

Vivir tras el golpe

Aproximación a la vida cotidiana de personas supervivientes de un traumatismo craneoencefálico



Silvia Sanz

Terapeuta ocupacional

Antropóloga social y cultural

Máster en Investigación Etnográfica

Profesora titular de los estudios de Terapia Ocupacional en la Escola Universitària Creu Roja de Terrassa

silvia@escola.creuroja.org

Un golpe en la cabeza. Un fuerte impacto en la cabeza consecuencia de un accidente de coche, un accidente de moto, de un atropello, de una caída en el trabajo... Un golpe en la cabeza que hace cambiar la vida no sólo de la persona que lo sufre sino de todo su entorno más cercano. El artículo que se expone a continuación recoge las reflexiones realizadas a partir de una investigación enmarcada en un proyecto de máster. El propósito de este trabajo ha sido realizar una primera aproximación etnográfica sobre la vida de personas supervivientes de un traumatismo craneoencefálico grave (TCE) en un contexto concreto: la Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral Sobrevingut (TRACE).

Este trabajo trata de dar cuenta del proceso de reincorporación a la vida cotidiana que afrontan las personas con TCE y sus familias tras el accidente, así como avanzar una primera reflexión sobre los procesos de inclusión en la sociedad que experimentan. Para este cometido hemos contado con los testimonios de las personas con TCE que acuden a las actividades que ofrece TRACE. A pesar de las secuelas motoras, sensoriales, cognitivas y/o de conducta que presentan estas personas, son las voces de esta investigación en la firme convicción de considerarlas supervivientes, que no víctimas, del accidente; actores protagonistas de sus propios procesos y, en consecuencia, interlocutores válidos en este trabajo.

Los procesos de reincorporación a la vida cotidiana de las personas tras sufrir un traumatismo craneoencefálico

Si bien para lograr una comprensión más completa y compleja de los procesos que experimentan las personas tras sufrir un traumatismo craneoencefálico hubiera sido deseable incorporar las voces de todos los actores implicados en este proceso –principalmente la familia de las personas con TCE, pero también profesionales y gestores del ámbito sociosanitario y los agentes políticos responsables de este tema–, pienso que los resultados obtenidos a partir de las narraciones de los propios traumáticos craneales ponen de relieve aspectos importantes a tener en cuenta. Las reflexiones que se exponen a continuación se plantean como una trayectoria que es más o menos común a todas las personas con un TCE, pero que, dada la heterogeneidad que caracteriza a este grupo, puede presentar gran variabilidad.

El accidente se configura en la vida de las personas supervivientes de un TCE y de sus familias como el hecho crítico que cambiará el curso de sus vidas y que se convertirá en un referente temporal a partir del cual se relacionará cualquier



acontecimiento vivido en el pasado o en el futuro. La trascendencia de este evento explica la necesidad que tienen las personas con secuelas de TCE de reconstruir con detalle cómo sucedió el accidente a pesar de no tener recuerdos propios sobre ello. Esta reconstrucción es realizada a través de los relatos de sus familiares y de las declaraciones que escuchan a lo largo de los juicios a los que tienen que asistir para resolver aspectos legales y económicos. El carácter imprevisible y trágico con que se dan estos hechos marcará el desconcierto y la confusión de las primeras etapas, en las cuales la familia tiene que hacer frente, en primer lugar, a la noticia de la muerte inminente de su ser querido, y posteriormente, una vez superado el riesgo vital, a diagnósticos y pronósticos poco esperanzadores.

El largo periodo de hospitalización por el que pasan las personas con TCE impacta con fuerza en su vida y en la de sus familiares. La organización familiar se ve completamente alterada. Por lo general, la madre o esposa abandona su actividad laboral y adopta el rol de cuidadora principal y de supervisora del proceso de recuperación. Como consecuencia de ello, en algunos casos, el resto de la familia pasa a un segundo plano y se ha de hacer un esfuerzo para reorganizar el domicilio familiar. El impacto en la persona con TCE está relacionado con los efectos de la larga institucionalización. La persona con daño cerebral de origen traumático vivencia la pérdida de privacidad, de poder de

decisión sobre asuntos de su propia vida y de oportunidades de interacción con su entorno social. Sin embargo, esta situación durante la etapa hospitalaria es justificada por las personas afectadas por la prioridad que se da a la rehabilitación como objetivo en su vida.

