Cuidando de un familiar con **traumatismo craneoencefálico**

Relatos en primera persona

Juan Carlos Arango Lasprilla, Laiene Olabarrieta Landa,
Mariela Degano, Sandra Cardenas Arévalo y Melina Longoni

SARA EDICIONES

CUIDANDO DE UN FAMILIAR CON TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO: RELATOS EN PRIMERA PERSONA

Juan Carlos Arango Lasprilla, Laiene Olabarrieta Landa, Mariela Degano, Sandra Cardenas Arévalo y Melina Longoni

SARA EDICIONES

Cuidando de un familiar con Traumatismo Craneoencefálico: relatos en primera persona

© Ediciones Psara. 2025
© Juan Carlos Arango Lasprilla.
© Laiene Olabarrieta Landa.
© Mariela Degano.
© Melina Longoni.
© Sandra Cardenas Arévalo.

Reservados todos los derechos.

© Edición Psara Ediciones, 2025
ISBN Ebook: 979-13-990351-1-7
Impreso en España – Printed in Spain

Índice

Los autores 6
Agradecimientos 10
Prólogo 11
Traumatismos craneoencefálicos 16
El papel de la familia en el proceso de recuperación 17
Consecuencias del cuidado 18
Síndrome del cuidador 21
Otros problemas asociados al cuidado 22
Necesidades familiares 24
El duelo y la aceptación de una nueva realidad 26
Las pseudoterapias y el peligro de las falsas esperanzas en el tratamiento del TCE 28
¿Qué son las pseudoterapias? 28
¿Cómo reconocer una pseudoterapia? 29
Consejos para evitar caer en estas trampas 29
Recursos de utilidad 30
Historias de vida 30
Conclusiones 144
Referencias 149
Libros 155
Asociaciones científicas 162
Centros de rehabilitación 169
Folletos informativos 180
Grupos de Apoyo 183
Revistas Científicas 185

Los autores

Juan Carlos Arango Lasprilla

El Dr. Juan Carlos Arango-Lasprilla es un referente mundial en el estudio del daño cerebral y su rehabilitación. Como neuropsicólogo clínico e investigador de prestigio internacional, su trabajo ha sido clave para mejorar la comprensión y el tratamiento de estas condiciones en múltiples países. Ha sido profesor invitado en más de 160 universidades alrededor del mundo y cuenta con una destacada producción académica, que incluye 20 libros y más de 450 artículos en revistas científicas de alto impacto. Su excelencia profesional ha sido reconocida con más de 30 premios y distinciones a nivel nacional e internacional. Su incansable labor ha contribuido a optimizar la práctica clínica y los servicios de rehabilitación, beneficiando tanto a los pacientes como a sus familias y mejorando significativamente su calidad de vida.

Laiene Olabarrieta Landa

La Dra. Laiene Olabarrieta es licenciada y doctora en Psicología por la Universidad de Deusto. Actualmente es profesora e investigadora en el Departamento de Ciencias de la Salud de la Universidad Pública de Navarra y anteriormente fue investigadora postdoctoral en el Instituto de Investigación Sanitaria BioCruces Bizkaia. Su investigación se centra

en neuropsicología, daño cerebral y bilingüismo. Ha recibido numerosas becas, como las del Gobierno Vasco y la Juan de la Cierva, y su tesis, que estableció datos normativos sobre fluidez verbal para hablantes de euskera y exploró el bilingüismo, recibió el Student Poster Award de la National Academy of Neuropsychology (2015). Ha editado tres libros, publicado 26 capítulos y 52 artículos en revistas indexadas, además de participar en grandes estudios multicéntricos sobre normas neuropsicológicas en América Latina y España. Ha impartido conferencias en universidades e instituciones de países como Colombia, México, Chile, España, Portugal, Reino Unido, India y Nueva Zelanda, y es revisora de reconocidas revistas científicas como Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology.

Mariela Degano

Mariela Degano es educadora, Licenciada en Educación para la Salud por la Universidad Nacional de Rosario (UNR), Argentina, y Diplomada en Educación Sexual Integral por la Universidad Nacional de San Martín (UNSAM), Buenos Aires. Además, es Especialista en Sexualidad y Discapacidad por la Universidad del Gran Rosario, Rosario, Argentina.

Desde 2010, Mariela coordina talleres dirigidos a familias y personas con discapacidad, combinando su experiencia educativa con un enfoque inclusivo y transformador. También brinda asesoramiento a instituciones de salud y educación, promoviendo la integración de la educación sexual en entornos diversos.

Es co-creadora del espacio *Sexabilidad* y autora de varias obras destacadas, como el libro *Lunas Luneras* (2018). Asimismo, es coautora de *Sexabilidad: Empoderamiento sexual de la discapacidad* (España, 2020) y de *La vida después de la lesión medular* (España, 2023). Actualmente, se desempeña como asesora académica de la Fundación Neurodiversidad, con sede en Rosario, Argentina, contribuyendo a iniciativas que promueven la diversidad, la inclusión y la equidad en la educación y la salud.

Sandra Cárdenas

Sandra Cárdenas es Psicóloga, especialista en evaluación y diagnóstico neuropsicológico y magister en Neuropsicología clínica. Actualmente se desempeña como docente de la maestría de Neuropsicología clínica de la Universidad San Buenaventura sede Bogotá. También ha sido docente en diferentes instituciones a nivel nacional e internacional. En el ámbito clínico trabaja como líder del servicio de Neuropsicología en la IPS Carlos Eduardo Rangel el cual es un centro de medicina física y rehabilitación integral. Igualmente trabaja como neuropsicóloga clínica en Colsanitas medicina prepagada, atendiendo población con daño cerebral, trastornos neurodegenerativos y del neurodesarrollo.

Melina Longoni

La Dra. Melina Longoni Di Giusto es médica especialista en rehabilitación, medicina hiperbárica, terapias complementarias, rehabilitación infantil y cicatrización de heridas. Su amplia trayectoria incluye haber presidido, entre 2012 y 2022, el Comité de Médicos en Formación de Medicina Física y Rehabilitación de América Latina (AMLAR-Res). Actualmente, lidera el Comité Latinoamericano de Gestión de la Información (CLAGIR) y se desempeña como vicechair del Comité de las Américas de la Asociación Americana de Lesión Medular (ASIA).

En el ámbito clínico, la Dra. Longoni trabaja como médica de la Unidad Avanzada de Neurorehabilitación del Hospital Los Madroños, en Madrid. También es docente de la Maestría en Cicatrización de Heridas de la Universidad Abierta Interamericana (Buenos Aires) y de la Maestría en Neuropsicología Clínica de la Universidad de las Américas (Ecuador).

Como investigadora, forma parte del Centro de Altos Estudios en Ciencias Humanas y de la Salud (CAECIHS) de la Universidad Abierta Interamericana, Rosario, Argentina. Es además Socia Honoraria del

Colegio de Medicina Física y Rehabilitación de México (COMEFYR) y miembro del comité editorial de la revista Neurorehabilitation.

En el ámbito social, es cofundadora del proyecto Espacio Sexabilidad y coautora del libro Sexabilidad: Empoderamiento sexual de la discapacidad (2020). Colabora activamente con organizaciones sin fines de lucro dedicadas a las personas con discapacidad, como la Fundación Neurodiversidad y Sustain Our Abilities.

La Dra. Longoni ha sido reconocida internacionalmente por su trabajo, recibiendo premios y distinciones que reflejan su compromiso y contribuciones en los campos de la rehabilitación, la inclusión y la neurodiversidad.

Agradecimientos

Queremos darle las gracias a cada uno de los familiares de personas con traumatismo craneoencefálico que participaron contándonos sus historias de vida en este libro. Asimismo, queremos agradecer a Ángela Gil Salvatierra por su ayuda durante las entrevistas y sus transcripciones, así como a la Universidad Pública de Navarra la cual, gracias a sus becas de colaboración, permiten a estudiantes como Ángela participar en proyectos de este tipo.

La publicación de este libro fue posible gracias al apoyo del Fondo de Jeanette Roselle para la Investigación de los Derrames Cerebrales y la División de Medicina Física y Rehabilitación del Departamento de Neurocirugía en la Escuela de Medicina de la Universidad de Louisville, Kentucky, Estados Unidos de América. Especialmente queremos dar le las gracias al Dr. Darryl Kaelin, MD, Profesor, Jefe de División de Medicina Física y Rehabilitación (MFyR) y al Dr. Camilo Castillo, MD, MBA Profesor, Director del Programa de Lesiones Medulares.

Importante: si eres un paciente o un familiar de una persona con traumatismo craneoencefálico y te interesa ser parte de un grupo de pacientes y familiares que estamos creando en toda América Latina, por favor, ponte en contacto con el Dr. Juan Carlos Arango Lasprilla en el email: jcalasprilla@gmail.com

Prólogo

Este libro nace de una simple pero poderosa premisa: dar voz a aquellas y aquellos que han atravesado el doloroso y desafiante viaje de tener un familiar con un daño cerebral. Sus historias son, a menudo, invisibles para el mundo exterior, marcadas por un sufrimiento que no siempre es entendido ni reconocido. Sin embargo, en cada una de ellas y ellos reside una resiliencia y una fuerza incomparables, cualidades que han permitido no solo sobrevivir, sino también encontrar, en medio de la adversidad, un camino hacia la reinvención.

A lo largo de estas páginas nos encontramos con relatos de vidas transformadas, de luchas diarias, pero también de momentos de luz y esperanza que surgen en medio de la oscuridad. Cada historia es única, pero todas comparten un mismo hilo: el ser humano enfrentando un desafío sin igual, reconfigurando su identidad, redescubriéndose a sí mismo y redefiniendo qué significa vivir con un familiar con traumatismo craneoencefálico y ser capaz de salir adelante.

Un aspecto fundamental para destacar es el abanico de emociones que atraviesan las familias al enfrentarse a un acontecimiento que transformará sus vidas. Desde el impacto inicial hasta el compromiso de acompañar el proceso de rehabilitación, experimentan momentos de

esperanza con cada avance, pero también desafíos, retrocesos y la necesidad constante de volver a empezar.

Este libro también se presenta como una invitación a las y los profesionales de la salud, que trabajan con personas que han sufrido daño cerebral a adentrarse en las realidades más humanas de sus pacientes. Lejos de ser solo un conjunto de historias clínicas, estas páginas ofrecen una mirada profunda y conmovedora sobre lo que significa vivir con una persona que tiene secuelas de un daño cerebral, y cómo cada individuo enfrenta, desde su propia perspectiva, un desafío que va más allá del cuerpo: un desafío mental, emocional y social.

Aquí encontrarán relatos de personas que, a pesar del sufrimiento y las limitaciones impuestas por un daño cerebral de su ser querido, siguen buscando maneras de reconstruir su vida. Historias que muestran la fortaleza, la frustración, la resiliencia y el dolor de quienes luchan por recuperar las habilidades, la independencia, la identidad de su ser querido. Son testimonios de familiares que, en muchos casos, no son completamente entendidas ni por su entorno ni, a veces, por los propios profesionales que intentan ayudarlos.

Los relatos aquí recopilados no solo buscan sensibilizar, sino también servir como herramienta útil para aquellos que, en su práctica profesional, acompañan a estos familiares. A través de cada historia, se revela la importancia de una mirada integral, que considere tanto los aspectos físicos como los psicológicos, emocionales y sociales del proceso de recuperación. Estos relatos ilustran que cada paciente es único, con sus propios tiempos, desafíos y necesidades, y que el apoyo que se les brinda debe estar impregnado de empatía, amor, respeto y comprensión.

Este libro también subraya la importancia de la comunicación entre profesionales, pacientes y familias. Las historias aquí contadas muestran cómo la recuperación, aunque llena de dificultades, puede ser impulsada por la atención genuina, el acompañamiento constante y la flexibilidad en los enfoques terapéuticos. Los relatos ofrecen una valiosa

perspectiva desde el otro lado de la consulta o la sala de rehabilitación, permitiendo a los profesionales conocer de manera más cercana la vivencia de sus pacientes y adaptar sus estrategias de intervención.

En un campo tan complejo como el daño cerebral, cada historia es una lección. Al leerlas, las y los profesionales encontrarán reflexiones sobre la capacidad de adaptación, sobre las barreras invisibles que enfrentan estos familiares y, sobre todo, sobre la posibilidad de contribuir a la creación de un entorno de apoyo que potencie la recuperación y el bienestar integral de su ser querido. Este libro no solo es un testimonio de lucha, sino también una herramienta educativa y una guía para quienes desean acompañar mejor a aquellos que viven con las secuelas del daño cerebral.

Que estas historias sirvan como inspiración y como recordatorio de que, detrás de cada diagnóstico, hay una persona con sueños, retos y deseos de seguir adelante. Y que el verdadero trabajo de un profesional no solo radica en tratar el daño, sino en ver al paciente en su totalidad, entendiendo que la rehabilitación es tanto un proceso físico como emocional, personal y profundamente humano.

El daño cerebral, en sus diversas formas, no solo afecta el cuerpo, sino que trastocan el alma. A menudo, se le ve como un punto de quiebre, un final. Pero aquí, en estas historias, en estos cuerpos que portan palabras, se nos presenta otra realidad: la de las segundas oportunidades, la de las nuevas formas de ser y de existir. Cada narración se convierte en un testimonio de valentía, de cómo la mente, a pesar de sus cicatrices, sigue siendo capaz de buscar, aprender, sentir y amar.

Al leer estas páginas, serán invitadas e invitados a ponerse en los zapatos de quienes han sido tocados por esta experiencia. Se les convoca a comprender más allá de lo evidente, a empatizar con las luchas internas, las pequeñas victorias y las grandes lecciones que surgen del desafío. Más que un relato de sufrimiento, este libro es una celebración de la fortaleza humana.

No se trata solo de personas que han sufrido daño cerebral, sino de personas que, a pesar de todo, siguen siendo seres humanos con sueños, temores, deseos y esperanzas. Porque, al final del día, la verdadera historia no es la del daño, sino la del regreso, la del renacer.

Deseamos que acercarse a estas historias sea para ustedes una experiencia superadora y llena de esperanza.

Si estás leyendo este libro, es probable que tengas un familiar, amigo o ser querido que haya sufrido un daño cerebral y que te encuentres en medio de una vorágine de preguntas, miedos e incertidumbre. El traumatismo craneoencefálico es un evento que irrumpe de forma inesperada en la vida de una persona y su familia, cambiándolo todo en un instante. Adaptarse a esta nueva realidad puede ser un proceso desafiante y es natural sentirse abrumado por la cantidad de información, decisiones médicas y emociones que surgen en el camino.

Este libro ha sido creado pensando en ti, en quienes buscan respuestas y orientación en este complejo proceso. Su contenido se divide en varias partes. En la primera, encontrarás una explicación breve pero clara sobre qué es un traumatismo craneoencefálico, en qué consiste y cuál es el papel de la familia en la recuperación. También exploraremos las diferentes fases por las que atraviesan los familiares de una persona con daño cerebral, los retos y dificultades que pueden surgir y las consecuencias físicas y emocionales que puede tener el rol de cuidador. Además, abordaremos la importancia de estar bien informado y de evitar caer en el uso de pseudoterapias que pueden comprometer la recuperación del paciente y la estabilidad de la familia.

En la segunda parte del libro, conocerás historias de vida de familiares de personas con traumatismo craneoencefálico en distintos países de América Latina y España. A través de sus relatos, descubrirás cómo han enfrentado la adversidad, qué aprendizajes han obtenido y qué estrategias les han ayudado a seguir adelante. Posteriormente, se presentan una serie de conclusiones y puntos clave a tener en cuenta en este camino.

Para cerrar, el libro ofrece una recopilación de recursos útiles que pueden ayudar a los familiares a seguir informándose y a encontrar el apoyo necesario para acompañar de la mejor manera a su ser querido. Nuestro deseo es que este libro se convierta en una guía y un espacio de compañía para ti, en este proceso que, aunque difícil, no tienes por qué enfrentar en soledad.

Traumatismos craneoencefálicos

El traumatismo craneoencefálico (TCE) es una de las principales causas de discapacidad y mortalidad en el mundo (Arango-Lasprilla., et al 2019). Se trata de una lesión en el cerebro causada por un golpe, sacudida o impacto violento en la cabeza, lo que puede provocar desde una conmoción leve hasta daños cerebrales severos y permanentes (Arango-Lasprilla., et al 2019). En el mundo, los casos de TCE han ido en aumento en las últimas décadas, convirtiéndose en un problema de salud pública que afecta a miles de personas y a sus familias (Arango-Lasprilla., et al 2024).

Las causas del TCE en nuestra región son diversas y reflejan una realidad compleja. Entre los principales factores se encuentran los accidentes de tránsito, especialmente los atropellos de peatones y motociclistas, que representan una de las mayores amenazas en las ciudades con infraestructura vial deficiente y poca cultura de seguridad vial (Arango-Lasprilla., et al 2021). Además, las caídas accidentales, particularmente en niños y adultos mayores, también contribuyen de manera significativa a estos traumatismos. Otro factor preocupante es la violencia, que en muchos países de América Latina sigue siendo una problemática extendida y en aumento, con agresiones físicas y heridas por armas de fuego o blancas que pueden derivar en TCE severos. Asimismo, la práctica de deportes de alto riesgo sin las medidas de seguridad adecuadas también eleva la incidencia de estas lesiones.

Sobrevivir a un TCE es solo el inicio de un desafío que puede extenderse por el resto de la vida. Dependiendo de la gravedad de la lesión, las personas afectadas pueden quedar con una serie de secuelas físicas, cognitivas, emocionales y conductuales que impactan sobre su calidad de vida y su capacidad de reintegración social, laboral y familiar (Arango-Lasprilla., et al 2022). Entre las consecuencias más frecuentes se encuentran la pérdida de movilidad, problemas de coordinación, alteraciones en la memoria y dificultades en la comunicación. Además, es común que los sobrevivientes presenten trastornos emocionales y

conductuales como depresión, ansiedad y cambios de personalidad, lo que complica aún más su proceso de rehabilitación (Arango-Lasprilla., et al., 2022).

En América Latina, el acceso a centros especializados en rehabilitación para pacientes con TCE es limitado. La mayoría de los países cuentan con pocos hospitales y clínicas que ofrecen tratamientos integrales y los costos asociados suelen ser inaccesibles para muchas familias. Esto hace que la responsabilidad del cuidado recaiga principalmente en los familiares, quienes, sin recursos suficientes ni el entrenamiento adecuado, deben enfrentar el desafío de brindar atención constante a su ser querido (Mickeal, et al., 2021).

El rol de la familia en la recuperación de un paciente con TCE es fundamental, pero también supone una carga física, emocional y económica significativa. Muchos familiares deben modificar sus rutinas diarias, dejar sus empleos o reorganizar sus finanzas para costear tratamientos, terapias y medicaciones (Mickeal, et al., 2021). Además, la falta de apoyo psicológico y asesoramiento especializado puede llevar a estados de estrés, agotamiento y desesperanza en los cuidadores, quienes también necesitan atención y respaldo para mantener su propia calidad de vida (Arango-Lasprilla., et al 2011).

El papel de la familia en el proceso de recuperación

En este apartado explicaremos la importancia de la familia para el paciente y el proceso rehabilitador, las consecuencias que el cuidado continuado puede ocasionar a los miembros de la familia, especialmente aquellos que ejercen la tarea de supervisión y apoyo durante más tiempo; así como las necesidades que la familia puede presentar a lo largo del proceso y cómo logran aceptar la nueva situación.

Como bien se ha comentado anteriormente, las personas que han sufrido un TCE pueden experimentar secuelas que, con frecuencia, ocasionan dificultades para volver a su vida social, familiar y laboral

(Arango-Lasprilla et al., 2019). Además, el TCE es, en sí, un factor de riesgo para la aparición de otras enfermedades neurológicas como la epilepsia, accidentes cerebrovasculares y enfermedades neurodegenerativas (Wilson et al., 2017). Estas secuelas y sus repercusiones pueden estar presentes décadas tras la lesión; es por ello que los expertos entienden el TCE como una condición de salud crónica.

Por todo lo anterior, las personas con TCE pueden necesitar de supervisión, apoyo y cuidado puntual o continuada durante su proceso de recuperación. Esta labor recae, en la mayoría de las ocasiones, sobre los miembros de la familia quienes asumen la responsabilidad de su cuidado tras el alta médica sin contar, en muchos de los casos, con las habilidades o entrenamiento necesario. Por esta razón, se afirma que las consecuencias de la lesión transcienden a quien las sufre, extendiéndose a todos los miembros de su familia.

La familia se convierte en un elemento fundamental durante la rehabilitación, pasando a ser agentes activos durante el proceso (Portellano, 2005). Los familiares acompañan y brindan apoyo tanto al propio paciente como al equipo rehabilitador, al convertirse en coterapeutas. Esto quiere decir que los profesionales se apoyan en la familia para obtener información relevante, establecer objetivos, tomar decisiones, además de entrenarlos para que continúen con el tratamiento en el ámbito natural (casa, escuela, barrio, etc.) del paciente.

Consecuencias del cuidado

Esta supervisión continuada desde el alta hospitalaria suele recaer primordialmente sobre un familiar, a pesar de que existan familias donde el cuidado se reparta entre varias personas. En todo caso, suelen ser mujeres que dedican la mayor parte de su tiempo al cuidado del familiar sin un horario prefijado, sin remuneración económica y sin formación específica ni habilidades para cuidar al paciente ni a sí mismas (Martínez, 2020). A esta persona se la identifica como la cuidadora informal principal del paciente.

