntas acerca de cómo seguir cuando por fin se tenga el alta del centro de

rehabilitación. Ese momento genera angustia ya que implica perder, de algún modo, el sostén profesional y el desafío de reinsertarse en la comunidad en sus múltiples facetas. En una comunidad que no está suficientemente preparada para incluir a ninguna persona con discapacidad (PCD). La falta de conocimiento es en ambas direcciones.

Es por esto que este grupo de jóvenes, máxima expresión de la resiliencia con la que me topé en mi ejercicio profesional, han decidido ayudar a otros desde su experiencia para acortar el camino a quienes estén atravesando por algo similar. Aquel camino por el que ellos y sus familias debieron andar a ciegas, encontrando recursos un poco por casualidad y otro poco por orientación profesional. Lo cierto es que se les dificultó encontrar un lugar donde compartir estrategias, sentimientos, dudas, apoyo y demás necesidades específicas de esa población y de una nueva vida para todos. Sumando los distintos caminos, conformaron inicialmente un grupo, que es hoy una asociación civil sin fines de lucro.

Orígenes

El denominador común de estos jóvenes fue no saber qué hacer el día después de la rehabilitación, no solo cómo retomar sus actividades productivas sino la vida cotidiana, la socialización, sus proyectos de vida. Y, por otro lado, la vulnerabilidad de sus familiares que se vieron fuertemente afectados, primero por la etapa aguda que debieron atravesar y, en muchos casos, con la incertidumbre sobre la vida o la muerte. Luego el acompañamiento durante la rehabilitación siendo sostén físico, emocional y económico, para luego atravesar por el día después y el desconocimiento acerca de la condición actual.

Es por esto, que independientemente al proceso de cada uno de estos jóvenes en cuanto a su formación laboral en la institución, se los convocó a conocerse e intercambiar experiencias. De esta propuesta nace un grupo semanal donde cada uno compartía su historia de vida, los obstáculos encontrados durante la rehabilitación y sus expectativas. Desde este espacio surge el interés por orientar en todo aquello que se puede hacer y dónde, desde la propia experiencia. Uno de sus fundadores, Martín, refirió “si la vida me dio una segunda oportunidad, tengo que hacer algo con eso”.

Durante ese intercambio, surgió la necesidad de un nombre que identifique la causa y un logo que acompañe. Alejandro contó que, durante su rehabilitación, su mamá leía un libro relacionado al camino de Santiago de Compostela y que Ultreya es una palabra que se usa para alentar a los peregrinos a seguir adelante el camino. Su origen es del latín y se descompone en dos partes Ultra: significa más allá y Eia: mover, ir; juntas significan ir más allá, avanzar. Posteriormente se incorporó el uso de la “y”. Es así que la mamá de Alejandro le decía Ultreya! cada vez que lo llevaban a una terapia. Inmediatamente el

grupo empatizó con esa palabra y su significado. A partir de este momento, fueron surgiendo propuestas hasta dar forma a la misión del grupo y se inició una cadena de favores entre conocidos para formalizar el espacio. ADEEI destinó dos profesionales durante los primeros años para acompañar la conformación y objetivos del grupo y brindó el espacio físico para varias actividades durante muchos años más. Diseñadoras amigas trabajaron en diferentes propuestas para el logo, la identidad gráfica y realizaron la página web ad honorem.



De esta manera, se sostuvo el grupo inicialmente y se lograron intensificar los vínculos y los propósitos de cada uno. Se cuestionaron entre los integrantes quiénes podían ayudar a otros desde su experiencia y quienes aún necesitaban apoyo para procesar su situación de vida. No todas las personas con DCA quieren o pueden ayudar desde su experiencia, en el recorrido del grupo hay quienes son beneficiarios y quienes toman la iniciativa de llevar adelante diferentes propuestas.

Objetivos:

- Brindar espacios de contención y asesoramiento para Personas con DCA y su grupo de sostén.
- Disminuir las barreras sociales con las que se encuentra una PCD por DCA, para lograr su inclusión en la comunidad y favorecer su autonomía.
- Promover conductas responsables que reduzcan los riesgos de adquirir un DC.

Sus fundadores en primera persona:

Analia: A los 23 años tuve un accidente de tránsito en el que sufrí un TEC [traumatismo encéfalo craneano] cuando salía de trabajar (periodista). Estuve 30 días en coma, pasé internada 5 meses. No podía hablar ni comer, tenía sonda y una traqueotomía. Tengo una plaqueta en el cráneo. Con mucha rehabilitación y gracias al apoyo de mi familia, mis amigos y los profesionales avancé hasta ahora. Como secue-

las tengo una hemiparesia derecha y afasia de expresión. Durante mucho tiempo estuve muy enojada con lo que me tocó vivir pero ahora entiendo cual es mi realidad y tengo ganas de ayudar a otras personas que estén atravesando lo mismo que yo pase. Porque todo lo malo, ¡algo bueno trae!