Cuando se produce la **vuelta a casa**¹, momento en que se da por terminado el periodo de rehabilitación intensiva gestionado casi en su totalidad por los profesionales, la familia pasa a hacerse cargo completamente de la reorganización de las rutinas y la vida de la persona con TCE. El objetivo a conseguir por los familiares es estructurar la jornada para evitar la inactividad y la apatía que fácilmente se instauran en la vida de la persona afectada.

Las personas con TCE relatan cómo la **falta de información de calidad** es una constante durante todo el proceso, lo que hace más difícil, si cabe, la situación que les toca vivir. Esta escasez de información cercana, descifrable y coordinada es especialmente relevante en los primeros momentos tras el accidente, donde el desconcierto prima sobre los familiares de la persona. Pero también está muy presente cuando la familia tiene que afrontar la reincorporación a la vida cotidiana de su familiar sin la tutela de los profesionales especialistas.



El diagnóstico como traumático craneal se configura desde el principio como un atributo profundamente desacreditador que marcará todo el proceso de rehabilitación y de reincorporación a la vida cotidiana. Esta etiqueta lleva consigo la idea de que, aunque la persona tenga posibilidades de recuperación, será improbable que vuelva a estudiar, trabajar o participar plenamente como ciudadano/a. Esta idea ligada al diagnóstico actúa como una profecía que se autocumple a través del convencimiento de los profesionales, la familia y la misma persona con TCE. De esta manera, podemos decir, parafraseando a uno de los informantes de la investigación, que “el traumatismo está, pero también se hace por parte del hospital, los médicos, la familia y el mismo traumatismo (...)”, es decir, se construye socialmente. Esto tiene como consecuencia que en numerosas ocasiones es la propia familia y/o la persona con TCE la que pone trabas a su proceso, inhibiendo la posibilidad de plantearse nuevos retos y limitando sus oportunidades de participación. Ante esto se defiende la necesidad de un cambio fundamental en el proceso de rehabilitación de las personas con daño cerebral. Se aboga por un proceso de rehabilitación basado en las capacidades y los puntos fuertes de la persona, no en sus carencias y limitaciones, que revierta el estigma que supone el mismo diagnóstico. Además, la etiqueta del diagnóstico atribuye la responsabilidad de esta situación únicamente a la persona que

ha sufrido el TCE, planteándolo como una tragedia personal, y no poniendo en cuestión las carencias que presenta nuestra sociedad para dar respuesta a sus necesidades y sus derechos de participación.

Tras un traumatismo craneal, la persona pasa de manera repentina de ser alguien con un bagaje personal previo y unas expectativas de futuro determinadas a vivir una situación de expropiación de los derechos adquiridos y las atribuciones conseguidas en la trayectoria hacia la vida adulta. Así pues, como consecuencia de la pérdida de la capacidad de valerse por sí mismo, la persona y su familia tienen que redefinir los roles y las relaciones adoptadas. En general, la relación entre padres e hijo sufre una involución hacia etapas anteriores que sitúa a la persona con TCE en una posición infantil que justifica la necesidad de cuidados y vigilancia constante.

A pesar de que este proceso de expropiación está relacionado estrechamente con la necesidad de asistencia de una tercera persona y con el descrédito que supone el diagnóstico como traumático craneal, no se trata de una situación estática ni inamovible. Por el contrario, se plantea como un itinerario de cambios continuos y reajustes en la interacción con los otros que configuran el particular proceso de adecuación a la discapacidad y el aprendizaje de una nueva autonomía.