Las cuidadoras informales realizan un cuidado continuado que, por lo descrito anteriormente, puede desencadenar una serie de problemas a diferentes niveles que deben ser previstas y tratadas para evitar, en la medida de lo posible, el denominado síndrome del cuidador del que se hablará más adelante.

Estas personas comúnmente experimentan altos niveles de estrés que puede continuar e incluso exacerbarse con el tiempo dada las secuelas permanentes del TCE (Kratz et al., 2017; Portellano, 2005). Al principio, este estrés deriva del carácter inesperado de la lesión que no da pie a prepararse, ni a formarse para los cambios que se avecinan. A esto hay que añadirle la incertidumbre de qué ocurrirá con su ser querido, al pronóstico y su evolución. Después de la fase aguda, cuando el paciente vuelve a su hogar y los familiares se percatan del carácter crónico del TCE, el estrés viene derivado de la exigencia de asumir de forma indefinida el cuidado del familiar y todo lo que ello acarrea y se describe a continuación.

Diferentes estudios han reportado cómo los miembros de la familia, sobre todo en el caso de las cuidadoras principales, se encuentran en elevado riesgo de padecer problemas físicos, emocionales y conductuales debido al estrés y la sobrecarga emocional continuada a la que están expuestas.

Entre los *problemas físicos* se pueden encontrar problemas de sueño, como dificultad para conciliar el sueño o despertarse varias veces durante la noche; pérdida de energía, incluso después de descansar; dolores recurrentes, como contracturas musculares, dolores de cabeza o problemas digestivos (por ejemplo, gastritis), incremento o disminución del apetito, etc.

Además, el deterioro del sistema inmunológico puede tener consecuencias graves para su salud (Lovell & Wetherell, 2011). La exposición prolongada al estrés debilita las defensas del cuerpo, aumentando la susceptibilidad a infecciones, enfermedades crónicas, como hipertensión o diabetes, y problemas inflamatorios. Además, esta vulnerabilidad puede retrasar la recuperación

ante enfermedades comunes (p. ej. un resfriado común) y agravar condiciones preexistentes.

Por otro lado, las *problemáticas de tipo emocional* son bastante comunes en los familiares de personas con TCE (Baker et al., 2017; Everhart et al., 2020; Hahn et al., 2020). La exigencia que supone el cuidado y la falta de preparación para afrontar esta nueva situación altamente estresante pueden hacer que las cuidadoras presenten síntomas de ansiedad; anhedonia, esto es, pérdida de interés en actividades que antes eran placenteras; o cambios frecuentes de humor, desde irritabilidad hasta tristeza; y dificultad para superar los sentimientos de depresión o desesperanza que puede llevar a pensamientos suicidas. Este estado emocional impacta directamente en su salud mental, dificultando la concentración en tareas que antes resultaban sencillas y provocando la aparición de problemas de memoria.

Además, al dedicar casi exclusivamente todo su tiempo al familiar con TCE, es común encontrar sentimientos de culpa por la falta de dedicación a otros miembros de la familia, amigos, trabajo, etc. y por el poco o ningún tiempo ni espacio que disponen para su propio bienestar. Los sentimientos de abandono por parte de familiares, amigos, profesionales y la sociedad en general, así como el aislamiento social según el tiempo de cuidado avanza son también muy comunes (Kratz et al., 2017). Dicho aislamiento puede ser por evitar socializar o porque sienten que nadie comprende su situación.

Este estado de tensión y desgaste emocional puede derivar en *problemas conductuales* significativos en algunos cuidadores, evidenciándose en el consumo excesivo de sustancias como cafeína, alcohol, tabaco o pastillas para dormir, muchas veces sin supervisión médica. Estas conductas pueden ser intentos de afrontar el estrés, aunque suelen agravar la situación. Entre las señales conductuales más comunes se encuentran la repetición de actos rutinarios de manera mecánica y sin motivación, lo que refleja una desconexión emocional.

Asimismo, es frecuente observar reacciones desproporcionadas ante problemas menores, como enfadarse fácilmente o preocuparse excesivamente por detalles insignificantes, lo cual indica una disminución en la capacidad para regular emociones. Estas personas también pueden mostrar una mayor propensión a sufrir accidentes, consecuencia de la falta de concentración y el agotamiento físico y mental. Además, suelen negar la existencia de síntomas físicos o emocionales, justificándolos con causas externas, lo que dificulta el reconocimiento y manejo adecuado de la problemática, perpetuando así el ciclo de estrés.

Todo esto acaba ocasionando un estado de agotamiento físico, emocional y mental derivado del cuidado continuado que tiende a empeorar con el paso del tiempo, reduciendo la calidad de vida de los familiares cuidadores (Arango-Lasprilla et al., 2011.

Síndrome del cuidador

Este rol, adquirido e impuesto para el que no se suele estar preparado, puede llevar a que la persona cuidadora se desborde, poniéndola en un serio riesgo de salud para ella misma y que puede, a su vez, afectar a la calidad con la que atiende a su ser querido.

El síndrome del cuidador hace referencia al conjunto de síntomas físicos, emocionales y conductuales que se han mencionado anteriormente derivado del cuidado continuado a una persona que depende de otra para realizar sus actividades de la vida diaria. Ocurre, mayoritariamente, cuando las personas cuidadoras relegan a un segundo plano su propio bienestar físico y emocional, y concentran su energía y atención casi exclusivamente en satisfacer las necesidades del paciente, dejando de lado su autocuidado. Esta dinámica puede conducir a un espiral de sobrecarga que compromete su capacidad para cuidar eficazmente y también su propia calidad de vida.

Abordar el autocuidado de los cuidadores debería de ser una prioridad, ya que una salud física y mental deteriorada puede afectar

negativamente la calidad de atención brindada al paciente. Diversos estudios han enfatizado la necesidad de incluir componentes específicos para trabajar con las personas cuidadoras, ofreciendo información sobre el TCE, sus consecuencias y cómo manejar situaciones específicas para empoderarlas, reduciendo su sensación de incertidumbre y falta de control. También se trabaja en ayudarlas a identificar sus necesidades, establecer límites y desarrollar estrategias para gestionar el estrés. Participar en grupos de apoyo les permite compartir experiencias y encontrar consuelo en la comprensión mutua (Gan et al., 2010; Moriarty et al., 2016; Niemeier et al., 2019).

Reconocer la importancia del autocuidado en el contexto del síndrome del cuidador es esencial no solo para proteger la salud de la persona cuidadora, sino también para garantizar una atención de calidad al paciente.

Otros problemas asociados al cuidado

Hasta ahora se han descrito los problemas que repercuten directamente sobre la salud de la persona que asumen el cuidado del paciente, pero la situación puede expandirse a otros ámbitos y miembros de la familia.

Dependiendo del grado de supervisión y atención que requiera la persona bajo su cuidado, los familiares pueden enfrentar problemas significativos en el *ámbito laboral.* Las responsabilidades de cuidado obligan a los cuidadores a faltar al trabajo con frecuencia (absentismo laboral) lo que pone en riesgo su estabilidad laboral y su capacidad para mantener ingresos regulares. Al mismo tiempo, el agotamiento físico y emocional hace que su capacidad de concentración disminuya, lo que afecta directamente sobre su rendimiento y eficiencia en el trabajo, con posibles repercusiones negativas en su evaluación profesional. Asimismo, la falta de descanso y la sobrecarga emocional incrementan el riesgo de accidentes laborales, ya sea por errores relacionados con la fatiga o por descuidos.

En los casos más extremos, los cuidadores se ven obligados a reducir su jornada laboral, aceptar empleos menos exigentes o incluso abandonar por completo su trabajo para dedicar más tiempo a las responsabilidades de cuidado. Esta pérdida de empleo no solo exacerba los problemas económicos de la familia, sino que también puede generar sentimientos de frustración, pérdida de identidad profesional y aislamiento social en el cuidador.

Pero el ámbito donde el TCE impacta con más dureza es en el *sistema familiar.* El cuidado altera profundamente la dinámica familiar, generando conflictos y tensiones que afectan tanto en la convivencia diaria como en las relaciones entre sus miembros. No solo altera las interacciones cotidianas, sino que también obliga a una redefinición de roles dentro de la familia.

En el ámbito conyugal, las parejas suelen enfrentar tensiones relacionadas con la distribución desigual de responsabilidades, los cambios en los roles familiares y la pérdida de intimidad, lo que puede deteriorar la relación. Estas tensiones se agravan con el aumento de la dependencia del paciente, ya que los cambios en los roles familiares y el mayor nivel de cuidado requerido alteran la dinámica tradicional de pareja. Además, el estrés constante asociado al cuidado genera un desgaste emocional que muchas parejas no logran superar, terminando en divorcio (Rytter et al., 2024).

Asimismo, el estrés acumulado y la falta de recursos para manejar las demandas del cuidado contribuyen a discusiones constantes en el hogar, mientras que la falta de colaboración por parte de algunos familiares puede generar resentimientos y reproches, debilitando aún más los lazos familiares (Bay et al., 2012). Además, los patrones disfuncionales de conducta que suelen emerger tras la lesión generan problemas adicionales que, en muchos casos, terminan rompiendo el núcleo familiar. Los familiares presentan menor capacidad de afrontamiento y resolución de problemas (Schönberger et al., 2010). Además, a menudo experimentan frustración, sensación de sobrecarga y una pérdida de libertad porque la situación absorbe su tiempo y energía. Esto los obliga

a dedicar menos tiempo a los hijos, pareja o amigos, o a abandonar actividades que les proporcionaban bienestar, aumentando el riesgo de aislamiento social y afectando las relaciones entre padres, hijos y otros miembros del hogar.

El lector debe tener en cuenta que existe una relación recíproca entre la sintomatología del paciente y la de los miembros de la familia. Los problemas emocionales y conductuales del paciente con TCE (Nonterah et al., 2013) influyen negativamente en los cuidadores, mientras que un pobre estado emocional de estos repercute adversamente en la recuperación y rehabilitación del paciente (Taylor et al., 2001). La interrelación entre los síntomas del paciente (Testa et al., 2006) y los del cuidador principal (Perrin et al., 2013) subraya la necesidad de considerar el sistema familiar como un todo en los procesos de intervención y rehabilitación.

Necesidades familiares

Las necesidades de las familias que cuidan a personas con TCE son amplias y complejas. Según algunos estudios (p. ej. Arango-Lasprilla et al. 2010; Gan et al., 2010), una de las principales dificultades que enfrentan es la *falta de información* clara y comprensible sobre el estado del paciente, su pronóstico y los tratamientos necesarios. Esta carencia puede generar altos niveles de incertidumbre y estrés, especialmente durante las etapas iniciales de la rehabilitación, cuando el acceso a la información precisa resulta fundamental.

Además, las familias expresan una fuerte demanda de *apoyo emocional* que con frecuencia permanece insatisfecha. Los familiares suelen experimentar aislamiento social debido a la falta de comprensión sobre las consecuencias del TCE por parte de su entorno. Este aislamiento se ve agravado por la ausencia de redes comunitarias o grupos de apoyo que brinden espacios para compartir experiencias y recibir orientación. Sin embargo, los recursos destinados a atender estas

necesidades emocionales suelen ser limitados y representan una de las carencias más significativas.

El *apoyo en el cuidado* del familiar que presenta la lesión también es un desafío importante. El cuidado diario de una persona con TCE puede ser física y emocionalmente agotador. Las familias suelen reportar la necesidad de servicios de cuidado temporal que les permitan tomarse un descanso de las responsabilidades diarias para atender su propio bienestar. Este tipo de apoyo es esencial para prevenir el agotamiento de los cuidadores y permitirles recargar energías, algo que beneficia tanto a ellos como al paciente. Además, las familias necesitan recursos específicos en el hogar, como apoyo para realizar las actividades diarias del paciente, incluyendo ayuda con la movilidad, la higiene personal y las tareas del hogar.

El impacto económico del cuidado de una persona con TCE puede ser significativo y añadir una presión adicional a las familias. Por ello, el *apoyo económico* no puede ser ignorado. Los costes asociados con la atención médica, como las consultas, los tratamientos, las hospitalizaciones y los programas de rehabilitación, pueden suponer una carga significativa para muchas familias. A esto se suman los gastos indirectos, como la compra de medicamentos, la adaptación del hogar para necesidades específicas del paciente (p. ej. equipos de movilidad) y la pérdida de ingresos cuando el cuidador principal reduce o abandona su actividad laboral para asumir el cuidado del paciente.

Por último, el *apoyo instrumental* es fundamental para aliviar la carga de los cuidadores. Esto incluye la necesidad de sistemas de atención bien organizados que simplifiquen el acceso a servicios, así como capacitación en habilidades específicas para manejar las secuelas del TCE, como cambios emocionales, conductuales y déficits cognitivos. Contar con redes profesionales que proporcionen orientación y recursos continuos es clave para facilitar el rol del cuidador y garantizar el bienestar tanto del paciente como de la familia.

En un estudio realizado por Norup et al. (2015) compararon las necesidades de los familiares de personas con TCE de México,

Colombia, España, Dinamarca y Noruega, y encontraron que, a nivel global, las necesidades relacionadas con la información sobre la salud del paciente fueron las más valoradas y satisfechas, mientras que las relacionadas con el apoyo emocional fueron las más insatisfechas. Esto refleja que, aunque los sistemas de atención varían entre países, la información médica sigue siendo una prioridad compartida, pero el apoyo emocional a las familias aún es deficiente.

Interesantemente, también se reportaron diferencias culturales notables. Las familias mexicanas valoraron menos el apoyo emocional e instrumental en comparación con las de otros países, posiblemente debido a un mayor enfoque colectivo y la internalización de estas necesidades como parte de las responsabilidades familiares. En contraste, los participantes de España y Dinamarca destacaron más la importancia de estos apoyos, lo que puede estar relacionado con una menor dependencia en redes familiares extensas y una mayor expectativa de apoyo formal por parte de los sistemas de salud.

En resumen, las necesidades de las familias van más allá de lo material, abarcando el bienestar emocional, la educación, el apoyo práctico y la integración social.

El duelo y la aceptación de una nueva realidad

Los familiares, desde el momento de la lesión de su ser querido, atraviesan por varias etapas que fueron descritas por Kübler-Ross (1969). Primero, al recibir la noticia de la lesión, la persona entraría en fase de sorpresa y negación al ser la situación difícil de aceptar. Después, una vez que comienzan a asumir el carácter crónico del TCE, la persona experimenta reacciones de ira por lo ocurrido (¿por qué le ha tenido que ocurrir esto? ¿por qué nos castigan así?) para pasar después a la fase de negociación donde intenta, de alguna manera, superar la situación. En esta etapa podría aparecer el intento de negociar con Dios o con otra entidad sobre cómo salir de la situación. Si esta negociación falla, la

persona experimenta reacciones depresivo-ansiosas asociadas, por un lado, a la pérdida, al lamentar la pérdida del familiar, tal y como fue, para comenzar a aceptar al familiar como es ahora y, por otro lado, a la incertidumbre por el pronóstico y la exigencia de asumir de forma indefinida el cuidado del familiar. Si esto se logra, la persona llegaría a la etapa de aceptación, donde asume la nueva situación y recupera su funcionamiento reconstruyendo su realidad.

Es por ello por lo que algunas familias reportan aspectos positivos del cuidado que incluyen beneficios emocionales, crecimiento personal y fortalecimiento de las relaciones (Anderson et al., 2020; Bermejo-Toro et al., 2020; Las Hayas et al., 2014). El cuidado puede ser una fuente de satisfacción personal, ya que los cuidadores reportan sentirse útiles y orgullosos de su capacidad para apoyar a su ser querido, fomentando la autoafirmación y un cambio positivo en la percepción de la vida, lo que está asociado con una mejor calidad de vida. Además, la experiencia de cuidado, aunque desafiante, puede conducir a un crecimiento personal y emocional significativo, incluyendo una mayor capacidad de resiliencia, una perspectiva más positiva ante la adversidad y una habilidad fortalecida para afrontar problemas complejos.

Muchos cuidadores reportan que la experiencia mejora los vínculos con sus seres queridos, consolidando la cercanía emocional y promoviendo la cooperación mutua, lo que permite valorar más las relaciones humanas. Asimismo, el cuidado fomenta la resiliencia al ayudar a los cuidadores a desarrollar habilidades emocionales y prácticas para adaptarse a situaciones adversas. El acceso a redes de apoyo social y profesional puede optimizar esta experiencia positiva, disminuyendo la carga percibida y promoviendo un bienestar psicológico más amplio.

Las pseudoterapias y el peligro de las falsas esperanzas en el tratamiento del TCE

Cuando un ser querido sufre TCE, la búsqueda de soluciones para su recuperación se convierte en una prioridad para la familia. En este camino, es común que los familiares se enfrenten a una avalancha de información, algunas veces contradictoria o difícil de evaluar. Lamentablemente, hay personas y organizaciones que buscan aprovecharse de la desesperación de las familias ofreciendo supuestas "terapias milagrosas" que no tienen respaldo científico. Estas pseudoterapias pueden generar falsas esperanzas, desperdicio de dinero y, en algunos casos, incluso poner en riesgo la salud del paciente.

¿Qué son las pseudoterapias?

Las pseudoterapias son tratamientos que no cuentan con una base científica sólida ni han demostrado eficacia mediante estudios clínicos rigurosos. Se presentan bajo nombres atractivos y con testimonios llamativos, pero carecen de evidencia real que respalde su utilidad en la recuperación de pacientes con TCE. Algunos ejemplos incluyen:

- Oxigenoterapia hiperbárica sin indicación médica: Aunque el oxígeno hiperbárico tiene aplicaciones médicas específicas, no está comprobado que ayude significativamente en la recuperación del TCE.
- Estimulación neuronal con dispositivos de dudosa procedencia: Algunos aparatos prometen "reactivar" neuronas dormidas sin base científica.
- Terapias con células madre no reguladas: Aunque la investigación en células madre avanza, su uso fuera de ensayos clínicos controlados puede ser peligroso.
- Dieta cetogénica o suplementos milagrosos: Aunque la nutrición es clave en la recuperación, no hay evidencia de que una dieta

específica o suplementos vendidos como "curas" tengan efectos determinantes en la mejora neurológica.

- Métodos esotéricos o energéticos: Terapias como la imposición de manos, la biodescodificación o la homeopatía no tienen ningún respaldo en la comunidad científica.

¿Cómo reconocer una pseudoterapia?

Las pseudoterapias suelen compartir ciertas características que pueden ayudar a identificarlas y evitarlas:

1. Promesas exageradas: Si alguien afirma que su método puede "curar" o garantizar una recuperación rápida, es motivo de sospecha.
2. Falta de estudios científicos serios: Un tratamiento legítimo está respaldado por investigaciones publicadas en revistas de prestigio.
3. Uso de testimonios en lugar de pruebas clínicas: Las anécdotas personales no son evidencia científica.
4. Ausencia de regulación médica: Muchas pseudoterapias no son reconocidas ni aprobadas por organismos de salud como la Food and Drug Administration o la Organización Mundial de la Salud.
5. Presión emocional o económica: Si el vendedor insiste en que debes actuar rápido o pagar grandes sumas sin garantías, es una señal de alerta.

Consejos para evitar caer en estas trampas

Ante la avalancha de información y la desesperación por ayudar a un ser querido, es fundamental mantener la calma y seguir estos consejos:

- Consulta siempre con profesionales de la salud: Los médicos neurólogos, psicólogos, fisiatras y terapeutas especializados en

neurorrehabilitación son las mejores fuentes de información sobre tratamientos efectivos.

- Investiga en fuentes confiables: Busca información en instituciones reconocidas y revistas científicas en lugar de confiar en sitios web sin respaldo académico.
- Desconfía de tratamientos demasiado buenos para ser verdad: Si algo suena milagroso, lo más probable es que no lo sea.
- Pregunta por evidencia científica: Un tratamiento serio debe poder demostrar su eficacia con estudios clínicos revisados por pares.
- No te sientas culpable por decir 'no': La desesperación puede hacer que te sientas tentado a probarlo todo, pero invertir en terapias sin base científica puede hacer más daño que bien.

Recursos de utilidad

La recuperación tras un TCE es un proceso complejo que requiere tiempo, esfuerzo y la aplicación de tratamientos con base científica. Las pseudoterapias pueden parecer una solución rápida, pero en realidad representan un riesgo para el paciente y su familia. Informarse, confiar en los profesionales de la salud y evitar caer en trampas es la mejor manera de asegurar que nuestros seres queridos reciban la atención adecuada y con el mayor respaldo posible.

En este libro, en la parte final del apéndice, se proporcionará a los familiares una lista de recursos donde podrán encontrar información útil. Esta incluirá referencias de libros, centros de rehabilitación, sociedades científicas y grupos de apoyo que pueden ser de gran ayuda para comprender mejor el proceso de vivir y ayudar a un familiar con TCE. Contar con fuentes confiables y una red de apoyo puede hacer una gran diferencia en el camino hacia la recuperación.