Martín: A los 30 tuve un accidente automovilístico y desde entonces estoy en tratamiento. Yo iba como acompañante y cometí un grave error: no tenía puesto el cinturón de seguridad. Cuando me desperté, tuve que aprender todo de nuevo: a hablar, a comer, a caminar. Como secuelas tengo disartria, problemas en la marcha, el equilibrio y desorientación temporaria espacial. Antes me desempeñaba como asesor de inversiones. Actualmente continúo rehabilitando y juego al golf. Cuando me recuperé, me pregunté por qué me salvé. Me di cuenta que mi misión es ayudar a todos los que pueda para que no pasen por lo mismo que pasé yo.

Alejandro: Me gradué en Licenciatura en Administración, trabajaba en un banco multinacional. A los 29 años, tuve un fuerte dolor de cabeza y eso me llevó a un especialista para hacerme un fondo de ojos. Ahí se detectó que tenía un tumor cerebral, en forma urgente tuve que ser intervenido quirúrgicamente. Después de varias infecciones intrahospitalarias, tuve un ACV y como secuelas hemiparesia izquierda, dificultades cognitivas y del lenguaje. Fue un volver a empezar con mucha fe y amor. Pienso que Ultreya se proyecta como un grupo solidario, con coraje y con la intención de dar apoyo a las personas en situaciones semejantes y transmitir que aún, en los días “turbulentos”, hay un después.

Alejandro falleció unos años después a causa de una recidiva del tumor cerebral. Luego de un tiempo, cuando se formalizó la agrupación, se decidió convocar a sus padres a formar parte de la comisión directiva. Hoy no solo son miembros de la comisión sino que son pilares fundamentales del grupo quincenal de familiares y amigos.

Cómo empieza el camino del DCA

Todo este proceso de comienzo súbito va tomando diferentes formas y distintas etapas. Inicialmente, atravesar la situación crítica de vida-muerte. Por primera vez aparece la incertidumbre como condimento amargo. Las primeras horas son críticas y no hay nada concreto a que aferrarse, hay que esperar para salir del estado crítico. La percepción del tiempo se vuelve vital y no hay nada que se pueda ni decir ni hacer para alivianar ese margen temporal. Según las circunstancias, la anticipación, la edad y el contexto dicha situación es vivida de múltiples maneras.

En este momento, el foco está puesto en superar el momento crítico y la mirada médica es la más relevante. Los familiares acompañan sin ninguna posibilidad de arbitrar medidas de cuidados para sí mismos lo que inicia el camino de un largo

agotamiento por venir, "...el primer objetivo es que su familiar viva. El segundo, salvada ya la vida, es que se rehabilite y vuelva a ser el de antes" (Pereyra Echavarría y Cabellos Aparici, 2010, p.39). Con el paso del tiempo, y según cada caso, tendrán que trabajar la aceptación de la nueva condición ya que "ser el de antes" no resulta en la mayoría de los casos.

Cuando las aguas se aquietan y el estado de salud es un poco más estable, vuelve un mínimo respiro como para continuar lo que en realidad recién empieza. Según cada caso, se atravesará o no por largos periodos de coma y en algún momento el reencuentro con el estado de consciencia del familiar. Esta vuelta a la consciencia viene acompañada de diferentes secuelas, muchas se acomodarán y hasta desaparecerán en un corto tiempo, y otras son las que habrá que acompañar para rehabilitar y luego incorporar a la vida cotidiana, después de un largo proceso de aceptación.

La atención que requieren las personas con daño cerebral corre a cargo fundamentalmente de las familias desde los primeros momentos. Esta dedicación (especialmente cuando es de elevada intensidad y constante a lo largo del tiempo) supone una sobrecarga económica, un significativo esfuerzo físico y psíquico, una gran restricción del movimiento y, con frecuencia, conlleva aislamiento social. (Bascones Serrano y Quesada García, 2010, p.11)

Cuando llega el momento de rehabilitación, es cuando más apoyo necesitará la persona con DCA y es cuando empieza el agotamiento del entorno luego de tantos días de angustia y de falta de descanso, etc.

Una vez que la familia asume la nueva situación, todavía queda todo el trabajo de apoyo a la persona afectada para reconstruir sus habilidades básicas. Estas son las que le permitirán convivir socialmente en las diferentes facetas de su nuevo estado: ocio, ocupación, habilidades sociales, etc. campos que pertenecen a la acción del terapeuta ocupacional. (Pereyra Echavarría y Cabellos Aparici, 2010, p.39)