Este aprendizaje de la autonomía personal es, en muchas ocasiones, imperceptible porque se trata de la reivindicación del poder de decisión en asuntos relacionados con las necesidades básicas y la autoafirmación de poseer cierto control sobre sus vidas. Como ilustración de esta idea, se puede observar que en ocasiones las reacciones agresivas, e incluso violentas, de las personas cuyos problemas motores y cognitivos son más graves se explican exclusivamente como consecuencia de las secuelas conductuales propias del daño cerebral y pocas veces son vistas como un intento de autoafirmación en el estrecho margen que tienen para tomar decisiones en su vida.

El proceso de recuperación de la autonomía comporta la pretensión de recuperar atribuciones propias de la vida adulta, entre ellas la posibilidad de participar en actividades significativas y relevantes para la persona, el derecho a disfrutar de relaciones sexuales y de pareja y la autogestión. El logro en estos propósitos está profundamente condicionado, además de por la continua negociación y reajuste de los roles familiares, por la situación económica que se afronte, los condicionamientos legales que a veces tienen que soportar y por la escasez de recursos y servicios apropiados para esta población². Es especialmente remarcable la carencia de residencias para gente joven, pisos tutelados y servicios de asistencia personal, así como de recursos que generen oportunidades de participación activa en la sociedad.

Otro hecho que impacta negativamente en el proceso de recuperación de la autonomía es la **pérdida del entorno social** determinada por el prolongado tiempo de hospitalización, el cambio de domicilio que algunos se ven obligados a hacer por problemas de acceso en su residencia habitual y por el propio momento vital en que se suelen dar los accidentes (en muchos casos coincide con el paso de la juventud a la edad adulta). Pero los motivos principales que alegan las personas con TCE a la carencia de redes sociales (previas o posteriores al accidente) son la falta de información y el miedo o desconcierto que provoca en la mayoría de la gente el daño cerebral adquirido. De igual manera, la poca diversidad de actividades en las que están implicados en su vida cotidiana –reducidas en muchos casos a actividades vinculadas con la rehabilitación de sus capacidades– restringe las oportunidades de interacción y de establecer nuevas relaciones sociales. Ante la falta de un entorno social diverso, la familia –normalmente padres o esposas– no tienen más opción que convertirse en los compañeros inseparables de la persona con TCE, acentuando la relación de dependencia mutua establecida.

El contacto con los iguales –con otras personas que han sobrevivido a un TCE– lleva consigo un proceso difícil de identificación que no todos ellos están dispuestos a realizar. Las personas con TCE conforman un grupo tan heterogéneo



gracare
Institut català d'ajudes tècniques

LA MÉS ÀMPLIA EXPOSICIÓ DE PRODUCTES A BARCELONA

- Cadires de rodes:
 - Manuals
 - Elèctriques
- Llits i mobiliari adaptat a la llar
- Grues de transferència
- Caminadors i bastons
- Ajudes de bany:
 - Cadires
 - Barres
- **Servei d'adaptació de productes.**

- Línea infantil:
 - Cadires de rodes
 - Caminadors
 - Trones
- Coixins i matalassos anti-escares
- Ajudes per les activitats domèstiques:
 - Ajudes menjar
 - Ajudes vestir
- Ajudes per a la comunicació
- Adaptació de vehicles
- **Servei d'assistència tècnica.**



C/ Entença n° 165, 08029 Barcelona • TEL. 93 490 26 29 • FAX. 93 490 75 73 • www.gracare.com

A fondo

que muchas veces no encuentran en la asociación y entre los asociados un referente que les sirva. Sin embargo, el “haber pasado por la misma experiencia” –que como plantea Josep Canals (2002) no significa sólo haber vivido el accidente, sus secuelas y las repercusiones familiares, sino también las contradicciones y las transacciones que conlleva el trato con los distintos agentes que intervienen en el proceso– se convierte en el nexo de unión que marcará la identidad social y la pertenencia al grupo.