Historias de vida

Adriana (Ciudad de México, México)

Soy Adriana, tengo 63 años, vivo en la Ciudad de México y mi ocupación es, además del hogar, un centro de estimulación cerebral en Cancún, también México. El programa de mi centro está basado en ritmo y ejercicios que estimulan las habilidades cognitivas. Mi hijo fue quien sufrió el traumatismo craneoencefálico. Mi familia somos mi esposo, y yo mis tres hijos. El que sufrió el accidente es el más grande, el varón, y tengo dos mujeres más chicas (pequeñas).

Antes del accidente teníamos una vida común y corriente, Julio y otra hija estaban en la universidad y la pequeña en preparatoria. Estábamos pasando por todos los problemas de la adolescencia, las salidas, los amigos de ellos, etc. Nosotros tenemos una casa en Valle de Bravo que está cerca de Ciudad de México; ahí es donde nos vamos los fines de semana, ahí convivíamos con ellos y también venían sus amigos. Todo estaba muy bien, una vida yo creo que normal con esas edades, ellos en la universidad y yo de mamá.

El 19 de abril de 2015 justo mis hijas se habían ido, una a Australia y otra a hacer un trabajo a la ciudad de Puebla y estaba mi hijo aquí solo. Yo lo vi un poquito deprimido por la novia y a mi marido y a mi se nos ocurrió llevarlo a Valle de Bravo para que no se quedara solo. Fuimos a casa de unos amigos y armaron el plan de ir todos a un antro (bar) a la noche y quedarse a dormir a casa de un amigo. Ya mi hijo salió con los otros hijos de nuestros amigos y estaba bailando en el antro y pasó una niña y se tropezó con él, entonces se agachó a levantarla y preguntarle si estaba bien cuando el novio de la niña le dio un botellazo en la cabeza por la espalda, sin avisar.

Mi hijo cayó al piso, se prendieron las luces, llamaron a la ambulancia, etc. Se abrió un poquito, tenía una herida chiquita y perdió un poco la conciencia, aunque no del todo. Los amigos lo llevaron al hospital del pueblo y el doctor le suturó la herida y dijo "llévenselo a casa, nada más está borracho". Mi hijo sí había tomado, pero no estaba en ese grado de alcohol de no poder caminar. Se lo lle-

varon a casa y el amigo se quedó vigilándolo en la noche. Nuestros amigos hablaron con el médico y les dijo lo mismo, que solo estaba borracho.

En la mañana nos llamaron y llegamos a las 9:30h a la casa de su amigo. Cuando lo vi, él había vomitado, estaba muy mal pero sí que estaba roncando. Cuando me acerqué, lo empecé a despertar, pero no despertaba. Llamamos a la ambulancia, pasamos a un hospital privado y la doctora le miró la pupila y nos dijo "tienen dos horas para llegar a México o se muere". Entonces regresamos al Hospital General a que lo estabilizaran hasta que conseguíamos un helicóptero. Yo no lo podía creer, estaba en shock, pero mi esposo y yo nos movimos rápido. Mi esposo se puso a conseguir el helicóptero y yo a pedir el permiso a la policía para que pudiera aterrizar. Mientras estabilizaban a mi hijo, no estaba pensando en lo que había pasado sino en resolver.

Viene el helicóptero y me subo yo con él y le ponen el oxígeno. Yo tenía que estar apretando una bomba cada tres segundos, estaba dependiendo de mí su respiración. Entonces yo iba con el conteo, ahí yo iba rezando. Yo al paramédico le decía "¿crees en Dios? mi hijo va a estar bien, ayúdame a pedir por él". Siempre tenía la seguridad, no sé por qué de qué iba a estar bien.

Llegamos a la Ciudad de México, yo ni sabía en qué campus del hospital estaba y me encontré con la familia de mi esposo porque yo aún no había avisado a la mía. A mi hijo lo metieron directo a quirófano, pero ya habían pasado 13 horas del trauma, él seguía inconsciente. Entonces, el neurocirujano nos dijo "lo tengo que operar, él tiene un derrame y hay que abrirle el cráneo y realizarle una intervención quirúrgica".

Entonces, empezó a llegar gente, había siempre mucha gente y yo caminaba de un lado para otro todo el tiempo. Yo no pensaba que no fuera a salir, yo siempre pensé que iba a estar bien de alguna manera. Después, llegó mi hermano que es médico, fue a quirófano a preguntar y cuando salió se le saltaban las lágrimas, pero yo le decía: no te preocupes, va a estar bien. Mi hermano nos dijo que estaba muy grave, que había mucha inflamación y estaba en coma y le tenían que hacer terapia intensiva. El doctor le dijo a mi hermano

que mi hijo estaba muy complicado y que era cuestión de esperar 72 horas.

En todo este tiempo la sala de espera estuvo siempre llena: de los compañeros de mi hijo, de las amigas de mis hijas, siempre había entre ochenta y cien personas, se hizo un movimiento espectacular en el hospital. Yo me portaba mal y dejaba que entraran a verle, el personal me regañaba y me decía "¿cómo dejas que entren personas de la calle?", pero yo pensaba que mi hijo tenía que recibir todo el amor que le traían.

Según pasan los días en terapia intensiva, el médico tenía que irse a un congreso, pero dijo "si veo que Julio está bien me voy y si no, no me voy". Como el médico se fue, en mi cabeza dije: bueno, pues sí está bien mi hijo. Cuando regresó el médico, nos reunió a mis hijas, a mi esposo y a mí y nos dijo que lo de Julio estaba muy difícil y que parecía que iba a evolucionar a estado vegetativo. Yo recuerdo que me paré, agarré al doctor de las manos y le dije "no, así no van a ser las cosas, somos un equipo y prométeme que vamos a hacer todo lo posible porque siga adelante; usted me dijo que se iba al congreso si Julio estaba bien y se fue, así que Julio está bien". También le dije "prométeme que no vamos a dejar de luchar ni un segundo". Después, salimos a la sala de espera y me subí a una silla y les dije a todos que Julio estaba en un proceso largo y difícil, pero que estaba vivo y que yo me agarraba a eso. También les pedí a todos que no pensaran en él enfermo, sino en él sano.

Estuvimos tres meses en el hospital, cuando estaba en terapia intensiva, podíamos entrar solo media hora al día; pero estábamos siempre en el hospital, no nos movíamos de la sala de espera, sobre todo mi marido. Volvió mi hija que estaba en Australia porque no sabíamos qué podía pasar y yo me venía con las hijas a dormir a casa, pero mi esposo se quedaba todas las noches en la silla de la sala de espera. Mi hijo estuvo tres semanas en coma y luego lo pasaron a terapia media, ahí podíamos estar dos personas con él. Nunca, ni un minuto estuvo solo, nos turnábamos para entrar y salir dos personas.

En terapia intensiva yo le tocaba y le hablaba, empecé a traer que si los cuarzos de las energías, las monjitas que cantan, el sanador, la curación, etc. todo que me decían yo lo llevaba. Todo fue bienvenido porque todo era amor, yo siento que lo que lo levantó es que había demasiado amor. Yo nunca sentí que nos quisieran sacar el dinero. Mis hijas enviaron a hacer unas camisetas que decían "Fuerza Julio" con un poema de Benedetti y unas pulseritas y empezamos a regalar todo por el hospital. Después, pensamos que mejor en vez de regalarlas, que cada persona donara lo que quisiera a cambio de las camisetas y el dinero que conseguimos lo mandamos a una fundación.

Después de la terapia intensiva, en terapia media, empezó a mover un dedo. El doctor nos decía que eran solo reflejos, pero yo no le creía. Entonces, le llevamos un piano de bebé y se lo pusimos debajo de los dedos y empezó a tocar las teclas. Luego una doctora le dio una pluma y le dijo "si es sí, pícale una vez", entonces, empezó a contestar con la pluma y nos dimos cuenta de que sí entendía. Fue la primera muestra de que ahí estaba y nos estaba oyendo. Más tarde, vino un amigo con un teclado profesional. Entonces, como mi hijo tocaba el piano antes, mi marido le decía que repitiera unas melodías y él las repetía. Mi hijo tenía 6 horas de terapia todos los días: 3 horas, un descanso y luego otras tres.

Mi hijo empezó a despertar. Tenía una traqueotomía* por lo que no podía hablar, pero de repente un día abrió un ojo. Entonces unos sobrinos inventaron una peregrinación a la Villa. La Villa es un santuario a la Virgen de Guadalupe. Nos fuimos del hospital a la Villa, que estaba a 5 horas caminando, cien personas pidiendo por Julio. La segunda vez que hicimos eso, mi cuñado se quedó a cuidarlo y, justo cuando estábamos llegando a la Villa, mi cuñado nos llamó y nos dijo "les tengo dos sorpresas, ya le quitaron la traqueotomía" y justo puso la cámara y dijo mi hijo" te amo mamá". Casi nos morimos de emoción.

Entonces, salimos de terapia intensiva a cuarto (una habitación de planta). Él seguía haciendo muchas terapias y ya nos lo mandan para la casa: en silla de ruedas, sin poder caminar, con la mentalidad

de un niño chiquito, le fallaba también la vista, perdió el ojo izquierdo también. Y nos volvimos para la casa con enfermera porque había que asistirlo muchísimo. Vivió pegado a nosotros los siguientes cuatro años. Nunca dejamos de llevarlo a las terapias. Cuando él alcanzó a perdonar al chavo (la persona) que le pegó que ni lo conocíamos, entonces empezó a echarle ganas a lo suyo. En ese tiempo lo llevamos a Acapulco y en la alberca (piscina) empezó un día a caminar con mi esposo, ya que en el agua se la facilitaba.

Durante esos 4 años noté mucho cansancio, pero no había otra más que seguir, dentro de todo éramos una comunidad que nos ayudábamos mucho: mi esposo, mis hijas, tuvimos la suerte de tener una enfermera por el seguro, los terapeutas, etc. Durante ese tiempo no sentí rabia, todo lo legal se lo dejé a mi esposo y yo me encargaba de otras cosas. No estaba enojada, yo sabía que quien pegó a mi hijo lo hizo sin intención de lastimarlo tanto y bajo los efectos del alcohol o de otras sustancias. Lo que sentía era pena más bien por él, incluso su mamá me estuvo buscando, pero yo nunca le respondí porque no tenía nada que decirle, no más le dije "pues habla con los abogados".

*traqueotomía es un orificio artificial que se hace en la región anterior del cuello de la persona cuando no puede respirar por si sola, puede conectarse a un respirador artificial. Cuando la traqueostomía está abierta el aire no pasa por las cuerdas vocales, por lo tanto no se puede emitir la voz.

Mi mayor miedo en todo ese tiempo es que mi hijo no volviera a ser autosuficiente porque sabemos que no vamos a durar para siempre. Además, él estaba muy deprimido, lloraba muchísimo, al principio estuvo muy enojado; él parecía un niño chiquito que lloraba por todo, que si lo queríamos, etc. Él tuvo varias etapas, por ejemplo, no le podíamos decir adiós, solo hasta luego porque adiós era para siempre. en otra etapa él decía groserías y quería que tú también las dijeras. Luego, otra etapa que se volvió como el Papa y bendecía a todo el mundo. Así era raro, acababa una etapa y empezaba otra con muchos cambios de comportamiento.

Yo nunca pensé que hubiera sido mejor que muriera, siempre pensé que siempre podía mejorar. Otra cosa que nos sirvió mucho fue que la trabajadora social del hospital armó un grupo para familiares de pacientes con traumatismo craneoencefálico y similares. Íbamos allí cada quince días y había terapias de familia con el enfermo. Allí oías otras cosas que te servían a ti, otras cosas que tú decías, le servirán a otros. De ahí, la trabajadora social nos pidió que diéramos una conferencia y Julio empezó a dar conferencias desde ahí.

Gracias a Dios, cuando pasó todo esto, teníamos un seguro, aunque sí que hubo bastantes gastos extras. Sin embargo, vivimos en un departamento de un solo piso, entonces los cambios fueron mínimos: el colchón o cosas para que no se resbalara en el baño.

Durante este tiempo yo tomaba de repente algunos tranquilizantes para dormir cuando sentía que me podía al agotamiento, pero pocas veces, porque sentía que tenía que estar alerta. A veces me salía llorar sola porque tenía que sacarlo todo, pero delante de él nunca. También estábamos juntos los familiares con las hijas y los novios y así hablábamos y armábamos nuestras mini terapias.

Lo que más me dolió fue verlo quedarse sin amigos, porque los amigos ahí estaban, pero ya no le incluían. Obviamente por la edad en la que estaban, que era la edad de salir, los amigos sí que lo hicieron a un lado muy fuerte y él se sentía solo, lloraba mucho. Aunque los amigos estaban ahí para lo que necesitara, pero para algunos planes ya no lo incluían. También me dolía mucho verlo caminar tan mal, hasta la fecha aún me duele, pero aun así pienso: por lo menos camina, podría no haber caminado.

Yo creo que esta situación nos unió mucho, siempre dimos todo, mis hijas se portaron increíble: jugaban con él a modo terapia, se inventaban cosas para ayudarlo, también nos ayudaban a mí y a su papá a cuidarlo. La relación matrimonial mejoró porque conocimos lo mejor de cada uno. Yo siempre había admirado a mi esposo porque es una muy buena persona, pero en ese momento vi como daba toda su vida por nuestro hijo, lo dejó todo: el trabajo un año completo, no

recomendaría: que no den los diagnósticos tan seguros porque vimos se despegaba de él, pendiente de todo. Entonces, mi admiración por él creció mucho. También yo saqué cosas de mí mejores que mi esposo alcanzó a ver.

El trato que nos dieron los especialistas fue magnífico, lo único que el diagnóstico del principio de que Julio iba a quedar en estado vegetativo no fue real. Además, como Julio iba en el último semestre de la universidad de Relaciones Internacionales, yo decía que lo iba a inscribir en la escuela, pero el médico me decía "¿para qué? no va a poder". El médico no me apoyaba en mis locuras, pero yo de todos modos lo hacía. Lo conseguimos llevar a la escuela en silla de ruedas y consiguió sacar el semestre con el apoyo de los maestros. También, yo quería que él manejara, que se sacara una bici, que se subiera a una moto, obviamente con sus limitaciones y sus cuidados, pero él maneja.

A pesar de las limitaciones de las que hablan los médicos, yo pienso que las personas como mi hijo lo pueden hacer todo, obviamente con muchos más cuidados. Un golpe a ellos es más peligroso que a nosotros, pero al final eres tú quien pone los límites. Gracias a esta situación descubrí que el cerebro es increíble, se pueden hacer muchas cosas.

Todo esto fue hace nueve años. Hoy en día mi hijo trabaja en las oficinas con su papá de Agente Aduanal. Yo puedo decir que cognitivamente está al 100. Se perdió la conexión entre el cerebro y un pie, entonces le hicieron siete operaciones para dejar su pie en una posición menos complicada, usa una férula y camina cojeando. También perdió la vista del ojo izquierdo, tampoco come tan bonito. Además, conoció a una maravillosa mujer, se casó y tiene un bebé de seis meses. Él ahora mismo está feliz, encontró a una gran mujer y son tal para cual, con su hijo está feliz de la vida. También mi hijo escribió un libro que se llama "El coma que parecía punto final" y da conferencias.

Entre las cosas positivas que saco de esto es que el amor lo puede todo, que si crees en ti lo puedes lograr, que los límites se los pone uno mismo, que los milagros existen.

También que hay que aprender a recibir el amor cuando te lo dan porque, cuando abrimos el corazón, pasan cosas increíbles. Por último, que la vida es bonita y bella a pesar de todo, que siempre hay luz y cosas lindas a pesar de estar en medio de la tormenta.

Con este evento tuvimos la oportunidad de conocer a muchas personas en la misma situación, uno de los mejores amigos de Julio es cuadripléjico* y tiene 15 años en una silla de ruedas eléctrica. A lo mejor ellos salen y quieren ir a un restaurante y no pueden porque no hay rampas, está lleno de hoyos, la Ciudad de México es una pena en este tema. Siento que hay mucha discriminación desde el momento que otras personas hablan con el cuidador, en vez de con ellos mismos, cuando quieren preguntar algo. También siento que no tienen las oportunidades de trabajo que deberían tener. Siento que como sociedad estamos muy mal preparados para esta situación.

A familiares de personas en la misma situación que Julio les recomendaría primero, que nada, nunca dejarlos solos; pensar que, a pesar de todo lo que pase, siguen siendo las mismas personas que amábamos antes del trauma y apoyarlos y creer en que sí se puede. Me cuesta mucho decir esto, de que confíen porque puede que los resultados no sean positivos siempre, pero confiar en que pase lo que pase todo es para su más alto bien, así se queden en estado vegetativo, avancen o trasciendan, todo es un plan de su alma y así es, no hay otra. No queda nada más que acompañar, amar y no dejar solos.

*Cuadripléjico: persona que tiene problemas o no puede mover las cuatro extremidades

Aurora (Neiva, Colombia)

Mi nombre es Aurora, soy de Campoalegre Huila, Colombia, soy ama de casa y tengo 54 años. Soy la mamá de la persona que tuvo trauma de cráneo. Somos cuatro personas en total en la casa: papá, mamá y mis dos hijos, Harold y Laura.

Antes del accidente de mi hijo teníamos una vida normal, nos relacionábamos mucho con la gente, sin temores. Mi esposo y yo teníamos una relación buena y con mis hijos también. Siempre he sido ama de casa, mis hijos salían a estudiar y mi esposo a trabajar.

El 27 de junio de 2012 ocurrió el accidente. Por aquel entonces mi hijo estaba estudiando en la universidad, Contaduría Pública. Además, él ya era auxiliar contable y trabajaba en una papelería. Mi hija ya estaba estudiando el bachillerato y mi esposo trabajaba como guardia de seguridad. Creemos que el accidente de mi hijo tuvo lugar sobre la una de la mañana porque nos lo dijo un guardia de seguridad que estaba cerca. Mi hijo iba en la moto y estaba bajo los efectos del alcohol, se cayó de la moto, se golpeó en la cabeza y perdió la conciencia. Harold iba a recoger a un amigo y por eso llamaron al amigo para contarle lo que había pasado. De ahí contactaron a un tío y el tío contactó a mi esposo. La ambulancia llevó a mi hijo al Hospital General de Neiva.

Mi esposo fue directamente al hospital, estuvo hablando con el médico acerca del pronóstico de Harold y entonces me llamó a mí para contarme lo que había ocurrido. En ese momento yo estaba dormida. Me di cuenta de la magnitud del accidente, cuando llegué al hospital a las cinco de la mañana. Dijeron que yo no podía entrar sola a verlo. En ese momento me di cuenta de que mi hijo no estaba bien, yo sentía morir. Mi esposo y yo entramos donde estaba Harold: estaba todo lleno de médicos, enfermeras y auxiliares, había una persona suturándole el labio. Entonces, una médico me preguntó por el color de los ojos de mi hijo porque con el accidente pueden cambiar de color, pero le expliqué que de nacimiento Harold tenía los ojos de diferente color.

El neurocirujano nos decía que lo sentía mucho y que no había mucho que hacer por Harold. Él quería ponerle unas válvulas y nos pidió nuestra autorización porque había que drenar su cerebro. Nos dijo que no había nada que hacer y que si salvaba Harold iba a quedar sin habla, sirviendo para nada, que iba a quedar postrado en una cama.

Harold quedó en la cama inconsciente durante un mes. En ese tiempo los médicos seguían pidiéndonos autorización para las válvulas de Harold y nosotros les decíamos que hicieran lo que tuvieran que hacer para que nuestro hijo se salvara. Vino un nuevo neurocirujano, el médico AR. Fue una persona muy especial para nosotros. Este

médico nos abrazó, nos dijo que tuviéramos fe, que había que esperar y que ni ellos mismos sabían cómo podía quedar nuestro hijo. Entonces, nos dio la opción de cirugía de descompensación craneal. El Dr. A. R. nos dejó despedirnos cuando Harold entró a cirugía y, después de esta, mi hijo era una persona totalmente diferente.

Durante el tiempo que Harold estuvo en el hospital, mi esposo tuvo que pedir vacaciones. Él y yo viajábamos todos los días a las 6 de la mañana a Neiva, teníamos que dejar a nuestra hija sola con doce años. Tan pronto como salió mi hijo de la cirugía, ingresó en la UCI y estábamos todo el día allá. Los médicos nos recomendaron hablarle, comentarle el día en el que estábamos. Nos dijeron que no había que dejarlo quieto, había que irlo sentando y hablándole. Al mes, Harold empezó a abrir los ojos y le dieron salida de la UCI. Cuando volvió a estar consciente, no nos reconocía ni a mí ni a mi esposo. Él y yo éramos los únicos que entrábamos a verlo en las horas de visita porque me daba miedo que entraran bacterias en su cabecita que la tenía abierta.

Mi hijo quedó con problemas en el lado izquierdo del cuerpo; el pie y la mano los tenía recogidos para un lado. A través de terapia, mi esposo le volvió a enseñar a caminar, lo apoyaba con su pie y así podía empujarlo. Harold tampoco hablaba porque salió con traqueotomía, así que la fisioterapeuta le hacía terapias todos los días para recuperar el habla: le ponía a chupar un bombón. Además, mi hijo no quería comer, así que lo alimentaban por sonda. El médico nos sugirió a ver cómo le podíamos hacer comer, porque si no había que hacerle la gastro*. Harold salió del hospital dos meses largos desde que tuvo el accidente.