Etapas emocionales del DCA

A partir de la experiencia, se observa una coincidencia en la vivencia de las diferentes etapas emocionales por las que atraviesa la persona que sufrió el DC cuando recupera la consciencia. La primera de todas es la negación. Es muy frecuente escuchar en el relato de los acompañantes y, según las secuelas de memoria, también en los protagonistas, que en un principio se tiende a minimizar la situación "en un par de días voy a estar bien". Cuando al cabo de unos días eso no es así, comienza una segunda etapa, el enojo. Resulta fundamental atravesar cada una de las etapas y no pretender saltar alguna. La situación presente no puede no enojar, hay una pérdida de funcionalidad, hay marcas, hay dificultad, debe haber enojo. Pero, a su vez, no hay tiempo que perder para iniciar la rehabilitación y el

estado emocional va a influir en lo que viene. La tercera etapa observada es la depresión. En cada quien, con la intensidad y duración particular, importante de atravesar y fundamental el acompañamiento profesional y de los seres queridos, que siguen firmes y todopoderosos para sostener. La etapa siguiente es la aceptación, probablemente la más difícil de alcanzar y sujeta a muchos factores, como la personalidad previa y el tipo de secuelas, entre otros. Cabe aclarar que estas etapas no son rígidas ni uniformes, se solapan en el tiempo, se andan y desandan hasta que se logra avanzar, ir de a poco más allá. Con la aceptación se abre la gran puerta para grandes pasos, se logra ver a los apoyos como oportunidades y no como recordatorios de todo lo que no se puede hacer con independencia. La verdadera autonomía empieza a desarrollarse en todos los planos porque ahora hay conciencia de situación, hay conocimiento de dificultades y por lo tanto la persona sabe qué necesita y, con mucho trabajo de por medio, cómo solicitarlo. Aceptar abre paso a animarse a hacer, a equivocarse, a que pasen cosas y a reírse de las cosas que pasan; cuando la persona logra reírse de sí misma, ha tocado el cielo con las manos. Ultreya es un gran ejemplo en el manejo del humor como herramienta para avanzar. El humor y la resiliencia se encuentran y generan oportunidades y mundos completamente inesperados e inexplorados. En este momento se ingresa a la última etapa y hay posibilidad de aprendizaje, metas y proyectos.

Todo este proceso por las etapas emocionales que se atraviesan puede llevar años. En el mientras tanto, como si fuera por otro carril, sucede la recuperación de las cirugías, la rehabilitación física y cognitiva, la vuelta a casa, aprender a vestirse con una mano, a usar adaptaciones, a caerse y levantarse mil veces. Y durante todo este proceso, los familiares también atraviesan su propio duelo, con las mismas etapas, pero con comienzos en diferido, ya que al principio debieron estar firmes, alertas y sin lugar casi para sus emociones. En numerosos casos observamos que los familiares atraviesan por estas etapas cuando la situación crítica está resuelta y la rehabilitación encaminada. Para transitar el larguísimo recorrido de la rehabilitación se requiere un entorno contenedor y fuerte, para ello hay que cuidar a los que cuidan.

Amiga de A.C: Cuando te llevaron a la clínica de rehabilitación también fue duro, pues apenas nos reconocías y tuviste que aprender todo de cero, no sabíamos cómo nos teníamos que manejar para ayudarte. Al principio te decíamos que nos repitas los nombres de cada uno, así los volvías a aprender y memorizar. Era tensionante cuando salíamos a la calle porque todavía no estabas caminando bien y también porque te costaba mucho expresar y terminábamos adivinando que querías. Nadie te explica qué es lo que tenés que hacer o cómo te tenés que manejar, se va aprendiendo.

Es por esto, que dar lugar a lo que les sucede a familiares y amigos es de vital importancia. Es fundamental para alajar sus miedos, dudas, enojos, frustraciones y también para acompañar con el reflejo de otras experiencias que puedan anticipar momentos y compartir estrategias para optimizar el propio cuidado. Un familiar organizado y descansado va a resultar mucho mejor apoyo para quien está atravesando múltiples terapias diarias de rehabilitación durante meses o incluso años. Recordemos que, además, cada miembro de la familia ejerce otros roles y debe continuar con ellos en simultáneo: ser madres/ padres de otros hijos, ser esposos/as, ser trabajadores, estudiantes y demás. Cuidar al que cuida.

Otro de los momentos críticos es el momento del alta del centro de rehabilitación. Se abren un sinfín de preguntas acerca de cómo se estructurará el tiempo a partir de ahora. Este es un momento de gran angustia para todos. Vuelve a ser necesario entonces derivar a los profesionales adecuados para orientar y conocer dispositivos de apoyo para esta instancia. *Ultreya* nace para este fin debido a la dificultad por encontrar lugares donde recibir orientación el día después de la rehabilitación. La vida continúa y la reinserción en la comunidad es un nuevo desafío más por tomar. Recibir asesoramiento sobre la posibilidad de retomar actividades de tiempo libre, sociales y productivas es fundamental y representa un desafío ante la nueva situación de vulnerabilidad con que se cuenta.