La persona que sobrevive a un TCE experimenta un continuo reajuste a su nueva situación que se puede observar especialmente en el proceso de aprendizaje de la autonomía personal, como ya hemos mencionado, y en el importante cambio en las expectativas de vida que ha de hacer. Creemos relevante añadir que la persona con TCE tiene que afrontar una importante restricción de oportunidades de participación en el ámbito laboral, en el ámbito educacional o formativo y en el ámbito relacional y lúdico, por falta de una profunda concienciación ciudadana y de los recursos especializados necesarios para dar respuesta a sus expectativas.

En general, se puede decir que las personas con TCE son un colectivo que resulta invisible para la sociedad y la Administración, hecho que repercute de forma sistemática en sus vidas. **Ser invisible en la sociedad** se traduce en una falta de información, sensibilidad y concienciación de la ciudadanía hacia las personas con TCE, que puede favorecer actitudes discriminatorias o cuanto menos un trato desfavorable. **Ser invisible para la Administración** supone el no reconocimiento de su diferencia (particularidad) en la diferencia (la discapacidad) y por tanto la inexistencia de recursos y servicios que respondan a sus necesidades particulares.

Finalmente, a través de los relatos de las personas con TCE podemos observar que la **falta de oportunidades y espacios de interacción** es percibida como la dificultad que más impacto tiene en sus procesos de inclusión. En estas circunstancias, es importante destacar el papel que juegan las asociaciones de afectados ofreciendo servicios de rehabilitación, pero sobre todo espacios de ayuda mutua y de participación en actividades significativas. A pesar de ello, esto no es suficiente.

Tendríamos que ser capaces de movilizar recursos, servicios, movimientos asociativos y redes sociales existentes en el seno de las comunidades donde viven cada una de estas personas para proporcionarles oportunidades reales de participación e inclusión.

Para terminar este artículo me gustaría insistir en la importancia de que se lleven a cabo investigaciones de carácter cualitativo, cercanas a la realidad de las personas que están en esta situación, para llegar a entender los problemas que afrontan día a día y, así, poder plantear alternativas de solución y movilizar los recursos comunitarios que sean precisos. Hacer visible la problemática de las personas que sobreviven a un TCE –al igual que la de otros colectivos– es crucial tanto para proporcionar los servicios y apoyos necesarios para que puedan ejercer los derechos que como ciudadanos todos tenemos, como para conseguir una sociedad más concienciada e inclusiva ante la diversidad funcional.

Aprovecho la oportunidad que la revista Sobre Ruedas me ha prestado para agradecer públicamente a todas y cada una de las personas de TRACE con las que he hablado durante esta investigación, por su generosidad y su coraje. Gracias, TRACE. **SR**

1 Al hablar de la vuelta casa no me estoy refiriendo a la primera vez que la persona que ha sobrevivido a un TCE vuelve a su domicilio, ni tampoco a cuando es dado de alta del largo ingreso hospitalario. Por el contrario, se refiere al momento en que se da por terminado el periodo de rehabilitación intensiva (en régimen ingresado y ambulatorio). Como es de imaginar, esto no ocurre de una manera única.

2 No se pretende obviar las secuelas motoras, sensoriales, cognitivas, y/o conductuales que las personas tienen consecuencia del TCE y que, en ocasiones, les harán necesitar la atención de una tercera persona de por vida. Sin embargo, creemos importante resaltar los condicionantes estructurales y del sistema, que no dependen de la persona y su familia, y que dificultan el proceso de aprendizaje de la autonomía personal.



Peristeen®

Sistema de evacuación intestinal

Ostomy Care
Urology & Continence Care
Wound & Skin Care

Peristeen® te ayuda a recuperar el control del intestino neurógeno. Te da la confianza y la libertad para vivir la vida como tú quieres. Dos versiones: Peristeen® Standard y Peristeen® Small

Coloplast

Coloplast Productos Médicos, S. A.
Condesa de Venadito, 5 - 4ª planta
28027 Madrid, España
Tel 91 314 18 02 - Fax 91 314 14 65
www.coloplast.es

Coloplast, es una marca registrada de Coloplast A/S.
Hofstad 1 - 3050 Humlebaek - DK o empresas asociadas. © 2010-01
Todos los derechos reservados por Coloplast Productos Médicos, S.A.