Tras la descompresión craneal, unos dos meses después del accidente, había que enseñarle todo de nuevo: a leer, a escribir, yo le consentía y prácticamente vivía con él en el hospital a partir de que salió de la UCI y lo pasaron a piso. Un día normal que lo puse a leer una cartilla que le gustaba, él me dijo "mami ¿por qué me estás enseñando a leer? Yo soy contador público, ya soy de universidad, entonces, no sé por qué me está enseñando a leer usted". Entonces, le

dije "papi, pues enséñamelo" y en ese momento empezó a leer y a escribir. Para mí esto fue la mayor felicidad, verlo empezando a recuperarse.

La noche anterior de la gastro que tenía programada, le conté lo que le iban a hacer y le dije que tenía que comer, ya que él no quería. Harold aún no podía hablar muy bien, pero levantó la mano y con el dedo me dijo que no. El médico siempre nos decía que, aunque no hablara, nuestro hijo escuchaba y entendía. Al día siguiente, él ya empezó a comer líquidos.

Cuando salimos del hospital y volvimos a casa, tocaba no tener sedentarismo y seguir con las terapias de caminar porque su equilibrio aún no estaba bien. Al dar a Harold de alta, nadie nos dio información, ni nos dieron servicio para casa. Contratamos a una fisioterapeuta que le hacía terapias y ejercicios. Después de ocho días de terapias, Harold ya no quería que viniera la fisioterapeuta, así que empezamos a hacerle las terapias mi hija y yo durante quince días sin parar.

Durante todo el tiempo que he sido cuidadora de mi hijo he sentido mucho desgaste, siento que la vida me cambió totalmente. Creo que mi tristeza nunca se ha acabado, quedé con fobia de escuchar las ambulancias porque las identifico con mi hijo. He sufrido de estrés, depresión y ansiedad, no solo por lo de Harold, sino también por otras cosas de mi vida. Por ejemplo, cuando salen mis hijos quiero estar informada todo el tiempo por seguridad de que están bien, si no llegan a una hora me estreso y las llamo porque me preocupo. Sin embargo, a nivel físico, los cambios creo que vienen a raíz de la vejez, no del accidente de mi hijo.

*Gastrostomía o PEG: consta de hacer un orificio en el abdomen donde se coloca un tubo para pasar el alimento directamente al estómago.

* Descompresión craneal: es un procedimiento en el que se retira parte del hueso del cráneo para que la inflamación del cerebro no genere mayor daño.

Cuando me llamaron para darme la noticia del accidente de mi hijo, oré para que él conservara su vida y le di las gracias a Dios, pero cuando llegué allí y le vi como estaba, le entregué todo a Dios, que fuera como él quisiera. Nunca entendí por qué mi hijo iba tomado el día que se accidentó porque Harold nunca fue de la calle ni de tomar.

Lo dejé en las manos de Dios, pensé, si Dios se lo quiere llevar, yo se lo entregó, no quiero que sufra más de la cuenta.

Desde que soy cuidadora no he tenido problemas de memoria ni de concentración, pero desde hace un tiempo tomo medicamentos para dormir porque me encontraba fatigada siempre. Me daba sueño al mediodía y luego por la noche no podía dormir.

Mi entorno familiar, sobre todo un hermano, nos colaboraba mucho y estaba pendiente de mi hija cuando estuvimos en el hospital. Pero al volver a casa, los amigos de Harold y otros familiares, dejaron de interesarse por él. Además, no hablaba con nadie por miedo a las habladurías. No me gustaba tampoco que lo visitaran por la apariencia física con la que quedó: únicamente la familia y la fisioterapeuta.

En cuanto a mi vida de pareja, creo que no se vio afectada por esta situación. Gracias a Dios mi esposo y yo siempre hemos tenido una relación muy estable y madura, entonces siempre hemos estado unidos en los problemas grandes. Sin embargo, en la parte íntima puede ser que haya cambiado un poco, pero por la situación de estar él trabajando y yo con Harold.

Harold ha atravesado etapas de recuperación. Al principio, cuando salió del hospital, a él le preocupaba que no estuviera cerca, estaba muy cariñoso y cuando volvía era como cuando era bebé. También estaba así con mi esposo. Después, el fisioterapeuta que venía por cuenta del seguro le hacía terapias muy suaves: le conectaba corrientes, lo subía a la bicicleta un poco.

Más tarde, vino la sobrina de mi esposo, que es fisioterapeuta, que ya le ponía a hacer más cosas, le hacía esforzarse: con pesas, tiraba el balón, etc. Harold duró con esas terapias unos tres o cuatro meses y, después, empecé a sacarlo de la casa: lo llevaba al supermercado, a la plaza, a visitar a un tío, a todos lados. En otra etapa, a Harold le dio por olernos muchísimo, no sé por qué, pero venía continuamente a abrazarnos y olernos. Más tarde, en otra etapa, mi hijo no nos podía ni ver, duró unos días malgeniado, le preguntábamos qué le pasaba, si sentía rabia y se ponía agresivo verbalmente.

Harold no ha vuelto a tener un trabajo normal, no le han vuelto a contratar, no sé por qué. Tampoco lo indemnizaron, ni lo pensionaron. Mi hijo intentó terminar la carrera seis meses después de salir del hospital, pero el médico nos dijo que había perdido el cálculo matemático, así que fue todo un fracaso. Sin embargo, él ha conservado bien la memoria, lo único que no recuerda es el día del accidente. Como no pudo con su carrera de contabilidad, cambió de carrera en la universidad e hizo administración bancaria en la que le fue bien. Actualmente, Harold es promotor de educación en una empresa privada, la empresa lo envía a diferentes municipios a los cursos que dictan.

Creo que hoy en día las relaciones familiares ya son normales. Por las etapas que ha ido pasando Harold, nos hemos tenido que adaptar a él, pero hoy en día todo es como antes.

Por parte de las personas que han tratado a mi hijo no he notado un gran apoyo, solamente por el doctor A.R., a quien recurrimos cuando necesitamos cosas más personales, él siempre nos ha guiado. Tampoco nos han ofrecido tratamiento Psicológico, ni para mí, ni para mi familia.

Lo único positivo que puedo sacar de esta situación es que, actualmente, Harold es muy amoroso. Pero, por lo demás, no puedo destacar nada más porque creo que ahora tenemos una vida normal. Le doy las gracias a Dios que mi hijo se haya recuperado.

Mi consejo para los familiares de personas con traumatismo craneoencefálico es que se den cuenta de que las cosas ya no van a ser iguales, que el día a día será muy desgastante, pero la fe en Dios es lo máximo, entregarle a Dios el paciente.

También les diría que un hijo enfermo a quien necesita es a su mamá, que es muy importante el apoyo de la familia; la gente de fuera nunca será tan importante como la familia. Nunca hay que dejar al paciente, hay que darle ánimos y hacerle las mismas terapias que le hacen los médicos en casa. Esta experiencia fue muy fuerte y dura para mí, pero hoy en día que ya ha pasado, me siento bien porque hice lo que tenía que hacer como cuidadora, siento que fui capaz, me siento satisfecha

porque hice lo máximo por él cuando lo necesitaba. Cuando pienso en el futuro, siempre pienso en mis hijos, no me hago a la idea de un futuro sin ellos, como toda madre.

Carlos (Alajuela, Costa Rica)

Mi nombre es Carlos, soy de Costa Rica, Centro América, de la provincia de Alajuela, tengo 43 años y trabajo en la mecánica automotriz. Yo soy el papá de David que es la persona que sufrió el traumatismo craneoencefálico y tiene actualmente 26 años. En la casa convivimos la mamá, tres hermanos, una cuñada y yo.

Antes del trauma de David todos teníamos una vida normal y saludable, David era super joven y muy bien portado. Trabajo acá mismo cerca de la casa, entonces teníamos muchas facilidades para las cosas. Teníamos una relación muy buena entre padre e hijos, con una buena comunicación.

El accidente ocurrió el 21 de agosto del 2022, David salió de la casa cerca de las seis y media de la mañana, se despidió de la mamá y de mí y salió a dar una vuelta en motocicleta. Él tenía una moto de 600 centímetros cúbicos. David iba con un grupo de amigos de unos quince motociclistas, conducían por una carretera de bastantes curvas, que es lo que a ellos les gusta, y un vehículo invadió el carril de ellos impactando 3 motocicletas. Dos motocicletas quedaron destruidas, pero la de David quedó intacta.

Mi hijo dice que él recuerda que cayó sobre el vehículo, pero que éste lo tiró hacia adelante. El chófer de ese vehículo no frenó, paró 50 metros después y le pasó a David por encima. Mi hijo dice que él se acuerda hasta que llegó al hospital, pero no sabemos si será cierto al 100% porque el coche le pasó por encima y le provocó una rotura de cervicales C2 y C3. Iban a llevar a David al Hospital México, pero tuvieron que parar en Alajuela para estabilizarlo.

La mamá de él y yo habíamos viajado hacia el norte durante dos horas, a mí me llamaron diciendo que David había tenido un accidente. Más tarde, otra persona me llamó diciéndome que mi hijo iba muy

delicado, pero entonces ellos pensaban que el mayor problema era el golpe que tenía en el costado izquierdo, en las costillas. Gracias a Dios tuve la calma porque tenía que regresar manejando esas dos horas, que se me hicieron me hicieron eternas. Al no saber exactamente qué era lo que él tenía, yo no podía entender qué era lo que estaba sucediendo; en cierto momento se me vinieron las lágrimas, pero por dicha lo tomé con calma.

No pudimos ver a David cuando llegamos al hospital porque estábamos en pandemia. Una amiga enfermera fue quien nos dijo que el daño de David era muy grave, nos dijo: pídanle a Dios que lo descanse porque él puede quedar como un vegetal. En ese momento se nos vino el mundo encima, después lo vimos lleno de mangueras en coma inducido y empezamos a pedirle mucho a Dios porque era muy difícil.

En esos momentos tan difíciles, el apoyo de la familia y los amigos es muy importante; en esas situaciones uno sabe quiénes son sus verdaderos amigos. Ese mismo día, cuando llegamos, ya había familia esperando en el hospital.

El proceso de David uno lo ve largo, pero viendo otros casos, es bastante corto. Los médicos lo indujeron al coma y, después, tardó mucho en despertar. Primero estuvo en el hospital de Alajuela y más tarde lo pasaron al Hospital México, que es uno de los mejores. A los diez días, nos atendió el jefe de neurocirugía y nos dijo "no sabemos cómo sigue vivo David porque con el trauma que sufrió, de cien se mueren cien y, a veces, de cien vive uno". David estuvo ahí 71 días, el 31 de octubre le dieron la salida.

Ver a mi hijo los primeros días era muy duro, los mismos doctores nos dijeron: no se asusten si mañana llegan y David tiene una máquina más. Tuvieron que poner a David en estado de hipotermia porque su temperatura era muy alta. Además, le costó mucho despertar. Uno anhelaba verlo, por lo menos, con los ojos abiertos y que él, por lo menos, nos volviera a ver. Cuando volvimos a casa, la única reacción que David tenía era que en movimientos involuntarios él doblaba las extremidades inferiores hacia el pecho. Otras personas que estaban ahí

nos contaban cómo sus hijos iban progresando, pero el proceso de David fue muy largo. Mi hijo tuvo tres bacterias y gracias a Dios no fueron agresivas. Somos una familia que hemos vivido toda la vida acá, así que todo el pueblo oraba por David. La fe ayudaba mucho, estoy seguro de que Dios quería que David siguiera acá.

David empezó a hablar en señas porque duró casi seis meses sin hablar después del accidente; le pedíamos que respondiera sí o no parpadeando. Había cosas muy fáciles que uno aprende de niño que él tuvo que aprender de nuevo.

Dios manda ángeles y una enfermera, días antes de que mandaran a David a casa, vino y me preguntó quién era yo y en qué trabajaba. Le dije que el papá. Ella me dijo "le voy a dar un consejo, no dejen a David postrado en una cama, lléveselo donde ustedes están almorzando y alimente a David al mismo tiempo por la gastrostomía (PEG); sigan compartiendo con él". Yo tomé ese consejo al pie de la letra y empezamos a hacerlo así.

Unos familiares míos hacen terapia de lenguaje y, hasta que uno no necesita de eso, no se da cuenta de lo maravillosas que son esas cosas. Por puro amor, estos familiares se pusieron a nuestra disposición y a los 21 días o un mes, David empezó a tomar líquidos, se le empezó a dar el alimento por boca en vez de por PEG, aunque con muchos sustos porque su traqueotomía nunca se cerró y tuvieron que operarlo. David ya decía cuál era la izquierda y cuál la derecha. Empezamos a ponerlo de pie y, a los dos meses, él empezó a dar pasitos. Nadie sabía nunca qué iba a pasar con David porque la cirugía de las cervicales no podían hacerla de una vez.

Recibimos apoyo económico de la familia y conocidos, se acercaron muchas personas porque en esa situación uno no puede pensar en trabajar. Gracias a Dios, donde yo trabajo estamos tres personas y seguía habiendo ingresos. Además, la empresa en la que David trabajaba hoy en día se ha hecho presente mes a mes con la parte que a David le correspondía, aunque no fuera su obligación. La mamá no trabajaba en ese momento, entonces ella se dedicaba a estar en la casa y yo ayudarles

en todo lo que se necesitaba porque es como un bebé grande: había que bañarlo, cambiarle los pañales, asearlo. Tanto mi mamá, como mi papá, como mis hermanos vivimos todos en la misma propiedad, entonces el día a día era compartido y quien no tenía que ir a trabajar estaba siempre con David.

Cuando dieron de alta a David, había noches que llorábamos porque no sabíamos qué iba a pasar con él; lo único que hacía era movimientos de las extremidades inferiores. Entonces la fe es lo que más nos ayudó, sabemos que un día todos nos tendremos que ir, pero ese no era el momento de David. Era una situación difícil, hasta los tres meses y medio no empezó casi a avanzar y, después, fue muy poco a poco. A pesar de todo, David nunca ha perdido su felicidad y, en cuanto pudo, nos hizo gestos demostrando su alegría.

Tres meses después de estar en casa, entramos en el Hospital Nacional de Rehabilitación, que es el CENARE. A los pocos días, David empezó a hablar. Cuando David llegó al CENARE, él ya iba bastante avanzado porque había ejercitado sus cuerdas vocales con mis familiares en las terapias de lenguaje. Poder escucharlo decir "hola papá" fue demasiado. En ese hospital les ayudan muchísimo siempre y cuando el paciente esté dispuesto.

La lesión de David tuvo lugar en las tres primeras cervicales y, en la cabeza, en el cuerpo calloso, principalmente. También tuvo una hemorragia interna que nunca supieron dónde estaba.

Creo que nunca sufrí de depresión o ansiedad, sí de preocupación, pero es normal. El apoyo de tantas personas ayuda mucho. Tampoco me sentí cansado porque por amor uno no siente cansancio. Aunque, si me hubiera tocado a mí solo todo el trabajo de David, puede que sí que hubiera sentido cansancio físico porque cuidarlo es como cuidar a un bebé grande.

Mi principal preocupación era ver qué tanto iba a avanzar David porque nos dieron diagnósticos como "vayan pensando en donar los órganos". Entonces, yo quería ver hasta dónde podía llegar mi hijo, aunque nosotros íbamos a estar siempre para él. Antes de empezar a

hablar, un día le pregunté si podía leer un mensaje del teléfono y pudo y, después, empezó a escribir. Cuando David pudo expresar que quería ser independiente, una gran parte de mis preocupaciones desaparecieron.

Al principio, con el diagnóstico que me dieron, pensé que lo mejor era que David muriera porque en nuestra familia nunca habíamos vivido nada así. Uno no se puede llegar a imaginar qué tanto puede avanzar la persona. Durante las primeras 24 horas pensamos que sería mejor darle vida a otra persona porque en el accidente solo sufrió su cabeza y el resto de los órganos estaban bien. En el hospital, el médico nos dijo "físicamente su hijo está muy bien, pero neurológicamente no está". En ese momento, mi familia y yo le dimos gracias a Dios por el tiempo que nos prestó a David y le dijimos "si usted se lo quiere llevar, lléveselo, pero si lo va a dejar, que pueda avanzar". Fue tal la fuerza de esa oración, que ese mismo día David empezó a reaccionar. Después, hubo un momento que retrocedió, pero los médicos nos dijeron que eran normales los avances y retrocesos.

Gracias a Dios ya no siento fatiga ni problemas para dormir, pero en su día me costaba porque no sabía qué iba a suceder, en el diagnóstico médico no te pueden decir "él va a volver a caminar, o a conducir", nadie sabe cómo puede avanzar el familiar. Nunca tuve que tomar ningún tipo de medicación para sobrellevar la situación, pero mi mamá, por ejemplo, sí que perdió más de diez kilos. Todas las personas cercanas sufren.

En estos momentos, uno se da cuenta quiénes son amigos y familia, a día de hoy me siguen preguntando por mi hijo siempre. Después del accidente, David conoció a una muchacha que ahora es su novia y prácticamente está viviendo con ella. Ver la felicidad de David y el apoyo de esa muchacha vale oro. Los verdaderos amigos y familia siempre nos han apoyado y nos han preguntado siempre.

Mi esposa y yo ya no estábamos juntos cuando sucedió el accidente, pero seguimos viviendo bajo el mismo techo. Sin embargo, siempre nos hemos apoyado el uno al otro y eso ha ayudado mucho a David.

Las principales limitaciones que he encontrado por la situación de David, al principio, sobre todo, era la parte económica. Por ejemplo, para comprar su silla de ruedas, comprar su cama ortopédica, etc. Sin embargo, siempre hemos tenido el apoyo de muchas personas que nos han facilitado lo que hemos necesitado, como un colchón anti-úlceras que nos trajo la familia de la mamá.

En el CENARE nos brindaron el apoyo que necesitáramos en todas las áreas. Un tiempo después, mientras David estaba en rehabilitación, nosotros íbamos al psicólogo para que nos explicara cosas acerca del traumatismo de David. Por ejemplo, algunos pacientes se vuelven muy agresivos, otros muy pasivos, etc. Todas estas cosas es muy importante saberlas porque nadie se espera pasar por un proceso como este.

Con respecto a los profesionales que han tratado con David, considero que hay personas que están solamente por un salario, pero yo pienso que en el trabajo en el que se trata con personas o con seres vivos hay que tener un corazón muy diferente. Como estuvimos mucho tiempo en el hospital, David es muy conocido y también nos hemos encontrado con personas con mucho amor que yo no tengo queja porque nos ayudaban en cualquier área. Había profesionales que estaban siempre atentos en todo lo que mi hijo necesitara.

Hoy en día, en cuanto a las secuelas de David, su tono de habla es algo más bajo, no puede gritar; ciertas cosas se le olvidan después del accidente, pero antes del accidente se acuerda de todo. Por ejemplo, un día llegamos a un restaurante y se quedó mirando a una señora, le preguntó cómo se llamaba y David le dijo que habían sido compañeros de trabajo. Pero, por ejemplo, si hoy le preguntas qué comió, ya no se acuerda, solamente si le ayudas un poco. También, al caminar pierde el equilibrio con el caminador, así que lo mejor es la silla de ruedas. David puede manejarse solo en la casa, puede ir al servicio solo, pero necesita ayuda para asearse porque la mano izquierda nunca se le ha vuelto a enderezar. También puede manejar el teléfono y la computadora. Mi hijo sigue incapacitado, así que nunca volvió a trabajar.

Como aspecto positivo de toda esta experiencia puedo sacar la unión de la familia, uno realmente se da cuenta de que hay mucho amor y nuestra fe, muchas personas se acercaron a Dios por ver el proceso de David.

Como consejo para los familiares cuidadores de personas con traumatismo craneoencefálico les diría que la fe mueve montañas, el luchar por la persona que uno ama. Aunque el doctor diga que no se puede, Dios tiene siempre la última palabra. También les diría que el amor tiene mucho poder, entonces no dejen de luchar. Pienso que si estamos aquí es por un propósito.

Carol (Bogotá, Colombia)

Mi nombre es Carol, tengo 41 años y vivo actualmente en la ciudad de Bogotá en el barrio Modelia, aunque soy de Santander. Yo soy auxiliar de enfermería, aunque en el momento estoy en la casa cuidando a mi esposo, trabajé hasta el 12 de enero de 2022, que fue el día de su accidente. En mi familia solo somos mi esposo y yo, pero vivimos en una casa con mi hermano y mi cuñada, que tampoco tienen hijos y también con mi papá; somos cinco en total.

Antes del trauma de cráneo de mi esposo, yo, siendo auxiliar de enfermería, siempre tuve la inclinación a cuidar a adultos mayores. Desde que acabé mis estudios, me dediqué al trabajo en un hogar geriátrico acá en Bogotá. Mi vida era trabajo, casa y casa trabajo, poca vida social; además, somos poquita familia. Antes del accidente, nuestra vida era bonita, yo le llevo cinco años, pero siempre nos entendimos bien. Él antes era un muchacho muy juicioso, muy trabajador, muy de su casa, éramos de la misma forma de ser los dos y nos fue muy bien.

Mi esposo y yo compartíamos muy poco porque mi trabajo era de 24 horas y descansaba otras 24. Él también tenía turnos de ocho o doce horas, así que cuando yo estaba en la casa, él trabajaba. Nosotros éramos muy de estar en la casa, poco salíamos, compartíamos los quehaceres de la casa, ver una película, tal vez salir a tomar un heladito.