La vulnerabilidad es un concepto interesante para comprender mejor a esta población y su contexto ya que está presente de diferentes maneras en cada etapa. La socióloga Brené Brown (2016), realizó una investigación sobre la conexión humana y la capacidad de empatía y la define como “incertidumbre, riesgo y exposición emocional” (p. 40). En función de mi experiencia escuchando durante años diferentes casos es la mejor definición para describir lo que les sucede a las PCD por DCA cuando se enfrentan nuevamente a la comunidad. En los diferentes encuentros y relatos nunca he dejado de sorprenderme ante la profunda injusticia que me genera la multiplicidad de obstáculos por lo que estas personas deben atravesar. No solo la situación límite de vida o muerte, la adquisición de secuelas que interfieren en su desempeño debiendo reaprender muchas habilidades desde cero e incorporar estrategias para convivir con otras, la aceptación psicológica de todo este proceso, sino también, la exposición en la comunidad para cada actividad cotidiana, una comunidad que no sabe cómo reaccionar ante la dificultad del otro. Esta dificultad, es un nuevo desafío para las personas con DCA, ya que, por ejemplo, deben soportar que al realizar una pregunta en un negocio, la respuesta sea dirigida al acompañante, invisibilizando a la persona por completo. O que el colectivo no crea su condición de discapacidad porque “no se ve”, negando así el uso del pase de transporte.

Continuando con este concepto, resulta útil la relación establecida por esta autora entre vulnerabilidad y vergüenza ya

que su entendimiento permite su deconstrucción como estrategia. Brené Brown (2016) explica que la vergüenza es universal y una de las emociones humanas más primitivas, solamente no la sienten quienes no tienen desarrollada la empatía. En su descripción de esta emoción, refiere que la vergüenza es el miedo a la desconexión y entre sus varias categorías dentro de su investigación menciona sobrevivir a un trauma y ser estereotipado o etiquetado, como dos de ellas. Dice: “Estamos diseñados psicológica, emocional, cognitiva y espiritualmente para la conexión, el amor y la integración... son la razón por la que estamos en este mundo, y lo que da sentido y propósito a nuestra vida” (p. 69). Y define a la vergüenza como “el sentimiento o la experiencia intensamente dolorosos de creer que somos imperfectos, y por lo tanto, indignos de amor y de integración” (p.69). Además, introduce al dolor como un elemento real producto del rechazo y la desconexión social.

En un estudio realizado en 2011, financiado por el Instituto Nacional de Salud Mental y por el Instituto Nacional de Abuso de Drogas de Estados Unidos, los investigadores descubrieron que, en lo que respecta al cerebro, el dolor físico y las experiencias intensas de rechazo social duelen de la misma manera... Los adelantos de la neurociencia confirman aquello que todos ya sabíamos: las emociones pueden herir y provocar dolor... (Brown, 2016, p. 71).

Es por esto que *Ultreya* se propone, además, intervenir sobre la comunidad en general entre sus objetivos fundamentales. La inclusión social requiere de un trabajo sinérgico y de información para saber cómo llevar adelante este proceso.

Principales acciones de *Ultreya* en la comunidad

Grupos quincenales para familiares y amigos de PCD por DCA:

Este espacio surge como necesidad de encuentro de todas estas voces agotadas por la experiencia de comienzo súbito, que no dio lugar a prepararse, si es que existiese preparativo posible. Un espacio quincenal para compartir y acompañarse mutuamente. Mi rol profesional se limita a facilitar la comunicación, articular los decires, sostener el espacio y lo que en él sucede. Mi privilegio es aprender de cada participante y orientar en la búsqueda de una mejor calidad de vida. Aunque yo no haya pasado por esta experiencia, es la empatía lo que me hace poder acompañar al grupo. Al decir de Brené Brown (2016), “la empatía es conectar con la emoción que está atravesando alguien, no con el evento o circunstancia” (p. 80).

En España, existe la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE). Entre sus múltiples actividades tienen grupos de apoyo y material de orientación para familiares, amigos y cuidadores, en ese material podemos sentirnos reflejados como agrupación y sentir que la desorientación y la incertidumbre es un denominador común:

Muchas otras personas hemos pasado por esto y hemos aprendido y acumulado un saber fundamental para quienes ahora están pasando por lo mismo. Debemos aprovecharlo y compartirlo. Poco a poco, entre todos, hemos ido mejorando la respuesta, la atención y el cuidado. Cerca están aún los tiempos en que no sabíamos ni donde preguntar, ni qué pedir, ni que esperar, ni a dónde ir. (FEDACE)

Comparto un testimonio de nuestro grupo en el que se evidencian las adversidades, desconciertos y acompañamiento que se derivan del espacio compartido:

Querido grupo, son días difíciles, y es cuando mejor me viene el nosotros. Es muy bueno saber que están. Desde hace bastante vengo haciendo "cuentas emocionales"; y creo dan a favor sólo cuando aparecen el amor y el nosotros. En mi calculadora funciona así... Les cuento que el martes pasado M falleció. Los que más lo amamos sabemos que es lo que tenía que pasar... venían siendo tiempos muy duros, y sin mejor pronóstico... Su despedida fue tal como la pidió siempre. Con chacareras y empanadas. A lo que le sumamos un cura y un rabino "celebrando" su partida. M siempre tuvo una certeza casi psicótica que lo que viene después es mejor, y frente a sus dos últimos años, nos terminó de convencer hasta a los más escépticos que sin duda es así. Por acá andamos de encuentro permanente... charlamos, nos abrazamos, recordamos, tomamos mate, lloramos un poco, y así... Nos gustaría mucho ir a la próxima reunión. Cuándo es? D.