El accidente tuvo lugar el 12 de enero de 2022. Ese día él descansaba y salió a comprar un pollo y, cuando volvía a la casa en bicicleta, estaba como a unas cinco cuadras, y por la vía por donde él venía había un carro atravesado. Entonces él se abrió para desviar el carro que estaba aparcado, a lo que vino el carro de la basura y lo atropelló.

Me llamó un patrullero para que me acercara. Yo estaba en pijama y salí como estaba. Afortunadamente ya se lo habían llevado para cuando llegué porque yo creo que, si lo hubiera visto, habría sido peor para mí. Cuando me acerqué al sitio, el conductor de la ambulancia me dijo que iba muy mal, que las llantas del carro lo habían pasado por encima. Entonces me dieron su bolso, sus cosas y unos documentos y me fui para la clínica.

Fue muy duro, pero yo creo que hay cosas que tiene Dios predestinadas para que pasen, porque justo cuando él estaba en la casa, decide salir y es ahí donde sufre el accidente. Fue muy duro porque uno nunca espera eso.

Antes de llegar al hospital, sentía que se me salía el corazón porque no sabía qué me iban a decir. Mi marido pasó por traqueotomía, gastrostomía, duró en la UCI dos meses y, además, contrajo dos bacterias fuertísimas que eran resistentes al antibiótico y eso le afectaba a la sangre y a los órganos. Nunca me daban buenas noticias, yo me sentía en una zozobra de no saber nunca qué me iban a decir.

Mi apoyo en ese tiempo fue mi familia: mi hermano, mi cuñada, los compañeros del trabajo de mi esposo, los que, además, ayudaron económicamente; muchos estuvieron pendientes, gracias a Dios. Por parte del personal que atendió a mi esposo, cuando él estaba en hospitalización, les comenté a las auxiliares que yo también era auxiliar y entonces, cuando yo estaba presente, ellas se desentendían de él, era yo la que tenía que alimentarlo porque había que alimentarlo por sonda. Yo era la que estaba pendiente si estaba sucio, si había que cambiarlo. Afortunadamente, yo sé del tema y no me da miedo hacer cosas, eso me sirvió para ayudarlo.

Yo tenía que llegar muy temprano, a la hora del cambio de turno para que los médicos me dieran información de su condición. Si no llegaba temprano, ya no encontraba quién me diera razón. Fuera de los médicos, nadie más me daba explicaciones.

Inicialmente me dijeron que él salía con hospitalización en casa, pero finalmente no. A los tres meses del accidente, como a los 85 días, yo me lo traje para la casa con la sonda y, de vez en cuando, había que volver a que se la cambiaran. Mi esposo duró seis meses en rehabilitación e hicieron de todo: fonoaudiología, terapia física y de lenguaje, terapia ocupacional. No hubo mucha mejoría porque el problema era más bien neurológico, pero gracias a Dios no fue en vano la terapia porque sí le ayudó un poco, aunque su daño sea irreversible.

En la casa los roles han cambiado porque no tiene las habilidades de antes. Él está como un niño grande del que tengo que estar pendiente: le tengo que bañar porque si lo hace solito no lo puede hacer bien, tengo que cepillarle los dientes, aunque ahora ya se viste solo. Tras el accidente, nos vinimos a vivir con mi hermano y mi cuñada porque antes vivíamos los dos solitos, pero ahora todos necesitábamos de la colaboración de todos. Tuvimos que conseguir una piscina para poder bañarlo ahí, un caminador, también un protector para el colchón.

Cuando le dieron el alta me sentí contenta y tranquila porque cuando él estaba hospitalizado, yo solo me encontraba tranquila cuando estaba allí con él. Los familiares de los otros pacientes me decían "comió solo la última comida que le dio usted". Entonces, cuando me lo traje a casa sabía que iba a ser más trabajo, pero estaba más tranquila porque me aseguraba de que comiera, estaba limpio, estaba abrigado…

Tras el accidente de él, que me retiré del trabajo, ya me quedé yo de cuidadora en la casa. Afortunadamente le siguen pagando la incapacidad del trabajo y tenemos la ayuda de mi hermano y mi cuñada. Entre todos colaboramos en la cuestión económica. Sin embargo, la economía familiar sí que se ha visto afectada porque yo no genero ningún ingreso y solo tenemos lo que le llega a él, se nota la falta del otro ingreso, pero nos organizamos y uno se acopla a lo que hay. Sin

embargo, para mí, solo con verlo como está a como estaba, ya eso es una bendición y todos los días le doy gracias a Dios por eso.

Para mí, lo más difícil de sobrellevar es su parte física porque veo que se le dificulta para hacer algunas cosas, quedó con una hemiparesia en su bracito izquierdo y eso le afecta para vestirse y caminar. También se le olvidan cosas como si almorzó o no, pero a mí eso no me afecta tanto como la parte física.

Nunca me he visto agotada físicamente, tampoco me puedo cansar. He sentido más bien estrés e impotencia, sobre todo cuando él no toma su medicamento psiquiátrico que le dejaron de por vida y se pone agresivo conmigo, eso me afecta. Aparte de eso, nunca he tenido pensamientos acerca de la muerte ni tampoco creo que me haya afectado a mi vida personal o social el accidente de mi marido; la única afectación sería la laboral. A mí me gusta ver todo el proceso que ha tenido y cómo ha sido su recuperación.

El trauma de mi marido considero que ha mejorado la relación de familia, nosotros siempre habíamos estado unidos y mi hermano y mi cuñada siempre lo tratan con mucho cariño porque él es como el niño de la casa.

Yo todos los días le doy gracias a Dios de que esté con vida, yo, así como está, lo veo bien. Es cierto que mi esposo tiene secuelas, pero nada para lo que me decían los médicos de que se iba a quedar en estado vegetativo, que no iba a poder caminar. Afortunadamente, Dios me ha dado mucha paciencia y amor para él, no me siento emocionalmente peor, puedo dormir bien, no me siento cansada. Tampoco he tomado ni fumado, ni antes ni después del accidente de mi marido.

En su momento pensé en encontrar a alguien que me lo cuidara mientras yo iba a trabajar, pero creo que él está mejor conmigo. Yo trabajando puedo aportar para la casa, pero no voy a estar tranquila si lo están cuidando bien o si le están dando el medicamento, entonces prefiero estar yo en la casa.

A nivel de pareja las cosas ya no son igual con mi esposo, aunque él tenga la capacidad de estar íntimamente, a mí me da miedo que por una

emoción fuerte le dé algo, entonces prefiero que no haya intimidad. Aunque a nivel sentimental, Hugo (mi esposo) antes del accidente era muy tímido, entonces nunca se refería a mí con palabras de cariño ni nada; pero después del accidente, él ya es una persona muy tierna y cariñosa, me parece curioso y bonito conocer esa parte de él que no la veía antes del accidente.

Hoy en día lo que más me preocupa es que ya van dos años larguitos de lo que pasó y aún no le sale su pensión porque es derecho de petición tras derecho de petición, siempre sale una u otra cosa para dilatar el proceso.

Tras el traumatismo de mi esposo, algunos estuvieron muy pendientes, pero cuando vieron que estaba mejor, ya dejaron de visitarlo, de llamar, ya nadie pregunta cómo está, todos se alejaron. En familia nunca nos hemos reunido para hablar sobre este tema, mi familia es muy poquita, entonces la familia de mi esposo es la mía también. Mi marido perdió la memoria tras el traumatismo, entonces no recordaba que su mamita había muerto, él hablaba con una tía y pensaba que estaba hablando con su propia mamá. A la tía le tocó explicarle que la mamita se había muerto y para él fue un proceso duro porque no recordaba ese suceso. Los amigos que teníamos cuando nos mudamos pues no volvieron a aparecer y él recuerda muy poco a los amigos que tenía, pero estamos bien solitos en familia.

En Las Américas, centro de rehabilitación, había una niña con la que tenía terapia ocupacional, pero mi esposo no quería terapia con ella porque le decía cosas como "venga, muévase, usted aquí no viene a calentar puesto". Entonces, él le cogió pereza o miedo a la niña porque era muy brusca. Así que yo se lo comenté a la psicóloga y, a partir de entonces, la terapeuta cambió mucho con él y le hablaba mejor. Eso es lo único que vi, el resto de las niñas eran muy tiernas, muy educadas, todo muy bien.

A nivel social no he notado estigma por la condición de mi esposo, ni tampoco hacia mí como cuidadora. Lo único es que cuando mi marido sale a dar un paseo por el barrio, pasa diez veces por el mismo sitio y las

diez veces saluda a las mismas personas, entonces hay gente que no entiende su condición y se lo toma como burla. A mí me hace sentir mal que por esa razón hay gente que ni lo mira para saludarlo, así que yo le digo que solo salude a las personas que le conocen porque quienes no entienden su condición neurológica lo toman de loco.

El aprendizaje que saco de esta experiencia es que uno no sabe lo fuerte que es hasta que le toca serlo, uno tiene que sacar las fuerzas de donde no las tiene para soportar las circunstancias y lo que la vida le pone a uno en el camino.

A los familiares de personas en la misma situación que Hugo les aconsejaría, primero, que se peguen de la mano de Dios, que los médicos pueden decir lo que quieran, pero el único que puede ayudar a uno y sabe qué va a pasar es Dios, nadie más. Es necesaria mucha fe, mucha paciencia, mucho amor y mantenerse pegados de la mano de él.

A los profesionales que atendieron a mi esposo, les diría que, a veces, tienen que ser más humanos porque, a veces, son demasiado insensibles y no tienen ese tacto para decir las cosas. También, que se pongan en los zapatos del familiar y que tengan un poco más de delicadeza cuando se comunican con ellos. Por último, les aconsejaría más dedicación, estar más cuando el familiar necesite que le comuniquen cómo es la situación del paciente, que le den una voz de aliento.

Consuelo (Bogotá, Colombia)

Mi nombre es consuelo, soy de Villapinzón, tengo 59 años y soy empleada. En este momento me es imposible por el trabajo y mi situación familiar tener aficiones. Soy la madre de la persona afectada por el traumatismo de cráneo. En este momento, mi hijo vive con mi madre y mi hermana porque él empezó a trabajar en Bogotá y yo trabajo aquí en Villapinzón.

Yo soy madre soltera de mis hijos, Cristian, quien tuvo el accidente, y Daniela. Yo tenía una relación hermosa con ellos y la vida nos enseñó a valorar, compartir y soportar momentos difíciles. Yo compartía, sobre todo, con mi hija anteriormente al accidente, más que con mi hijo. Mis

dos hijos vivían en Bogotá y yo en Villapinzón. Por el trabajo me resultaba muy difícil viajar hasta Bogotá muchas veces, así que los dejé un poco solitos cuando ya crecieron. Cristian era un poco aislado, creo que era así porque a mis hijos les hacía falta la figura del papá. Entonces, la relación que teníamos era muy buena, pero no iba mucho más allá: almorzábamos juntos de vez en cuando o en los cumpleaños. Sin embargo, ahora, compartimos mucho más, ellos vienen acá y yo voy más a Bogotá.

El accidente ocurrió el 25 marzo de 2023, era sábado. A mí me gusta mucho la parte espiritual, creo mucho en Dios y en su poder de cambiar, así que ese día yo estaba en un retiro espiritual porque me sentía triste. Mi hijo Cristian estaba tomando con los amigos me decía mi hermana que él llevaba ocho meses muy juicioso; llegaba a las once de la noche normalmente. A la mañana siguiente, mi hermana me llamó para decirme que Cristian no había vuelto a casa esa noche, entonces oré por él.

Llegué a la casa como a la una y media y mi hija estaba llorando, diciéndome que le habían contado que su hermano había tenido un accidente y se podía morir, que estaba muy grave. Pensé que, si Dios dejaba que mi hijo viviera, que estuviera en buenas condiciones y, si iba a quedar muy mal, mejor que se lo llevara. Daniela y yo llegamos a Bogotá en tres horas. Durante ese trayecto, yo solo lloraba y le pedía a Dios que lo ayudara, que fuera la voluntad de él y que le diera la oportunidad para arreglar muchas situaciones: porque lo regañaba o no lo llamaba y muchas veces no compartía con él. En ese momento, ya lo habían identificado porque él había estado trabajando en la clínica un tiempo.

Mi hijo salió del hospital el 21 de mayo, casi dos meses de hospitalización. Durante todos esos días, yo lloraba mucho, quedé como anestesiada, pero Dios me dio mucha fortaleza; nunca lo dejé solo, incluso cuando estuvo en coma un mes y ocho días. Hubo un momento que lo tenían amarradito de pies, manos y tórax porque mi hijo quería quitarse las cosas y en ese momento me desesperé.

Creo que todavía no he podido sacar todo lo que sentí en esos momentos. Después del accidente, toda mi familia y la familia por parte de su padre vino al hospital y nos apoyamos mucho entre todos, nunca me sentí sola, nunca imaginé que hubiera tanta gente, la situación cambió mucho nuestra relación. Una prima por parte del padre se quedaba por las noches en el hospital con él y trabajaba desde el hospital. En general, estoy muy agradecida con todos porque incluso las familiares que tenían hijos pequeños venían a relevarme por las noches. Además, me ayudaron todos mucho económicamente.

Por parte de las personas que atendieron a mi hijo, siento alegría porque eran profesionales muy humanos y nos atendían muy bien, tanto a él como a mí, me abrazaban y me hablaban hermoso. Además, todos los días los doctores me informaban muchísimo de todo del progreso de mi hijo; también me explicaron los cuidados que tenía que darle en la casa a mi hijo cuando saliera de la clínica: bañarlo, no dejarlo solito, etc. Durante la hospitalización, me decían los doctores "mamita, váyase a la casa a descansar porque ahora su hijo no la necesita, la va a necesitar dentro de quince o veinte días a tiempo completo".

Cuando mi hijo salió del hospital, las enfermeras hicieron fila y le dieron un abrazo y le aplaudieron, fue hermoso. Durante los primeros días en casa, él empezó a conocer el sitio donde iba a estar: ir al baño, enseñarle la comida, etc. Creo que la rehabilitación no fue tan difícil, pero me sigue doliendo mucho.

Cristian ha estado en terapias y el médico aconseja que es mejor seguirlas porque quedan bastantes cosas por mejorar. Sin embargo, terapia en familia no hemos recibido, aunque me gustaría poder hacerla los tres juntos.

Los roles en la casa cambiaron mucho para bien, por ejemplo, recién que salió Cristian de la clínica había que estar todo el tiempo con él porque, sobre todo, había que ayudarle en la memoria. También había que ayudarle a caminar, aunque ahora ya está mejorando con ese tema.

Cuando me dijeron que daban a Cristian de alta, le di las gracias a Dios. El psiquiatra me dijo que ya estaba bien, aunque tenía que seguir

con el tratamiento porque algunas secuelas se podían arreglar y otras no, que íbamos a tener que aprender a sobrellevar.

En cuanto a la decisión de quién iba a ser la cuidadora de Cristian, estaba claro que tenía que ser yo, la persona que le dio la vida. En ese momento, yo estaba trabajando y pedí vacaciones por un mes, aunque decían que no me pagaban. De a poquito mi hijo empezó a progresar y a recordar lo que él hacía.

De las secuelas que le han quedado a mi hijo, la más difícil de sobrellevar es que no se le ha podido restablecer el sueño por la noche, le han dado medicamento para la noche, pero no consigue dormir más de tres o cuatro horas. También la parte psicológica ha sido muy traumática y la forma de hablar, ya no se expresa como antes; se traba bastante, ya no se le entiende, para él es complicado porque siempre le ha gustado hablar mucho.

La economía familiar se ha afectado porque, aunque él trabaje, es más una terapia para que él mejore más que un ingreso en sí mismo. Además, me ha tocado llevar a Cristian a médicos particulares para ayudarle a fortalecer las secuelas que le han quedado.

No me he sentido agotada físicamente, por amor a los hijos uno lo hace todo, solo me sentí cansada en el hospital, pero recibí mucha ayuda ahí. Hoy en día no me siento agotada, pero sí que estoy preocupada por él porque me toca ayudarle continuamente a veces hace cosas como un niño.

Sobre todo, he sentido ansiedad por comer mucho, tengo que controlar lo que como porque solo quiero harinas. También he sentido tristeza por las secuelas que él tiene, pero vuelvo y pienso que no debo sentirme así porque los pronósticos que le daban no eran los mejores y ahora él ya trabaja y quiere hacer un curso; pero a veces siento nostalgia porque las cosas son diferentes. Por ejemplo, ahora me siento mal porque ya toca la conciliación del accidente y me toca revivir todo el proceso, conocer a la chica con la que tuvo el accidente, pero no siento rabia contra ella, una persona no coge un coche y sale a matar gente. La situación se produjo porque fue una imprudencia de él que estaba

tomado y puede que ella también, solo Dios sabe realmente lo que sucedió. Lo más bonito es que no dejaron a mi hijo tirado tras el accidente.

En cuanto a dolor físico, no he sentido desde el accidente de mi hijo. Sobre todo, ha sido dolor del alma, pero toda esta situación me ha dado la oportunidad de compartir más con mis hijos. Tampoco he tenido nunca pensamientos acerca de quitarme la vida porque me apoyé en mi espiritualidad; además, tuve muchos ángeles en el camino que me ayudaron.

Creo que ser cuidadora de mi hijo no me ha afectado en mi vida personal porque, siendo madre soltera, creo que una tiene que estar presta a lo que suceda; el amor de madre hace que no te afecten estas cosas. El único aspecto que me afecta es que sigo trabajando y yo debería estar pensionada para poder dedicarle el 100% a mi hijo que, por estar trabajando, no le puedo dedicar. Gracias al Señor, a algunas citas puede ir ya él solito, pero a otras, como neurología o psiquiatría, quiero estar presente yo.

Después del accidente de mi hijo, las relaciones familiares mejoraron muchísimo. Antes del traumatismo de Cristian, en mi familia había dificultades por la herencia, pero este suceso nos unió mucho. Al reunirnos en el hospital, empezamos a hablar, por ejemplo, mi hermano siempre estaba pendiente, es el que más nos ha ayudado.

Nunca llegué a pensar que sería mejor que mi hijo hubiera muerto en el accidente, solamente en el trayecto de aquí al hospital de Bogotá pensé que si era la voluntad de Dios que se lo llevara, pero si me lo dejaba, que fuera en las mejores condiciones.

No he sentido dificultades para memorizar o para concentrarme desde que soy cuidadora, mi principal dificultad es la preocupación, la ansiedad de que mi hijo mejore y que se acabe el ciclo. A veces me da depresión; por ejemplo, cuando nos citaron de la fiscalía, me dio mucha tristeza por la parte económica y me tocó desahogarme, pero siempre retomo por la parte espiritual que me reconforta mucho. Aun así, siempre he luchado por seguir adelante porque Dios ha sido

infinitamente grande conmigo, por la segunda oportunidad que nos dio, no la podemos desaprovechar, debemos ser diferentes. Por ejemplo, antes era malhumorada, de muy mal genio y ya he cambiado con mis hijos, veo las cosas de otra forma y no me enfado tanto. También siento mucha nostalgia de que la vida no sea como antes. Por ejemplo, mi hija se va de viaje ahora y a mí me gustaría acompañarla, pero siento que, si me voy, le puede pasar algo a mi hijo y yo no voy a estar.

Desde la lesión de Cristian me siento más fatigada, no como madre, sino en el trabajo. Continuamente quiero salir para poder ver a mis hijos porque ya se me hacen grandes, pero aún tengo la oportunidad de estar con ellos. Me gusta tener el rol de cuidadora principal, pero es cierto que a veces se necesita ayuda. Por ejemplo, Cristian está ahora con mi mamá y mi hermana, ellas me colaboran mucho con mis dos hijos. En mi familia no nos hemos sentado a hablar de lo que pasó, pero mi familia y yo siempre hemos dicho que por el accidente de Cristian nos hemos unido mucho.

Desde el trauma de mi hijo no he tenido ninguna relación sentimental y doy gracias a Dios que no la tengo. Yo quiero estar tranquila y dedicarles el tiempo a mis hijos. De vez en cuando salgo a bailar, pero no me apetece tener a alguien.

Al principio, a veces, tomaba algo más, pero ahora tomo como mucho dos o tres cervecitas. Uno ya es muy consciente de la situación que le está pasando, quiero disfrutar del tiempo que me queda de vida con las personas y las cosas que me hacen bien.

Lo que más me preocupa de la condición de mi hijo son las secuelas que tiene y la parte personal o sentimental de él. También me preocupa que yo llegue a faltar en algún momento. Por eso le digo a mi hija que tiene que estar pendiente de su hermano porque a él le gusta que estemos atentos. Sin embargo, sé que Dios me dará la solución a los problemas.

Después del traumatismo de mi hijo hay personas que fueron chéveres, aunque yo no quería que nadie me preguntara nada: estaba seria, me ponía a llorar, etc. Creo que, en general, la gente ha cambiado

en el trato para bien con mi hijo. Por ejemplo, él sigue teniendo sus amigos, hay uno en especial que siempre lo llama y va a visitarlo, aunque hay personas que lo han discriminado un poco, como en el trabajo.

También han cambiado los planes que puede hacer con sus amigos porque, generalmente, ellos siempre salían a tomar y él ya no puede. Un día se había tomado 3 cervezas y volvió pálido y me preocupé mucho, así que le regañé a sus amigos. Además, le cuesta mucho expresarse a la hora de hablar y tampoco le gusta que la gente le pregunte por el accidente. Por lo general, diría que las limitaciones que mi hijo tiene son fácilmente superables.

Todo el personal de la clínica Santa Fe en la que atendieron a mi hijo fueron personas cálidas, muy buenas, no tengo palabras para describir la calidad humana de los doctores y enfermeras con Cristian, conmigo y con todo el mundo. Solamente al recordar la clínica me entran ganas de llorar de felicidad, quiero ir a saludar a todo el personal y abrazarlos. Viendo otras clínicas, me da tristeza a veces de cómo son las cosas en comparación con la de Santa Fe. Me gustaría que todas las personas que atendieron a mi hijo lo siguieran atendiendo, que le dieran una consulta de vez en cuando porque el trato de ellos fue perfecto, le salvaron la vida a mi hijo. Cristian siempre me dice que tenemos que volver a la clínica Santa Fe a darles las gracias a todos.

No he encontrado ninguna información ni asociaciones para la situación de mi hijo, aunque sí me gustaría investigar al respecto porque me vendría muy bien. Este viernes tenemos una cita de Neurología con mi hijo, a ver qué nos dice.

He notado algo de estigma por parte de la gente con mi hijo tras su accidente, las personas tratan de ser disimuladas, pero sí que lo miran y dicen "gracias a Dios que se ha mejorado, pero ya no es el de antes". Desde fuera se ve que hay veces que hace cosas como si fuera un niño especial y, por eso, a veces lo miran, no solo la gente de fuera, sino también la familia. En el caso mío y el de mi hija, cuando nos hemos dado cuenta de estas cosas, hemos llorado de la tristeza, pero solo nos

queda ayudarlo y superar esta situación, no solamente él, sino los tres debemos seguir unidos para que Cristian siga adelante.

Personalmente nunca me he sentido discriminada por ser la mamá de una persona en la situación de Cristian, solamente hubo un inconveniente con un tío que tuvo un problema con Cristian un día y eso me dio tristeza, que no entendiera la situación de mi hijo. Hoy en día, como ya me dijeron los médicos, hay que ayudar a Cristian con cosas sobre la educación como, por ejemplo, saludar y quedarse en la sala con todos y no irse solo a su habitación, pero hemos ido luchando porque él mejore y cambie estas cosas.

Actualmente no estoy siguiendo ningún tratamiento psicológico ni farmacológico, pero me gustaría porque soy la persona que está más cerca de él. Tampoco estoy realizando ningún deporte ni actividad recreativa, solamente salgo de vez en cuando a caminar o a tomar algo, pero me siento agotada por el trabajo, así que no lo hago.

La parte positiva que puedo sacar del accidente de mi hijo es que esta situación me ha enseñado que la vida puede cambiar en cualquier momento y nosotros podemos cambiar por las cosas malas que nos pasan. Antes yo era de muy mal genio, pero después de esto he aprendido a ser mucho más tolerante y a respetar el espacio de mis hijos. Además, he aprendido que la vida uno no la tiene comprada, que hay que vivir cada momento porque lo que uno puede hacer hoy tal vez no lo pueda hacer mañana. Sobre todo, lo que más deseo es seguir compartiendo con mis hijos.

A los familiares cuidadores de personas con traumatismo craneoencefálico les aconsejaría, primero, tenga fe y confianza en Dios y María, si uno tiene confianza, sale adelante. También hay que estar con los hijos, hay que apoyarlos, porque hay que saberlos ayudar para que ellos aprendan a hacer bien las cosas, aunque a uno le duela. Además, hay que superar las cosas y, si uno no es capaz, hay que pedir ayuda. A veces me siento triste, pero sé que puedo por mi hijo y saldré adelante.

Cynthia (San José, Costa Rica)

Mi nombre es Cynthia, tengo 41 años, vivo en San José, Costa Rica, y soy estudiante y estilista. Soy casada y madre de tres varones que ya están grandes, el mayor tiene 23, que es especial; el otro de 16, que estudia a distancia en la universidad, y el pequeño tiene 12, que aún va a la escuela. Vivimos los cinco juntos, con mi marido también. Mi papá fue quien sufrió traumatismo de cráneo.

Antes del accidente de mi papá, nuestra vida era la de una familia normal, salir a pasear, salir de vacaciones. Yo no soy de salir mucho, soy muy casera; entonces, antes era estudiar, compartir con mis hijos y salir con mi esposo. Si teníamos que salir como pareja, salíamos lo normal, a la iglesia, eso es todo lo que hacíamos antes de lo que le pasó a mi papá.

Sobre mi papá, él es maestro de obras, por ende, trabajaba por contrato y, si no me equivoco, fue un domingo, el 11 de abril de 2022. Estábamos aquí en la casa normal porque hemos estado construyendo, se está terminando, incluso él nos hizo la casa. Yo estaba haciendo oficio, lo normal, cuando mi hermano me llamó y me dijo: Cynthia, parece que papi tuvo un accidente y yo "¿cómo tuvo un accidente?" y me dijo "sí, se cayó de un techo de una casa. Llamé a la esposa del tío, que ella es la que sabe y no contesta". Mi hermano es como más miedoso, más nervioso. Entonces, yo la llamé y pregunté qué pasaba y me dijo "Cynthia cálmese, su papá tuvo un accidente; él no reacciona, lo están llevando en ambulancia". Entonces mi hermano y yo corrimos en el carro y nos fuimos para ver qué pasaba aquí al Hospital San Juan de Dios.

Cuando llegamos al hospital, solo me dejaron entrar a mí, me dijeron que mi papá se había caído, que no se sabe si fue que tuvo alguna descompensación por el sol o se le bajó la presión. Hasta la fecha no sabemos en realidad qué pasó, pero trabajando en una casa bajo el sol, todo es posible y mi papá tenía la costumbre de desayunar como a las 10:00h de la mañana y solo un vaso de café. Mi papá nunca ha cuidado su salud, en ese aspecto siempre ha sido un hombre muy despreocupado. Además, él en ese tiempo estaba viviendo solo. Entonces, él se cayó

desde el techo de una casa, no sé más o menos la distancia, pero donde él se cayó, se golpeó toda la parte occipital de la cabeza. Los doctores dijeron que como no se le abrió la cabeza, no pudo botar sangre, por eso tuvo complicaciones.

Cuando a mí me llamaron, eran como las once y ya a las 12:30h me estaban diciendo que firmara porque tenían que operarlo, que si no, se moría, ya lo tenían intubado y todo listo. Mi papá perdió totalmente la conciencia, pero se movía y se tocaba la cabeza cuando lo estaban alistando para la operación. Los doctores me dijeron que era una reacción del propio cuerpo. Esperamos hasta las 15:00-16:00h que terminó la operación. En la operación le cortaron toda la parte izquierda del cráneo.

Tras la operación, mi papá quedó en coma por un mes completo, nos decían que en tres días se nos moría. Fue horrible. Cuando yo vi a mi papá nada más salir de la operación, yo estaba rezando y no me podía ni acercar con todas estas cosas que estaban sacando del COVID. Entonces, se lo llevaron y dije que fuera la voluntad del Señor, que nos preparara y que fuera lo que él quisiera; él conocía mi corazón, pero que nos preparara a todos. Después, llegó el doctor a hablar conmigo, me dijo que mi papá sólo tenía tres días de vida porque fue demasiado complicado, que perdió mucha sangre, que el cerebro tuvieron que reconstruirlo y ya me fui a dejar a mi hermano porque estaba muy afectada. Yo no me imaginaba, después de haber estado en la mañana con él y no haberle dicho adiós porque como era tan ermitaño y verlo donde se montó al carro, que ya a las 15:00h de ese mismo día lo iban a estar operando. Así, todo de la noche a la mañana, fue muy duro, muy feo, muy difícil.

Un mes duró mi papá en coma hasta que nos dijeron que tenían que despertarlo para ver qué reacción iba a tomar o fuera que lo trajéramos a casa y que muriera allí. Mi papá duró tres días en despertar, nos decían "no sé qué pasa, pero su papá no despierta. Si no despierta, tienen que llevárselo con la traqueotomía y la PEG". Entonces, mi papá despertó, lo llevaron a una sala. Ya le quitaron a mi papá la cánula de la

traqueotomía y ya lo pusieron en una camita. A partir de ahí, empezamos a ir a visitarlo, él en ese momento estaba con oxígeno en la tráquea.

Cuando aún no había despertado, yo fui la primera en visitarlo. Él estaba lleno de tubos donde salen líquidos y todas esas cosas que le ponen, con respiradores por todos lados. Parecía un robot, pero me aguanté las ganas de llorar y lo toqué y allí me puse a orar y a pedirle al Señor que nos diera fuerzas y que fuera lo que él quisiera. Empecé a hablar con papi, le decía "papi, ¿usted me escucha? Dicen que las personas en esta condición sí escuchan, mueva la mano" y mi papá empezó a mover la mano. Entonces yo decía "¿será una reacción o me está escuchando?". También le decía "Papito, esto es un accidente, pero todo va a salir bien, aquí estamos todos, todos estamos orando por usted". Me puse a orar por él y empezó a mover la mano, le dije "Papi, una vez es sí, dos veces es no" y entonces él me llegaba poquito a apretar la mano. Yo decía "sí, sí me escuchas, por favor, despierte, despierte". A los 3 días nos llamaron y nos dijeron que él había despertado ya.

Los médicos nos informaron del pronóstico de mi papá; a mí más que a todos porque fui la que estuve ahí siempre. Ellos me dijeron todo lo que tenía que saber, entre otras cosas, que iba a tener que usar pañales, que tenía que ser muy fuerte porque era un cambio muy grande el que íbamos a tener. Yo creo que asumí lo peor porque mi hermano trabaja como más aparte. Tuvimos que hablar con trabajo social y hacernos responsables toda la familia (mi hermano, los hermanos de mi papá y yo).

Cuando a mi papá le dieron la salida, no caminaba, no hablaba, mi papá parecía un vegetal. Andaba con la PEG porque tal vez no iba a poder comer él solito, entonces tuve que llevar un curso para poder usar la PEG: cómo limpiarla y todos los tratamientos que lleva tener una persona con PEG. Lo trajeron del hospital a la casa de la mamá de él, donde mi abuela. Nosotros vivimos como a cinco km de donde está mi abuelita, ella vive en Concepción y nosotros en Los Filtros. Habíamos

quedado en que, como se iban para donde mi abuelita, todos me iban a ayudar con la silla de ruedas, el proceso de terapias y todo.

Nosotros lo llevamos a la casa de mi abuelita porque mi casa, como se estaba construyendo, no teníamos gradas para bajarlo, en una emergencia nos íbamos a caer e iba a ser peligroso. Entonces, su mamá lo peleó, pero nosotros nunca habíamos convivido con ellos, son familia, pero no existen. Ahí fue donde tuvimos que empezar a convivir con familia que no conocíamos y que nunca ha sido familia; es abuela porque una sabe que es abuela, pero nunca hemos sido parte de ellos.

En ese momento no teníamos carro, entonces, teníamos que bajar en moto a ayudar. Prácticamente de lunes a viernes empezó un tío, un hermano de mi papá a ayudarnos a bañarlo. Él iba con la esposa y a nosotros nos tocaba los fines de semana. Además, mi abuelita va bastante mayor, tiene como 80 y tiene leucemia. Ella no está apta para cuidar a una persona porque ella está enferma. Así que mi papá estuvo ahí, podemos decir menos de un mes, no me acuerdo mucho, pero fue como menos de un mesecito después de que salió del hospital, no cumplió ni veinte días. Ahí fue cuando empecé a hacer las vueltas para que él pudiera asistir al CENARE que es el centro de rehabilitación. Entonces, yo a veces iba temprano donde mi papá y llevaba un pancito o un cafecito para después irme al colegio a estudiar o me tocaba ir al hospital San Juan de Dios a hacer las vueltas para los pañales o sacar las citas; me tocaba correr para todo. Al principio me ayudó dos veces un tío, pero después hicieron la vista gorda y no se volvieron a ver más.

Solo me ayudaba el hermano que lo bañaba, era el que más asistía, pero tal vez decía "hoy no puedo ir a bañarlo" y entonces nos tocaba a nosotros porque mi abuelita no podía. Después, ya empezaron a llegar los primos y se quedaban en la noche porque decían que mi abuelita no podía. Entonces, yo decía "¿por qué no me dejan llevármelo para la casa? para mí es más fácil en casa y en realidad nos están dejando la carga prácticamente a mí y a mi hermano", y me decían "ay no, es que en su casa es muy peligroso". Yo les decía "yo tengo hijos, nadie aquí tiene hijos pequeñitos, todos trabajan, yo soy la única que tiene, el mayor

es especial y el de la escuela es pequeño. Yo tengo que estar en las madrugadas haciéndome los almuerzos, las comidas, tengo que estudiar, tengo que volver a bajar acá, para mí es muy duro. En cambio, si lo tengo en casa, hasta mis hijos me van a ayudar". Pero no querían que me lo llevara. Así que me puse a orar y empecé a pedirle al señor que él moviera cielo y tierra, pero que de alguna manera mi papá pudiera llegar aquí, a mi casa.

Le dije a mi hermano Osvaldo "yo no puedo seguir así, yo tengo que venir los fines de semana donde abuela, ella es una persona que ni un vaso de agua ofrece a una, tengo que traerme la comida hecha para los sábados y los domingos, y luego volver a la casa a la una de la mañana después de que mi papá se duerma porque sino empieza a pelear con los demás". Nadie quiso ayudar, con el montón de hermanos que son y ninguno, quedamos solo nosotros: mi hermano y yo. Cuando mi hermano tenía que ir, tal vez, a recoger a la esposa, yo le decía "no puedo, no puedo sola, no puedo alistar a mi papá, él es muy grande y pesa mucho y me va a joder porque yo sufro de rodillas. Si le tengo que cambiar un pañal ¿cómo lo hago? para mí sola es muy difícil".

Mi esposo, sin yo decirle nada, nada más llegaba y hacía el trabajo por mí. El que quiere ayudar lo hace y punto. Él me decía "yo voy a cuidar a su papá hoy, váyase para la casa". Él me relevaba y me decía "descanse, póngase a dormir, haga lo que tenga que hacer, estudie, no se preocupe que aquí estoy yo". Él bajaba con mi hijo, el de 16. Mi esposo y mi hijo le cambiaban los pañales, le daban la comida, lo levantaban porque mi papá empezaba a inclinarse para bajarse del sofá-cama. Entonces, decíamos: él quiere caminar y empezó a hablar. No necesitó la PEG, empezamos a darle la comidita medio licuada.

Entonces, nos llama la ayuda más grande que tuvimos en ese poco tiempo, que fue el hermano de mi papá que lo bañaba, y nos dijo que ya no podía ir y que era nuestra obligación. Pero mi papá nunca estuvo presente con nosotros, mi papá nos abandonó cuando yo tenía 14 años y mi hermano 10. Aun así, nosotros estuvimos.

En ese momento, me llamó mi hermano y me dijo que habían aceptado a mi papá en el CENARE, ya lo fuimos a dejar y nos hacen firmar otro montón de documentos. Al CENARE teníamos que ir todos los días de lunes a domingo, podían ser diferentes familiares, pero tenían que estar ahí de siete de la mañana a cuatro de la tarde todos los días. Yo les dije a los demás "no puedo, tengo hijos, tengo que estudiar, ¿qué voy a hacer?" Nos empezamos a repartir, mi hermano iba los sábados y los domingos; si tenía que trabajar, yo le relevaba el sábado y, si podía, entre semana antes del cole. Durante la semana nos turnábamos con otro sobrino también. Mi papá estuvo quince días en el CENARE, allí empiezas a hacer trabajo social, a ver cómo estaba papi. Papi empezó a hablar más, a comer más, ya estaba rebelde, se quería bajar de la cama. Yo le digo que quedó como un chiquillo de 16, él mismo decía que lo amarraran porque se iba a portar mal.

Mi papá se acordaba de absolutamente todo, sé que todo eso es Dios, se acordaba de cómo tomar medidas, en fin, de todo. De ahí nos convocaron a trabajo social y yo le decía a mi hermano "ya casi sale papi, yo no voy a volver donde mi abuela. Donde mi abuela tengo que estar comprando comida, es un gasto doble porque tengo que comprar la comida de la casa también. Además, tengo que ayudar a todo, mi abuela no hace nada, y eso que son personas con dinero". Yo pensaba "Dios mío, ¿cómo está el corazón del ser humano?" Porque ni un vaso de agua nos ofrecía mi abuela y nosotros al estar estudiando estábamos cortos de dinero. Entonces, le dije a mi abuela "no puedo seguir así, a mí me sirve tener a papi en casa, mi casa es más grande que la de mi hermano y la esposa que tiene jamás va a aceptar a papá. Hablé con mi hermano y, antes de que saliera papá del CENARE, fuimos a hablar con la trabajadora social para contarle lo que estaba pasando y que no podíamos seguir así.

Yo soy creyente, yo lo puse todo a manos de Dios y que nos pusiera nuestra gracia y el favor para que pudiéramos traer a mi papá a la casa porque todos los hermanos de mi papá hacían lo que mandaba la abuela. No sé si es porque tiene plata y les da casas y todo, no sé.

Hablamos cara a cara con mi abuela y la trabajadora social. Mi abuela no quería que lo trajéramos a la casa, decía "¿por qué tienen que cuidarlo ellos?, ¿por qué ellos?". Le dijeron "porque ellos son los hijos, usted es una persona que más bien tienen que llevarla a cuidar porque tiene leucemia y muchas cosas. La entendemos que es su hijo, pero usted no tiene la obligación". Entonces, ella dijo "pero es que ellos no pueden, la casa de ella no está estable, no tiene gradas".

La trabajadora social le dijo a mi abuela "usted da a entender como que los hijos no lo quieren y, hasta la fecha desde que tuvo el accidente, los hijos no han faltado y han venido día a día a ver al papá". Llamaron al abogado y le dijeron "lo sentimos mucho señora, pero su opinión aquí ya no vale, aquí la última palabra la tienen los hijos y si los hijos dicen que se lo llevan, ellos se lo llevan. Si usted tiene miedo porque le vaya a pasar algo, eso no es problema suyo, es problema de los hijos y ellos van a tener que ver qué hacer, trabajo social va a seguir con ellos".

Ahí lo pudimos traer a casa y entre familiares de mi esposo hicimos las gradas. Cuando mi papá vino a casa, tuvo que compartir el cuarto con mis dos hijos, tuvimos que ponerle servicio especial, sillita especial, bañarlo, cambiar pañales. Lo llevé a quitar la PEG, porque no lo utilizaba y empecé a ponerlo a caminar. Ya entonces le decía a mi papá "¿va a ir al baño?" y me respondía que sí y, con ayuda de un bastoncito, bajábamos al baño y lo bañábamos o mi esposo o mi hermano o yo. Al final, quedamos solo mis hijos, mi esposo y yo para bañarlo, ya la familia se alejó y no volvió más. Tuve que solicitar una ambulancia para que llevara a mi papá a terapias de CENARE porque no tenía quien me ayudara, nadie venía por aquí, nunca ha habido familia.

En este año y medio que lo estuve cuidando yo me puse muchas veces a llorar porque mi papá se levantaba y decía que no quería los pañales. Yo le decía "vamos a poner de parte de los dos porque si yo no me lo aguanto más ¿cómo vamos a hacer?". Así que le compré el "cosito (botella/orinal)" para orinar y, por lo menos, empezó a hacerlo ahí; tal vez se le regaba, pero nunca le dije nada. Mi papá nunca me vio llorar,

yo lo que hacía era encerrarme y pedir "Señor, dame fuerzas" porque a veces se portaba mal.

Cuando le dieron el alta a mi papá en el CENARE, empecé a hacerle terapias, a hacerle los aparatitos que yo veía solo que no iguales, con otras cosas que yo tuviera aquí, que se pudieran hacer. Él puso mucha fuerza de voluntad y le quitamos los pañales.

En este año y medio mi papá ha mejorado un montón. Después del accidente, él quedó con toda la parte derecha que la arrastraba, arrastraba el pie, la mano se le caía… Yo le compré cositas de bebé para que metiera los cubitos y las bolitas, que fue lo que vi en el curso del CENARE. Allí también tenían una pieza de madera que hace que las manos giren. Yo no tenía esa pieza, pero sí tenía una bicicleta que nos servía. Le pusimos una pieza de metal y unos pedales y empezamos a hacerle terapia. Aquí él se enojaba, pero yo le decía "el doctor dijo que no le importa si usted se enoja, a mí tampoco, yo quiero verlo bien". Cuando se ponía malcriado yo le decía "hagámoslo juntos porque para mí es muy difícil, tanto como para usted".

Además, teníamos que hacer terapias en el suelo y éramos solo mis hijos y yo, así que le dije a mi hermano "hágame el favor y empiece a hacerse responsable porque no solo yo soy la que está aquí en la casa, apenas viene del trabajo viene y le hace las terapias a papi porque es un malcriado". Con mi hermano no se ponía malcriado, no sé si por ser varón. Mi hermano nunca se quedó a dormir aquí Ya que vive aquí cerca. Yo le decía "no es justo, solo mis hijos y yo".