Grupos quincenales para personas con discapacidad por DCA:

Paralelamente, funciona en otro espacio un grupo para quienes sufren el DC, ya que poder hablar sin necesidad de cuidar lo que se dice para no herir a otros, es importante. Allí se comparten estrategias acerca del funcionamiento en la vida autónoma en diferentes áreas, surgen ideas, propuestas, salidas y socialización con pares, con quienes de algún modo pueden reconocerse en otros a través de los relatos, del antes y el después.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las PCD supone un cambio de paradigma en el enfoque de la discapacidad. Se propone pasar de un modelo en el que las PCD son tratadas como objeto de tratamiento médico, caridad y protección social a un modelo en el que las PCD son reconocidas como titulares de derechos humanos, protagonistas en las decisiones que influyen en su vida e involucradas en el ejercicio de sus derechos.

En relación a esto, retomo el concepto de vergüenza descrito anteriormente, incorporando ahora la "resiliencia a la vergüenza" para profundizar el mismo. "Si podemos compartir nuestra historia con alguien que responde con empatía y

comprensión, la vergüenza no puede sobrevivir. La autocompasión también es importante, pero como la vergüenza es un concepto social- sucede entre personas- se cura mejor entre personas" (Brown, 2016, p.75). Es, entonces:

La habilidad para practicar la autenticidad cuando sentimos vergüenza, a ser capaces de pasar por esa experiencia sin tener que sacrificar nuestros valores y salir de la experiencia de vergüenza con más valor, compasión y conexión que cuando entramos. La resiliencia a la vergüenza se basa en pasar de la vergüenza a la empatía: el verdadero antídoto para la vergüenza (Brown, 2016, p.75).

Estoy segura de que algo de todo esto ocurre en los encuentros. Se da la oportunidad de compartir vivencias y preocupaciones de un modo reflexivo, pero también de re-creación de un nuevo presente.

Charlas en escuelas

Ayudar a tomar conciencia para evitar accidentes de tránsito a jóvenes que están por sacar el registro de conducir fue de las primeras acciones que surgieron del grupo. Transmitir en primera persona la experiencia de atravesar un accidente de tránsito, promover el uso del cinturón de seguridad, la atención al cruzar o el uso de casco para andar en bicicleta resultaba de interés en los objetivos de prevención y promoción de la salud. Se transmite la experiencia global de la asociación, las campañas, abordando la inclusión como concepto y la prevención de todo lo que se puede evitar.

Talleres en empresas

Hablar de inclusión en diferentes ámbitos también se vuelve una causa. Esta propuesta pretende dar la oportunidad de interactuar con los protagonistas y desmitificar falsas creencias acerca de la discapacidad, además de brindar información acerca de la prevención de un DCA. Es un desafío actual desarrollar estos talleres y promover la inclusión de las PCD tanto en el ámbito comunitario en general como laboral.

Campañas de prevención de accidentes y uso de casco

Realizar campañas nos permite expandirnos, darnos a conocer y contribuir a la prevención del DCA. Una de ellas es #yoelijousarcasco. Se desarrolla en un "Cascódromo" en el Rosedal de Palermo y se imprimen stickers con el motivo de la campaña. Aquellos ciclistas que pasan con casco son festejados cual carnaval y se les regala el sticker para el casco, a quienes no tienen casco se les regala un descuento para adquirir uno. Esta campaña se repite anualmente y se difunde en redes. Además, junto a Conduciendo a conciencia, participamos del festival Mañana es mejor y del Día del estudiante solidario.

Promoción de la inclusión y prevención en redes sociales y material de difusión

La Convención internacional sobre los derechos de las PCD considera que las barreras de la sociedad, como los obstáculos físicos y las actitudes negativas a las que se enfrentan las personas con discapacidades son los principales obstáculos para el pleno disfrute de los derechos humanos. En los debates del grupo ante las experiencias de cada uno para enfrentarse con los desafíos comunitarios surgió en común un enojo inicial ante la hostilidad recibida en general. Luego, con el correr del tiempo, aceptación y resiliencia, han llegado a la conclusión de que generalmente esa hostilidad es falta de conocimiento. No saber cómo ayudar o cómo actuar ante una circunstancia determinada en la vía pública, lleva a las personas a mostrarse desinteresadas. Uno de los participantes expresa:

Dentro de la sociedad hay personas maternas, correctas, indiferentes o cínicas. De éstos, no nos enojemos, el problema es de ellos. Simplemente detengámonos en aquellos que quieren ayudar, incluir, aún partiendo de lo que es políticamente correcto. De necesitarla, pidamos ayuda. De ofrecérsenos, aceptémosla. Por el propio bien, pero además, por el aporte a la sociedad que integra, aunque no siempre esta sea justa. Y si hace falta, luchar. La buena lucha, ya que no se trata de un enemigo, más bien es la ignorancia, la apatía. No es fácil, pero basta con intentarlo. Y los que son indiferentes o apáticos, allá ellos, pero se ha sembrado una semilla a su respecto. Y también vale.