Cuando mi papá estuvo muy mal y empezamos con todo, me sentí mal, con tristeza, fue un cambio grandísimo, mis notas bajaron, pensé que me iba a quedar, la pasaba llorando porque yo decía "¡Qué desesperación! ¿cómo nos va a pasar esto?". En un abrir y cerrar de ojos no tenía ayuda de nadie y pensaba "tantos hermanos y ninguna ayuda, solo mi esposo". Su mamá decía que él era nuestro papá y mi hermano le contestaba "sí, pero nos abandonó, nunca estuvo para nosotros y aun así estamos aquí". También le dijimos "no nos diga malos hijos porque

usted no estuvo nunca, cuando nosotros lo invitábamos para un día del padre, para una reunión, él decía que no podía".

A partir de ahí nos alejamos más de ella porque quién sabe qué dijo, quién sabe qué historias contó y se nos alejaron todos. Los hermanos son muy frescos, solo llamaban al principio a ver cómo estaba, pero después nada. Aun así, nunca tuve ideas suicidas o de quitarme la vida, sí sufría de ansiedad después de bastante tiempo, pero gracias a Dios, no más que eso.

Pero ya papi va a cumplir los dos años desde el accidente y puedo decir que tengo cinco meses que ya no siento eso, ya no siento esa ansiedad, esa tristeza porque él ya camina solo. Su mamá lo tiene haciendo unos trabajitos que puede hacer ahí en la casa.

Al principio, cuando trajimos a mi papá en cama como un vegetal, yo decía "esto no es vida, hubiera sido mejor que mi papá hubiera muerto en lugar de quedar en esa condición". Me dejaron la carga a mí y yo decía "Señor, no sé si estoy haciendo mal o qué, pero hubiera sido mejor si se lo hubiera llevado". Después mi mamá me decía "mi amor, este Dios tiene un propósito para su papá porque lo dejó vivo". Yo le decía "mami, es que es muy duro". Yo me sentía sola y yo tenía a mi esposo, a mis hijos y a mi mamá, pero aun así yo me sentía sola.

En cuanto a la vida íntima con mi esposo, todo cambió porque yo decía "estamos separados por un cuarto de mi papá y si nos llama o si escucha algo", pensamientos que se le vienen a una a la cabeza. Aunque todo cambió lo supimos llevar. Ahora todo está mejor, gracias a Dios, ahora mi papá puede irse solito, viene a la casa, es totalmente diferente.

A mis hijos sí les afectó lo de su abuelo, traerlo a casa y todo, pero son buenos muchachos, en eso doy gracias a Dios. Son chicos muy comprensivos, sí tenían su humanidad y me decían "mami, es que al abuelo no le gusta que prendamos la tele; mami, es que el abuelo no nos deja hacer nada". Mi papá solo daba quejas, le molestaba que usaran el teléfono porque decía que no le dejaban dormir. Yo entonces le decía "papi, no deja que los chiquillos hagan nada, está en la casa de ellos, o sea, es el cuarto de ellos". Quitamos a mi hijo menor para darle una

cama a papi y mi hijo durmiendo en un catre, cambiamos todo nuestro entorno del hogar. También me decían mis hijos "es que el abuelo huele feo y el abuelo no quiere irse a bañar". Yo le decía "papi, vamos a colaborar porque en un cuarto para dos personas están tres". Entonces yo le decía a mi hermano "por Dios, ayúdeme de vez en cuando, lléveselo", pero él se hacía el loco.

Cuando llegaba mi esposo y le hablaba, ya decía mi papá "ay no qué pereza, ya llegó Octavio"; él se llama Gustavo, pero mi papá le dice así, ya estaba muy malcriado.

Durante todo ese tiempo que estaba en la casa y que él estaba mal, yo me sentía más deprimida, no me podía dormir pensando si mi papá se levantaba o se caía. Mis hijos tampoco dormían estando al tanto de si le pasaba algo. Cuando se levantaba a la una, cuando empezó a caminar yo decía "Dios mío, pero ¿a qué se levantará?". Un día me dejó el sartén prendido, no sé por qué lo prendió, pero yo tenía que pasar muy atenta a lo que él me hiciera. Yo le decía "No papi, a mí me dicen que yo tengo que ponerlo a hacer cosas y que me ayude, pero no esas". Tuve que empezar a hablarle fuerte y a regañarlo porque le hablaba con mucho amor, pero me dijeron "hágase Cynthia, hágase cuenta que es un hijo más y ¿quién manda? ¿usted o él?".

Yo me sentía cansada, hay momentos que no me quería levantar y me acurrucaba en la cama y yo decía "no me quiero levantar, no lo quiero bañar, no le quiero ayudar, no quiero hacer comida, solo arrocito y unos frijolitos" de cuando yo ya no quería hacer nada. Los chiquillos hacían huevecillos en una sartén que les tengo enseñados a hacer de todo. A mi papá había por fuerza hacerle de comer, por eso no quería cocinar, no quería hacer nada y tenía que ir a sus citas. Además, estaba cansada, iba mal en el estudio y no me ayudaban. Tenía tanto cansancio que hasta el insomnio me había agarrado. Aun así, nunca tomé drogas, no fumo ni tomo nada.

Nunca he recibido tratamiento psicológico. Tengo una profesora que cuando le dije, ella me dijo que íbamos a hablar, pero nunca

hablamos. Yo pienso que uno siempre necesita a un profesional que lo aprenda a guiar porque hay cosas que a uno se le salen de las manos.

A día de hoy, la situación de mi papá es muy diferente: ya camina, son contadas las veces que arrastra un poquillo el pie derecho, la mano derecha ya la mueve, pero no lo suficiente para decir que la tiene bien. Aun así, ya no regaña y ya hace caso. Los doctores lo que dicen es que más bien ha mejorado demasiado exagerado, que es demasiado rápido el cambio de mi papá, cuesta mucho ver eso. Tenemos a un amigo que le pasó lo mismo que a él, pero más poquito en el cráneo y ese muchachito joven ya no mueve las manos y si tiene que caminar, cojea. No sé si no hace terapia, pero nosotros sí le hicimos a mi papá.

A nosotros nos dijeron que no me asustara si en un año papi no mejoraba porque eso era muy lento y llevaba su tiempo, que del 100% un 50% mejora y el otro no. Ahora, cuando lo ven en el CENARE, se quedan asombrados y me dicen "por Dios, ¿qué es esto? Ya no usa el bastón, él camina y se acuerda de todo, hasta las tablas te dice". Es como si no le hubiera pasado nada, pero la secuela está porque ahí se ve el cráneo. Hay veces que cositas se le olvidan, tal vez de lo que hizo, pero el doctor nos dice que es normal que tampoco vaya a quedar perfecto.

Cuando le dieron de alta a mi papá, nunca me dieron información de dónde buscar ayuda afuera del hospital, nada más me dijeron que lo trajera a casa. Estuvieron encima para que hiciéramos las gradas y el trabajo social y para las citas del CENARE, que eran casi que todas las semanas. Yo yendo en ambulancia para allá y para acá, si no había, pues tiempo perdido, pero casi siempre se las dieron. Después de que le dieran el alta en el CENARE, no nos dieron indicaciones de cómo tenía que hacer, simplemente "póngalo a lavar trastes, lechuga y nada más". De ahí, todo lo demás me lo inventé yo y en casa empecé a hacerle todas las cosas para terapia.

Con los profesionales de la rehabilitación de mi papá tenía buena comunicación, el muchacho de las terapias fue muy bueno con nosotros, nos decía "no le ayude, lo vamos a poner a moverse solo, ponga atención en cómo él hace todo, cómo se pone en una cama". Mi papá empezó a

enojarse, pero le decían que hasta que no se moviera, no se iba de ahí. Los doctores también nos han felicitado por la evolución de mi papá, o sea, eso fue todo, pero digámonos que el trato ha sido muy lindo.

Por último, como consejo para los familiares de personas con trauma de cráneo, yo les diría lo que viví, que cuando Dios pone pruebas, él sabe que se las pone a sus mejores guerreros. Que Dios no nos va a dejar solos a pesar de que sintamos que no podemos, que tenemos que dejar todo botado; no, que sí se puede. También hay que tener mucha paciencia y pedirle a Dios, nunca hay que dejar a Dios porque él no nos va a abandonar, aunque estemos solos y nos deje todo el mundo, él siempre nos va a bajar y nos va a dar la mano porque lo hizo conmigo. Si yo pude, cualquier persona es capaz de poder, porque el Señor siempre va a estar ahí con cualquier persona, él no tiene excepción de persona. También les diría que luchen, que no se dejen vencer, así vean que pasaron un mes, seis meses o un año, que luchen.

Yo llevo año y medio y mi papá camina después de estar como un vegetal, mi papá come solo después de tener una PEG, mi papá ya no usa pañales, va al servicio y él es una persona completamente independiente en ciertas áreas porque siempre lo vigilamos, pero sí que se puede, se puede.

Si saco algo positivo de todo esto es que la vida vale mucho para desperdiciar en pleitos. Nunca supimos lo que era compartir con mi papá porque él nos abandonó y, desgraciadamente, tuvo que llegar un accidente para poderlo hacer. A pesar de que nos abandonó y que mi mamá sufrió mucho, no soy rencorosa y le dimos una lección de vida a muchas personas.

Cuatro personas de las que yo necesitaba un abrazo me dijeron "Cynthia, qué fuerte, qué valiente, mis respetos por estar cuidando a su papá después de todo lo que hizo". Mi mamá decía "la única valiente que está ahí, la hija". Ella me decía "usted es valiente, siga así". Un día, mi mamá le tocó el hombro a mi papá y le dijo "Osvaldo, vea cómo lo ama el Señor y cubre multitud de errores; mire a quién le hizo daño,

mire quién lo está cuidando". Entonces él agachó la cabeza y dijo "no tengo ni siquiera cómo pedirle perdón a ella".

Ahora mismo que mi papá pasa más independiente, mi hermano lo está vigilando más porque le queda más fácil. Yo ahora empecé a quererme más porque estaba bastante gordita y me dolían mucho las rodillas, empecé a cuidarme, ir al doctor para bajar de peso, a cuidar mi aspecto físico porque yo antes era una colilla (trasero) gordilla en licras y listo. Ahora mi abuela también se lleva a mi papá.

Él sigue viviendo conmigo, pero pasa más tiempo en el departamento de mi hermano, él le da la comida o la cena tal vez. Como camina, habla y usa el celular, estamos siempre en comunicación y va y viene donde mi hermano y a la casa. Hemos dejado alguna vez que mi papá duerma en la casa de mi hermano, pero a él sigue sin gustarle que nadie sepa lo que hace, no le gusta decir nada. A veces, si se lo llevan a dar un paseo, ya no se acuerda de nosotros porque así es totalmente diferente, más independiente.

Eliana (Cundinamarca, Colombia)

Mi nombre es Eliana, tengo 50 años, vivo en Mesitas del Colegio en Cundinamarca y mi ocupación es ama de casa. Soy madre cabeza de hogar porque tengo dos niños con discapacidad. En mi casa vivimos cuatro personas: mis dos hijos, Aarón y Angie, y mi esposo Luis Hernando. La persona que tuvo el traumatismo fue mi esposo.

Antes de que mi esposo tuviera el trauma, teníamos una vida normal, yo trabajaba desde casa cosiendo, llevaba a mis hijos al colegio… Además, salíamos bastante, compartíamos muchísimo, salíamos a terapia con los niños e íbamos mucho a la piscina. La relación con mi esposo era buena, teníamos planes a futuro; la relación con mis hijos era también muy buena porque iban a muchas terapias de piscina, a taekwondo… Mi esposo era el que traía los ingresos a la casa, él era conductor.

El accidente ocurrió el 28 de enero del 2024 a las ocho de la mañana. Ese día íbamos a hacer pescadito y yo bajé a comprar el resto del

almuerzo y a los diez minutos me llamó el vecino que mi esposo se había caído por el balcón de un piso a otro, unos tres metros y medio de altura; perdió la consciencia y convulsionó, por lo que se mordió mucho la lengua. Mi esposo había subido a mirar el tanque del agua y se cayó. Lo recogieron los bomberos de allí y ya lo llevaron al hospital.

Cuando llegué al hospital, él seguía inconsciente, el médico lo valoró y al parecer tenía muerte cerebral*. Fue terrible porque nosotros teníamos una buena relación, aunque en ese preciso momento estábamos enfadados; para mí fue muy traumático verme sola con mis hijos. Además, me sentí culpable porque pensé que, si hubiera estado en casa, le podría haber sujetado la escalera o lo podría haber sostenido para que no se cayera. Además, la niña fue quien estaba sosteniéndole la escalera cuando se cayó y quedó con trauma. El niño también quedó muy traumatizado porque cuando cayó, el lado de atrás derecho de la cabeza le reventó; pero, además, al pegarse con una mesa, se pegó también en el lado izquierdo, donde tuvo una hemorragia interna.

El duró en el hospital un día completo, lo ingresaron a reanimación porque convulsionó en el hospital. A partir de ahí despertó y me vio, pero no me reconoció. Lo enviaron a Bogotá a una clínica neurológica durante ocho o nueve días. Allí le hicieron el TAC y me dijeron que la hemorragia interna que tenía era pequeñita. De ahí inmediatamente lo ingresaron en la UCI durante seis días; él estaba en coma inducido porque estaba muy agresivo y se quería ir para la casa. Durante todo ese día no tuve apoyo, estuve totalmente sola. Además, estaba muy desesperada porque su habla era diferente, no se acordaba de la caída, no sabía dónde estaba tampoco. Yo en ese momento ya era consciente de que la caída había sido fuerte y que requería una recuperación de mucho tiempo. Sin embargo, no hubo nadie que me explicara bien la situación.

* Muerte cerebral: es una condición irreversible, en la que el cerebro se encuentra completamente sin funciones. Sin soporte externo como un respirador o alimentación artificial la persona muere.

Le hicieron rehabilitación en la clínica durante un día y medio, terapia física y le dieron salida para la casa porque, según el médico, ya no podían hacer nada más. Cuando volvimos a casa, él actuaba diferente, hablaba incoherencias, me tocaba ayudarlo en el baño también porque a veces no se limpiaba bien. Entonces, se tornaba agresivo, él no era consciente, aun viéndose así. En esos momentos ya me reconocía después de cinco o seis días. Durante ese tiempo tuve miedo de que nos hiciera daño a las personas de la casa.

Cuando lo mandaron para la casa, para mí era demasiado pronto porque su marcha no era muy buena, los movimientos de las manos tampoco y, sobre todo, su agresividad porque él no era así. Yo tenía mucho miedo e incertidumbre. Sacaba a mi esposo con vómitos y con dolores de cabeza, a pesar de que en el protocolo ponía que si le pasaba eso lo tenía que regresar al hospital. Pero el médico me dijo que eso era normal por su medicación.

Yo asumí el rol de cuidadora por ser su esposa, en el momento en que estaba hospitalizado me sentí muy sola, aunque mis hijos estuvieron a mi lado todo el tiempo.

En cuanto a la parte económica, también ha cambiado bastante porque la mayoría de las entradas eran de él. Yo trabajo en la casa cosiendo, pero ya no he podido organizarme porque siempre estoy pendiente de mis hijos o mi esposo. Ahora estoy haciendo los trámites de la discapacidad de mi esposo porque él está incapacitado para manejar, que es en lo que trabajaba. Tengo entendido que son seis meses los que tiene que estar de incapacidad para poder obtener la pensión. Aunque nadie en el hospital me asesoró ni me dio información acerca de esto.

Me siento muy cansada en mi día a día porque mi esposo nunca fue de mal genio y ahora sí, aunque yo entiendo que él se frustre porque no le dejo hacer muchas cosas que él hacía. Además, tengo que estar pendiente de él las 24 horas del día. He sentido mucha tristeza e impotencia porque yo ya era cuidadora de mis dos hijos y ahora también de mi esposo, no tengo tiempo para mí. Traté de desahogarme en

alguna ocasión con un familiar de mi esposo y acabamos peleando, así que no cuento con nadie.

Nunca he pensado que sería mejor que mi marido hubiera fallecido en el accidente, pero yo sí que he tenido ideas de quitarme la vida porque me siento acorralada. Si yo me voy un momento, tengo el temor de que se vuelva a caer y que sea mi culpa.

Mi vida cambió en todos los sentidos. Yo no salgo de mi casa porque tengo que estar siempre pendiente, en la noche no duermo porque, a partir del golpe, mi esposo tiene convulsiones. A veces, también se levanta dormido y dice que se va a bajar a la tienda a las dos o tres de la mañana.

Después de que llegáramos del hospital yo me enfermé, se me brotó todo el cuerpo y me fui para urgencias porque me sentía mal y me dijo el doctor que fue por estrés, porque llega un momento que el cuerpo no aguanta más; estuve con brotes quince días.

Tras el accidente me siento muy cansada y ahogada; es similar a cuando un niño llora mucho y se le va la respiración. También siento mucha culpa que no puedo explicar. Como cuidadora, me gustaría poder recibir más ayuda porque tener que trasladarse para las terapias de mi esposo es muy difícil. Estaría bien tener una enfermera, aunque fuera una hora al día para poder hacer mis cosas y cuidar a mis hijos.

Estoy yendo al psicólogo porque lo busqué en la Casa de la Mujer porque sentía la necesidad de buscar ayuda para desahogarme, alguien que me escuche y me entienda. Sin embargo, no estoy tomando medicación, solo terapia personal, aunque no noto que me esté ayudando mucho a sobrellevar mis problemas. Yo trato de aislarme de otras personas que no sean de la casa porque los vecinos muchas veces buscan el chisme en lugar de ayudar.

He notado bastante estigma por parte de la sociedad desde el traumatismo de mi esposo porque sus amigos ya no están presentes. Antes del accidente, mi marido charlaba y era amigo de todo el mundo, pero ahora es muy difícil porque está callado y aislado; entonces ya no viene nadie a verlo, todos se han alejado mucho.

La relación con mi esposo ha cambiado porque el rol de esposa ha quedado a un lado y ahora mi rol es de cuidado. Además, él, en el estado que está, no puede tener una vida sexual. En este tiempo no hemos intimado nunca, entiendo que es algo más difícil y que él se siente inseguro. En general, mi esposo ha cambiado mucho, ya no viene a darme un abrazo, a decirme que estoy bonita, pero no lo culpo porque ya me dijo el médico que la recuperación del golpe requería meses. Aun así, yo a Luis lo sigo viendo como mi esposo. Cuando él llegó a casa de mal genio, hubo un tiempo que me cansé y le dije que así no lo iba a aguantar, pero un día le pagué una misa en la iglesia y frente al altar le dije que lo amaba, que un día juré amarlo y respetarlo en la salud y en la pobreza. Le dije "amor, acá me tienes y aquí voy a estar pase lo que pase". En ese momento, él me pidió perdón por portarse mal conmigo y desde entonces ha cambiado un poquito. Hubo momentos en los que sí pensé en separarme porque me sentía atrapada en una vida que no quería porque no solo era mi esposo, también eran mis hijos; yo sentía que estaba pagando por algo en la vida que no sabía qué era. Además, en mi familia nunca nos hemos sentado a hablar de los sentimientos de cada uno y de lo que pasó.

En cuanto a los profesionales que han atendido a mi esposo, el trato con los médicos ha sido poco porque no ha tenido apenas citas, solamente una con Neurología. Aparte del traumatismo, él estaba enfermo de los riñones, entonces estamos intentando retomar la atención en este tema también. Lo van a mandar ya a Fisiatría y a Psiquiatría porque le dieron medicación psiquiátrica para su agresividad. Sin embargo, los profesionales suelen ser personas pacientes que tratan de explicarnos las cosas, aunque algunos solamente se dedican a diagnosticar y ya. En mi caso, no recibí mucha información por parte de los profesionales cuando mi esposo salió del hospital. Una misma es la que tiene que buscar e informarse porque si no, la Entidad Prestadora de Salud no hace esas cosas.

Desde el accidente de mi marido no he sentido el deseo de consumir alcohol ni drogas, tampoco puedo tomar medicación psicológica porque

da somnolencia y yo tengo que estar siempre activa. Siento que yo no me puedo enfermar ni estar decaída porque, si no estoy yo, nadie puede cuidar a mi esposo y a mis hijos. Una persona, cuando es cuidadora, se abandona a una misma. Yo siento que ya no pienso en mí, las cosas que me gustaban ya no están ahí. Además, ya no tengo vida social ni salgo con amigas, solamente estoy en la casa. Por eso, tampoco noto una discriminación como cuidadora porque no me hablo con nadie, solamente estoy en la casa. Al principio, algunas personas me llamaban a preguntar, pero ahora mismo ya nada. Por ejemplo, ayer tuvimos cita médica en Bogotá y tuve que dejar a mis hijos solos porque no tengo a nadie a quien pedirle que me ayude. Esta situación está siendo muy dura para mí porque le cambia a uno la vida de un día para otro muchísimo. Sin embargo, me toca asumirlo porque es mi esposo y mis hijos.