Es por todo esto que visibilizar esta problemática se vuelve necesario y brindar herramientas acerca de cómo ayudar es un desafío que este grupo quiere tomar. La campaña #incluirpreguntando, invita a interactuar y preguntar directamente a la PCD, reconociéndola como quien mejor sabe cómo debe ser ayudada. La difusión en medios de comunicación fue y es una gran aliada para llegar a un gran número de personas y la elaboración de material específico de difusión es un pendiente ante la falta de recursos económicos.

Redes con otras organizaciones y profesionales:

La necesidad de multiplicar nuestra causa, difundir y prevenir requiere de un trabajo coordinado y en red con otras organizaciones. Articular acciones nos permite alcanzar a más personas tanto para que puedan participar de los grupos y encontrar(se) en un espacio con otros, como para visibilizar la problemática y construir una sociedad más justa e inclusiva. En este camino, estuvimos en contacto con centros de rehabilitación, organismos estatales, asociaciones internacionales y ONG. Participamos de festivales y acciones en la comunidad.

Además, recibimos profesionales o alumnos interesados en esta problemática. Tal es el caso del acompañamiento que recibimos durante un año por parte de una antropóloga de

Northwestern University (Chicago) que nos eligió para realizar un estudio etnográfico sobre “Cuidado del Traumatismo Encefalo Craneano en Buenos Aires”. Su aporte y mirada resultó de gran aprendizaje para todos y, a su vez, de gran sinergia. Esperamos los resultados finales con gran expectativa.

Soy antropóloga cultural y mis intereses se enfocan sobre la enfermedad y la salud como experiencias y procesos individuales y socioculturales. Durante 15 meses de investigación en Buenos Aires, participé de los encuentros y actividades de Ultreya como parte de mi trabajo de campo para mi tesis doctoral. La experiencia con Ultreya me hizo entender qué significa cuidar y vivir con un DCA y me incentivó a prestar atención a sus consecuencias socio-económicas, emocionales y afectivas. A través de observación, entrevistas y participación en las actividades comunitarias de Ultreya, he observado la importancia de llegar a la inclusión y a la desestigmatización del daño cerebral y de la discapacidad: transmitir el mensaje de que la discapacidad no es una “falla” sino una manera particular de hacer experiencia de la vida y del mundo. (Livia Garófalo)

Por otro lado, fuimos elegidos también como grupo a observar para la realización de una tesis para la licenciatura en Terapia Ocupacional de la UNSAM (Universidad Nacional de San Martín) cuyo tema fue: Explorar la forma, función y significado de las actividades instrumentales de la vida diaria de adultos jóvenes y de mediana edad con traumatismo encefalo craneano, en período post alta, que participan de los encuentros de Grupo Ultreya, en Ciudad Autónoma de Buenos Aires, entre mayo-diciembre 2018. La síntesis de esta tesis será publicada por sus autoras para contribuir a la construcción de nuestra disciplina. Sus comentarios sobre la experiencia son los siguientes:

Durante los encuentros conocimos de cerca su vida cotidiana y sus necesidades actuales, por lo que nos sentimos con la responsabilidad de visibilizarlo, para que otras personas con DCA puedan llegar a ellos fácilmente. Consideramos que es importante que se abran nuevas líneas de investigación en relación a esta población, tanto desde la Terapia Ocupacional como de otras profesiones. También, sería muy enriquecedor para nuestra profesión, la producción nacional de bibliografía referente a la temática, incluyendo información sobre el retorno al hogar, al trabajo y a la comunidad. (Agustina Lencina y Karina Yegier).

Algunas reflexiones

Mi participación en Ultreya desde sus comienzos me interpela como miembro de la comunidad en general antes que en mi rol profesional. Ser testigo de los relatos de estos jóvenes, el dolor al atravesar por las diferentes etapas y el desafío por sobrevivir a las barreras e indiferencia de la sociedad siempre me convocó como ciudadana. Creo que como miembros de la sociedad debemos hacer algo para alivianar la cotidianidad de tantas personas a las

que, sin ser conscientes, les hacemos la vida aún más complicada. Aun siendo Terapeuta Ocupacional y trabajando día a día por la inclusión de las PCD, esta población me impulsa a la acción colectiva y cotidiana, de sentirme responsable de comunicar las dificultades extras por las que Analía se enfrenta cuando va, por ejemplo, a comprar ropa. El trabajo por la justicia social está implícito en mi quehacer profesional, pero hay algo de la invisibilidad del que está aprendiendo a vivir con la dificultad que pone una energía particular para la acción. Creo también que la resiliencia de estos jóvenes que han superado cada una de estas etapas al punto de hoy poder y querer compartir su experiencia para aliviar el camino de otros genera mi más profunda admiración.

Por último, debo destacar el humor como herramienta ya que es lo que caracteriza a esta agrupación. Desde sus comienzos, la intención en la comunicación de esta temática siempre fue desde la construcción, desde una visión positiva y desde el humor acerca de determinadas circunstancias que solo puede tener y usar el que realmente cumplió debidamente cada etapa y hoy puede reírse de sí mismo, siendo ejemplo para otros que están en su misma situación y para otros que no lo estamos. Mi aprendizaje con Ultreya es cotidiano gracias a este aspecto y agradezco tener la oportunidad de compartir mi tiempo con personas que nutren las diferentes perspectivas.

El aprendizaje de estos años y el contacto con tantas realidades llenas de obstáculos me interpela acerca del aporte de nuestra profesión en cuanto al abordaje del DCA. ¿Hay intervención de Terapia Ocupacional desde el momento crítico? ¿está desarrollado el apoyo a familiares y amigos durante las diferentes etapas? ¿somos parte de los equipos de salud durante todo el proceso? ¿la anticipación de situaciones influye en la recuperación y sostén familiar? ¿se deriva lo suficiente para acompañar estos procesos? Acerca de algunas de estas preguntas creo tener, por lo menos, una hipótesis de respuesta que deberé validar y, para otras, creo que bien vale la discusión para desarrollar este campo de la Terapia Ocupacional.

Para finalizar cito nuevamente a Brene Brown:

“Mi valor es el coraje, y yo he sido valiente, puedes pasar de largo vergüenza. No estoy intentando matarte. sólo estoy diciendo: ‘no podemos abrazar la vulnerabilidad mientras la vergüenza esté asfixiando nuestra autoestima y nuestra conexión’. Ponte el cinturón de seguridad y vamos a atravesar esta experiencia llamada vergüenza para que podamos pasar al tema de lo que es vivir de verdad”. (p.68).

Vivir de verdad, con esta nueva verdad, ahora con cinturón de seguridad.

Testimonios: todos los relatos consienten la participación en esta publicación.

Acompañando a un hijo con DCA

Miro hacia atrás y me veo avanzando por los pasillos donde muchos meses estuvimos internados.

1- Camino, llevo a mi hijo en su silla muy pesada, mi cuerpo desdibujado, quebrado, mirando al piso. - Ahí van...

2- Pasaron meses, sigo caminando, empujo la silla, ya pesa menos. - Ahí va A con su mamá...

3- Pasando los meses, sigo caminando, a veces empujando la silla ahora más liviana y a veces A a mi lado. -Ahí va A y G... Primero no existía, segundo era la mamá de... y por último tenía un nombre.

Para acompañar mejor tenemos que recuperar nuestra identidad, nuestro lugar y comprender que son dos vidas, dos caminos. Si pretendo cargar al otro para evitarle sufrimiento, lo más posible es que nos caigamos y no podamos avanzar.

Tengo que volver a ser yo y desde ahí “me ayudo” para “poder ayudar”.

¿Se puede? sí, se puede.

G, mamá de A

Acompañando a un hermano con DCA

No es nada, todo va volver a la normalidad en breve, eso fue lo primero que sentí. Después, me salió la actitud proactiva, yo no era así. Mi rol en la familia era distinto, no pensaba demasiado antes de actuar, pero eso se terminó, porque quien me frenaba cuando estaba ante alguna locura, era mi hermano, quien ponía manto de piedad a mis palabras sin filtro era mi hermano. En fin, en ese momento él no se podía ocupar de mí y comprendí que mientras él peleaba sus batallas, mis viejos lo acompañaban y sostenían, yo debía actuar como adulta. Mientras ellos se encargaban de las cuestiones médicas, yo lo iba a hacer de todas las anímicas. Todos querían saber el estado de mi hermano y para eso armé una cadena de mails. A medida que iba teniendo información, la comunicaba y todos los mensajes recibidos se los transmitía a mi hermano, ahora yo era “el filtro”.

Aprendí que pequeñas acciones hacían un cambio.

Aprendí a disfrutar de los globos hechos con guantes de hospital para mi hija.

Aprendí que con mi hermano no era necesario hablar, que con una mirada ya nos entendíamos.

M.S., hermana de A.S.

Acompañando a un amigo con DCA

Al principio, sentí mucho miedo y mucha tristeza. Lloré mucho, porque pensaba que la A que yo había conocido se había ido para siempre. Ese mismo año falleció mi abuelo y mi papá, y creo que ninguna de esas situaciones me hizo tan mal como tu accidente. Uno está preparado para la muerte de un abuelo y puede aceptar la de un padre, pero creo que nunca se está preparado para algo así respecto de un amigo, de un par. Lloraba

todo el tiempo, en mi casa, en la oficina, en el colectivo. No lo podía contener. Íbamos a verte todas las veces que podíamos, y aunque la razón por ahí nos decía que tal vez nunca salieras de ese estado, poníamos todas nuestras esperanzas en que sí lo hicieras. A veces me sentía ridículo hablándote o haciéndote cosquillas en los pies, pero la mera posibilidad de que eso te despierte, me hacía olvidarme de si era ridículo o no.

Amigo de A.C.

Acompañando a un papá con DCA

Gracias papá por volver a estar con nosotros. Nunca más te quiero ver como estabas ni tocar esa cabeza en pedazos. No te quiero volver a ver entre 4 paredes preso de aparatos.

Ya no te veo, ahora te siento. Ahora sos mi papá, el que me hace sonreír cuando pienso en él. Te recibo con los brazos abiertos para abrazarte de esta nueva manera. Mucho más cerca que antes, que estabas acostado al lado mío dándome la mano, con mucha fuerza, sin dominio, sin entender. Hoy si entendes. Hoy no te recuerdo, hoy sos y estás.

Ya no me fijo si tu mirada sigue mi sombra, ya no dudo que me sigue.

Ya no me preocupo si estás a 45 grados para que la válvula no falle, ya no va a fallar.

Ya no tengo que ayudarte a que me abrases.

Ya no soy yo quien te sostiene, ya te sostienes solo y con fuerza para sostenernos a todos los que quedamos abajo.

Que paz me da volver a ocupar el rol que supe tener, a quien vos cuidas, a quien vos proteges, de quien sigo aprendiendo, de quien me llena de orgullo y fuerza.

M, hija de M.

Acompañando a un esposo con DCA

Un TEC te hace viajar en forma permanente entre pasado, presente y futuro.

M es el que fué, el que es, y el que tal vez sea... todo el tiempo. Ejemplo claro de esto es nuestro decir. Las palabras a veces aparecen antes de que las podamos pensar. M era... eee, es... eee... venía siendo... Hasta terminar la frase en castellano neutro. Y si de complejidad se trata, en cada tiempo habitamos universos diferentes.

El pasado te lleva a un duelo. No es el que era. Tristeza por lo perdido. Un duelo que requeriría sumergirte todo lo necesario hasta poder volver a subir... Pero ese proceso se atraganta, se pospone, incomoda, porque M es, y te trae de los pelos al presente. Un presente que también te pide toda tu energía, porque intentas estar a la altura de las circunstancias, y lo ves batallar, en un

combate que no tiene reglas... algo así como un full contact al que llegó sin entrenamiento.

Yes ese presente complicado que te interroga despiadadamente acerca del amor profundo, de ese del que siempre te jactaste, de la aceptación... justo de eso completamente inaceptable.

Pero si, con suerte, sos neurótica pero no boluda, descubrís que la idea de un futuro posible a alcanzar te rescata un rato de lo difícil del presente y lo angustioso del pasado.

Ahí se abre una ventana diferente, con esperanza, con la convicción de que somos un misterio, mucho mayor de lo que conocemos. Y justo en ese momento casi filosófico/religioso, en que te alegras de no contar con ninguna certeza, justo en ese momento mágico en que tus pulmones se llenan de oxígeno, llega la instancia de negociar con la obra social, que viene a decirte que tu esperanza, tu fé, y tu visión holística del hombre tiene que ser autorizada por la comisión de salud, pasando por el área contable, y aprobada o no por el directorio.

D. F, esposa de M. ■

[Recibido: 26/04/2019 Aprobado: 4/02/2020]

Referencias Bibliográficas

- Bascones Serrano, L.M. y Quesada García, M.Y. (2010). Situación socio-sanitaria del Daño Cerebral Adquirido. En Polonio López, B. y Romero Ayuso, D., (Comp.) *Terapia Ocupacional aplicada al Daño Cerebral Adquirido* (p. 5). España: Editorial Médica Panamericana.
- Bascones Serrano, L.M. y Quesada García, M.Y. (2010). Situación socio-sanitaria del Daño Cerebral Adquirido. En Polonio López, B. y Romero Ayuso, D., (Comp.) *Terapia Ocupacional aplicada al Daño Cerebral Adquirido* (p. 11). España: Editorial Médica Panamericana.
- Brown, B. (2016), *El poder de ser vulnerable*, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina: Ediciones Urano.
- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2006). Nueva York: ONU. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Federación Española de Daño Cerebral- FEDACE- Daño cerebral adquirido: orientación para familiares, amigos y cuidadores-. España: Más Social CONECTA. <http://www.fedace.org>
- Gangoiti Aguinaga, L. (2010). Recursos asistenciales de atención a personas con daño cerebral. El equipo profesional. En Polonio López, B. y Romero Ayuso, D., (Comp.) *Terapia Ocupacional aplicada al Daño Cerebral Adquirido* (p. 28). España: Editorial Médica Panamericana.
- Jung, CG, (1968), *The Collected Works of C.G. Jung*, New Jersey, EE.UU., Princeton University Press, 2da Ed, Vol 11
- Pereyra Echavarría, M. y Cabellos Aparici, M. (2010). Aspectos éticos y legales de la intervención con personas con Daño Cerebral Adquirido. En Polonio López, B. y Romero Ayuso, D., (Comp.) *Terapia Ocupacional aplicada al Daño Cerebral Adquirido* (p. 39). España: Editorial Médica Panamericana.

Cómo citar este relato de experiencia:

Díaz Usandivaras, G. (2020) Daño cerebral adquirido, su complejidad en las distintas etapas y la vida después de la rehabilitación. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, 6(2), 68-76.