De toda esta situación puedo sacar como aspecto positivo que he aprendido a valorar mucho más a mi esposo, en verlo diferente porque antes me enojaba con él y lo evitaba, pero hoy en día valoro la persona que era como hombre, esposo, papá y todo. Antes, pensaba que todo el oficio lo hacía yo, pero ahora me doy cuenta que él era mi mano derecha, Luis me ayudaba en cualquier cosa que le pidiera o que necesitara. Todo esto me ha ayudado a ver todas las cosas positivas que tenía mi esposo y también a cambiar yo misma porque antes teníamos nuestra rutina y cada uno hacíamos nuestra vida, pero ahora soy más cariñosa, estoy más pendiente de él y lo cuido más. En general, ahora hay más armonía en la casa.

Cuando pienso en el futuro, lo que más miedo me da es que mi esposo no se recupere y siga así, con los mismos problemas; me da miedo que me toque seguir así, llevando la batuta yo sola. A futuro, lo que más deseo es que mi marido mejore y que sigamos llevando las cosas con amor y con valores. Por ejemplo, antes mi hija era muy rebelde con el papá y desde que lo vio caer, cambió mucho con él. Los roles han cambiado en la casa porque antes era mi esposo quien hacía todos los recados y los arreglos en la casa y ahora lo tenemos que hacer mis hijos y yo todo.

A los cuidadores de personas que acaban de tener un daño cerebral les aconsejaría que tuvieran mucha tolerancia y paciencia porque esto no es fácil. También mucho amor para los seres queridos, los hijos y el esposo, porque uno no valora todas las cosas que hace el esposo hasta que le toca a una hacerlas. Por ejemplo, él era quien me llevaba a Bogotá y ahora soy yo quien tiene que buscar todas las direcciones. Hoy en día valoro mucho a mi marido porque es una persona muy noble. Creo que el amor que les tengo a mi esposo y mis hijos es lo que me está ayudando a seguir adelante porque, aunque haya días que no entiendo por qué estoy viviendo esto y deseo irme, los amo y nunca lo haría realmente.

Néstor (Bogotá, Colombia)

Mi nombre es Néstor, soy de Bogotá, Colombia, tengo 59 años y en este momento estoy cesante, no trabajo, para cuidar a mi hijo de 32 años. Antes de la pandemia, teníamos una empresa de alimentos. Iniciando la pandemia, montamos un restaurante y durante la pandemia ambos negocios quebraron, por lo que quedamos dependiendo de una renta de un arrendamiento. En este momento trato de salir adelante con un negocio de agente inmobiliario.

Vivimos la mamá, mi hijo y yo juntos, la relación es buena, aunque el comportamiento de mi hijo a causa del accidente a veces es tenso, pero con el medicamento se mantiene bastante controlado y así es más llevadero. En cuanto al resto de la familia, por parte de su mamá tiene bastante que en su momento nos colaboró mucho y, por mi parte, solo están mis padres que viven en una finca fuera de Bogotá.

El trauma de mi hijo ocurrió hace más de siete años, antes de esto él era una persona muy madura e independiente; siempre nos comunicaba donde estaba, pero podía salir y entrar de casa a la hora que él necesitara. Nosotros nos enfocábamos mucho en el trabajo y la empresa, la parte más familiar era, sobre todo, los fines de semana cuando mi hijo podía. Éramos una familia funcional, totalmente normal: salíamos a comer, a pasear, etc. Mi hijo siempre nos acompañó, a veces con la novia y otras solo.

Antes del accidente, nuestra relación padre hijo, por la edad que él tenía, los adolescentes a veces son un poco difíciles de manejar y su forma de comportarse a veces era un poco fuerte, un poco malgeniado. A veces, chocábamos un poco porque yo corregía las cosas que no me gustaban, aunque siempre habíamos tenido una buena relación, al final sí que estábamos un poco tensos porque él no tomaba en cuenta cómo nos afectaba algunas cosas que realizaba.

El accidente ocurrió el 26 de noviembre, ya van a hacer ahora casi ocho años. Mi hijo hacía una doble titulación en ingeniería ambiental y biología, él había acabado las materias de ingeniería ambiental, así que se fue con los compañeros a celebrar ese día. Volviendo a casa tarde, en la noche, lo atropelló un carro y él quedó tirado en la calle. La policía lo llevó a un hospital cercano y nosotros nos enteramos a la mañana siguiente porque pensábamos que se había quedado a dormir donde un amigo. Nos llamaron diciendo que había tenido un accidente de tránsito.

Inicialmente no sabíamos qué tenía, solo sabíamos lo del accidente y que estaba en una camilla sin responder. La angustia es terrible, el hecho de ver que casi se muere, se desbarata la vida, uno da su vida por los hijos y llegar a este punto es demasiado fuerte, demasiado duro.

Cuando llegamos al hospital, lo encontramos erguido, no respondía, estaba con los ojos cerrados. En el test Glasgow de actividad cerebral mi hijo estaba en 4,3 y nos dijeron los doctores que la muerte se da por debajo del cuatro; una persona normalmente tiene una actividad de alrededor de ocho. De ahí lo remitieron a otro hospital, el Simón Bolívar. En el tránsito, que se demoró más de hora y media, llegamos con menos del 5% de la última bala de oxígeno; si se hubiera terminado, mi hijo no habría sobrevivido. Además, en ese lapso él tuvo tres crisis respiratorias y tuvieron que reanimarlo con ventilación mecánica, fue un episodio muy fuerte, pero gracias a Dios llegamos allá y había personas que casualmente conocíamos esperándolo en la puerta del hospital; inmediatamente lo llevaron a cuidados intensivos y lo estabilizaron. En esos momentos en la ambulancia, yo soy católico y

practicante, y yo solo repetía una y otra vez que Jesucristo estaba en la ambulancia con nosotros.

En el hospital Simón Bolívar le hicieron a mi hijo el TAC y otras pruebas y ahí nos informaron que había tenido un trauma craneoencefálico severo con lesión axonal difusa y bloqueo frontal. Esto significa que le había afectado la parte inhibitoria. Se sucedieron unos días de conmoción familiar terrible, las primeras reacciones con mi señora fueron llorar y llorar, pegarnos a Dios y empezar el trabajo 24 horas en el hospital de forma turnada. Prácticamente se abandonó la empresa a manos de los empleados que nos colaboraron muchísimo.

Mi hijo duró nueve días en coma, en parte inducido porque el cerebro de mi hijo se inflamó mucho. Luego, en una habitación fuera de cuidados intensivos estuvo un mes. Durante ese lapso despertó, pero no conocía, no hablaba, no sabía ni quién era él, lloraba, era agresivo: mordía, jalaba el cabello, nos tocaba tenerlo amarrado a la cama, no tenía control de esfínteres, etc. Toda la vida giraba en torno a mi hijo, mi señora muchas veces pasaba doce horas con él, en la noche nos tocó contratar a una enfermera porque era demasiado desgastante. Verlo después de ser una persona tan inteligente, había incluso publicado libros de investigación en la universidad, estar en una cama postrado y sin control mental era muy duro. Empezó a hablar poco a poco, pero incoherentemente; después, nos iba identificando, no podía caminar, la alimentación también era por sonda.

La familia de mi señora, cinco o seis personas, nos acompañaron muy fuertemente en todo el proceso de hospitalización. En el hospital, los médicos y las enfermeras nos decían un poco cómo manejar la situación, pero a nivel psicológico no recibimos ninguna atención por parte del hospital. Los doctores con los que estuvimos eran personas muy bellas, una estudiante de neurocirugía se convirtió prácticamente en nuestra psicóloga, pasaba mucho tiempo con él, lo tranquilizaba, nos decía qué tipo de ejercicios debíamos hacerle, etc.

Antes de regresar a casa, que fue un 25 de diciembre, ya teníamos un mes en el hospital en el que aprendimos cómo manejarlo cuando

estuviéramos en la casa, pero no nos dieron ningún instructivo de cómo hacerlo manejarlo. Nos alegramos cuando nos dijeron que podíamos llevarlo a casa, pero también sentimos preocupación porque los especialistas del hospital saben qué hacer en momentos de crisis. Pero, en general, fue algo más positivo para aliviar el desgaste de tener que ir al hospital que quedaba a una hora de camino.

A los diez días de salir, empezó a venir un fisioterapeuta pagado por nosotros porque, si intentábamos caminar con él, eran necesarias dos personas y llevaba los pies arrastrando. El fisioterapeuta empezó a trabajar con él una serie de ejercicios que lo estimulaban durante un mes, venía tres veces por semana. Gracias a él volvió a caminar, ya se le podía dar alimentación blanda y le retiraron la sonda. En cuanto a la parte del hospital, las primeras sesiones de fisioterapia empezaron a los tres meses; si hubiéramos esperado ese tiempo, mi hijo habría tenido un retraso terrible en su recuperación.

Siempre acompañamos a mi hijo a las terapias de lenguaje, física y neuropsicológica, sobre todo la mamá; allí nos iban indicando cómo trabajar en cada una de las áreas y qué tipo de repeticiones de las mismas terapias debíamos hacer en la casa.

En estos ocho años, podemos separar la situación en la casa entre antes de la pandemia y después de la pandemia. Antes de la pandemia, nos turnábamos para trabajar fuera y para acompañar a Nicolás, mi hijo. Cualquier momento disponible era para estar cuidando de Nicolás o llevándolo a sus terapias. Cinco meses más tarde, sobre abril, fue cuando Nicolás recuperó su conciencia.

A partir del trauma de Nicolás, tuvimos que adaptar un baño para poder tener un acceso más fácil. Al inicio, nos tocó también blindar la habitación de él con almohadas por todos lados porque se tiraba de la cama. También venía una enfermera todas las noches a cuidarlo porque el desgaste físico era muy grande.

Siempre estuvimos mi esposa y yo turnados para cuidar a Nicolás, nos ayudaban las hermanas de mi esposa y un par de sobrinos también. Nos turnábamos en el trabajo a ver quién podía estar y quién podía

quedarse con él, aunque es cierto que mi esposa se quedaba un poquito más con el hijo.

En cuanto a las secuelas de Nicolás, la peor parte sería que se le dañó la parte inhibitoria del cerebro, entonces él tiende a ser muy exigente en cualquier situación: pelea mucho en la calle, se enfrenta a personas que no siguen las normas básicas de convivencia, ofende a algunas personas porque las agrede. Mi hijo toma medicación antipsicótica, antidepresiva y anticonvulsiva que estabiliza su comportamiento. Básicamente, Nicolás tiene una desinhibición ante su programa mental de justicia total que él quiere que exista.

Mi familia se gastó como 30 millones de pesos (aproximadamente unos 7.500 dólares) en Nicolás y tras la crisis económica de la pandemia, tuvimos muchas consecuencias económicas. Además, nosotros teníamos la expectativa de que él comenzaba su vida laboral muy pronto y 8 años después, aún está terminando su tesis de biología.

Ha habido muchos momentos en los que mi señora ha estado muy sensible, algo más que yo. Claramente los momentos de desgaste son muy fuertes, hubo varias noches seguidas que no podíamos dormir porque él no dormía, además de estar las 24 horas del día con cuidado de que no se caiga, de que no te muerda o arañe. Todo esto provocaba un desgaste impresionante que acababa en llanto. Nosotros nos refugiamos en la Iglesia.

En ningún momento tuvimos ni mi esposa ni yo síntomas físicos derivados del desgaste del cuidado, ni tampoco ideas acerca de la muerte. Nicolás tampoco se autolesionó nunca. Nosotros queríamos tener vida y salud para poder cuidar de nuestro hijo. Tampoco pensé nunca que sería mejor que mi hijo estuviera muerto, ha sido todo un proceso de recuperación ver como una persona, sin poder caminar ni comer, retoma su universidad, es algo positivo y damos gracias a Dios.

El accidente de Nicolás nos afectó un poco en la vida laboral y también bastante en la vida social: todo el tiempo libre que podíamos tener antes se convirtió durante varios años dedicados al cuidado de él. Cuando recuperó la lectura, la actividad principal era que él leyera

después. Asimismo, el único paseo que recuerdo fue una vez que lo llevamos a unas piscinas de aguas termales.

El accidente de Nicolás sí que ha mejorado la relación de los tres de la familia; sin embargo, mi mujer desarrolló una conexión de cuidado absoluto. Ella no quiere que el hijo se mueva sin saber exactamente dónde está, se estresa si desaparece por media hora, también. Aunque en este momento ya está yendo a la universidad solo. Mi relación con Nicolás mejoró terriblemente tras el accidente, salvo en aquellos momentos en los que se torna violento, pero sé que es por la falta de medicamentos, ya que él no era así antes. Tras tomar los medicamentos, mi relación con él se acercó muchísimo, ahora mismo hablo bastante con él cosa que no hacíamos mucho antes.

Por momentos he notado que me estreso y me irrito con mayor facilidad, pero no solo por el tema de Nico, sino también por toda la crisis económica de la pandemia, uno nota todo el cambio de vida. Después, trato de calmarme y de ser paciente. Durante un tiempo también experimenté problemas para dormir, pasé noches durmiendo muy poco, escuchábamos cualquier ruido y nos sobresaltábamos porque, además, nos encontramos alguna vez a las enfermeras dormidas y a nuestro hijo haciendo cosas que podían ponerlo en riesgo. Actualmente todo esto ya pasó, ya no me siento tan cansado y agotado como antes, los roles se estabilizaron y él es muy independiente. Ahora mismo, lo único que nos preocupa son las peleas que tiene con algunas personas por la calle cuando hacen cosas malas.

Desde el principio la actividad sexual cambia; además, aumenta el consumo de alcohol o de otras sustancias. Ni mi esposa ni yo estamos en terapia psicológica ni realizamos deporte ni actividades recreativas.

Actualmente, Nicolás es inteligente y analítico y desarrolla las actividades intelectuales bastante bien; sin embargo, él ha quedado con bastantes problemas de memoria inmediata, él estudia y lo retiene, pero al mandarle a hacer algunos recados, se olvida de cosas o llega con otras diferentes a las que le hemos pedido. A veces también puede perder un poco la atención, pero sí se concentra y hace las cosas de manera

consciente, lo hace bien. Hoy en día lo que más me preocupa es que él sea independiente y que tenga a una persona que lo acompañe, un vínculo afectivo. La novia que tenía Nicolás lo acompañó durante unos 6 meses y decidió hacerse a un lado porque él ya no era la misma persona. Mi hijo perdió su círculo de amigos y nunca pudo volver a tener pareja. Físicamente Nicolás es atractivo, es parecido a como era antes, pero el problema es su malhumor, su terquedad, todo tiene que ser como él dice; esto es lo que le alejó de su círculo cercano.

Tras el trauma de Nicolás la familia se ha mantenido, incluso se ha fortalecido. No obstante, en el tema de amigos, al alejarnos de las fiestas y los paseos, hemos terminado de alejarnos de muchos de ellos y en el tema de amistad hemos quedado prácticamente solos. Algunas veces nos hemos reunido la familia para hablar sobre nuestras expectativas, qué vamos a hacer, proyectos futuros, sobre la universidad de Nicolás; pero ya no lo hacemos.

En cuanto a los profesionales encargados del cuidado de mi hijo, diría que fueron todos excelentes, el problema estaría en el sistema de salud porque las citas son imposibles de conseguir; acudimos a un neurólogo particular, pero es muy costoso. Estos profesionales fueron quienes nos indicaron cómo seguir adelante ante las diversas situaciones, cada uno desde su rama. A todos estos profesionales les daría las gracias, ellos hacen todo lo posible con los recursos que les ofrece el sistema. Para muchos de los especialistas, mi hijo ha sido su ejemplo y orgullo, incluso una estudiante de neuropsicología hizo su tesis con él ya que, después de estar postrado, ha vuelto a retomar una vida casi normal. La única persona a la que podríamos reprocharle algo fue a un psiquiatra que tomó una actitud de regañar en vez de conocer la situación, pero todos los demás fueron excelentes.

Al principio, me puse a buscar por internet mucha información de casos similares, aunque no era fácil ya que había bastante literatura sobre accidente cerebrovascular, pero de trauma craneoencefálico no había muchas guías sobre cómo actuar. En cuanto a ayudas, la neuropsicóloga considera que hay que declararle con una condición

especial por sus problemas de enfados y discusiones, por eso ella considera que en el mundo laboral puede no encajar muy bien por si empieza a pelear con sus compañeros o con su jefe. De esta manera, él podría ser tenido en cuenta por los programas de Gobierno para personas con condiciones especiales.

La percepción de la gente hacia Nicolás ha cambiado. Según qué gente ya no se acerca tanto a él, otras personas, justo lo contrario, ahora le hablan de una forma bonita y lo reciben agradablemente. También, personas que no lo conocen lo miran con asombro cuando actúa enfadado. Por otro lado, sus primos, que eran sus mayores amigos, lo tienen discriminado, ya no cuentan con él.

Aprender a convivir con una persona especial le hace a uno cambiar muchas percepciones, la tolerancia a las situaciones adversas, sobre todo, aceptar y manejar a personas con una condición especial. A los familiares de una persona que acaba de tener un trauma craneoencefálico trataría de apoyarlos todo el tiempo que pudiera porque esto requiere de una readaptación: mucha resiliencia, mucha tolerancia y espíritu para seguir adelante. Más que aconsejarles, les ofrecería mi acompañamiento.

Guadalupe Berenice (Guadalajara, México)

Me llamo Guadalupe Berenice, tengo 29 años, vivo en Guadalajara, México. Actualmente trabajo en un banco, soy analista de créditos. La persona que sufrió el trauma de cráneo es mi esposo Miguel. Mi familia somos solo Miguel y yo y la familia de Miguel, que son sus padres y dos hermanos. En casa vivimos Miguel y yo, pero estamos mucho con su familia materna de visita.

Antes del trauma, nuestra vida era muy tranquila y alegre, teníamos una relación muy sólida, de alegría y aventura, éramos un matrimonio joven, teníamos apenas un año y medio de casados y un noviazgo de siete años. Somos unas personas muy honestas y transparentes. Antes del accidente, yo trabajaba una semana desde casa y otra desde la oficina. Mi esposo trabajaba de auxiliar administrativo para una

organización del gobierno, él iba todos los días a la oficina, después comíamos juntos y por la tarde íbamos a visitar a su familia, hacíamos mandados, veíamos películas, etc. Nosotros estábamos muy unidos con la familia de parte de él, también una o dos veces al mes salíamos a bailar o a comer con amigos.

El accidente ocurrió en la mañana del 7 de octubre de 2023. Él salió a trabajar a las siete de la mañana y a las siete y media recibo una llamada de que mi esposo había tenido un accidente de auto. Me dijeron que estaba inconsciente y que lo estaban trasladando a los servicios de emergencia. En ese momento, pensé que iba a tener la pierna quebrada, el brazo quebrado, en general lastimado por el pavimento porque iba en moto, pero pensé que iba a poder hablar, que iba a estar consciente. Miguel siempre llevaba su casco, entonces pensaba que su cabeza estaba protegida y que podría hablar. Él tuvo una lesión en el lado izquierdo del cerebro, su golpe fue en el lado derecho, pero el rebote fue en el izquierdo.

Cuando llegué a los servicios de emergencia de Cruz Verde, él estaba muy inquieto forcejeando porque le querían quitar pulseras y anillos; pero él estaba sin un rasguño, yo lo veía perfecto, sin ningún aparato conectado. En ese momento me sacan y siete minutos más tarde lo sacaron lleno de cables con un ventilador manual. Entonces subimos a la ambulancia y fuimos hasta el centro médico donde atienden a los casos más graves de la república. Cuando llegamos allí, todo el mundo venía a atenderlo, pero yo no entendía qué estaba pasando porque Miguel no tenía heridas físicas. Yo preguntaba "¿qué tiene?", pero nadie me contestaba.

Pasaron dos horas hasta que me dieron los informes y fue cuando me dijeron que mi esposo tenía un accidente craneoencefálico. Hasta ese momento yo no había avisado a sus padres porque quería que él estuviera ya despierto para comunicarles todo. Sin embargo, ahí me dijeron que no sabían cuánto iba a tardar en despertar, entonces entendí que su daño era cerebral y sentí mucho miedo. El miedo me paralizó, pero a la primera persona que avisé fue a su hermano.

Miguel estuvo doce días en coma inducido. Al inicio tuve mucho miedo, coraje y tristeza, pero bloqueé mis emociones muy rápido porque no tenía tiempo para sentir. Me enfoqué rápido en los papeles y los trámites, en la denuncia para que la parte legal estuviera bien cubierta. Todo lo que sentía lo hice a un lado y me enfoqué en lo lógico. Cada día de esos doce días era una montaña rusa, un día me decían "Miguel pasó muy buena noche, hay muy buen pronóstico, mañana esperamos que tenga más avance". Al día siguiente me decían "Miguel tuvo una pésima noche, no hay buena respuesta, no se sabe cómo va a despertar". Todo era mucha incertidumbre, así que opté por no sentir nada y centrarme en trabajar y estar ocupada porque no podía estar al cuidado de él, solo podía entrar media hora al día a verlo.

Cuando lo veía sentía mucho miedo, mucho miedo a que se repitiera la historia, porque ambos padres míos fallecieron y los dos tuvieron una muerte de hospital.

Un doctor me explicó lo más claro que podía lo que tenía Miguel, qué iba a pasar, más o menos cuánto tiempo iba a tardar en extubar. Antes de eso, las personas administrativas fueron muy crueles y muy frías y dan un panorama totalmente equivocado y sin conocimiento. A una persona administrativa le pedí información y me dijo "¿qué le pasó a su esposo?". Entonces le expliqué lo que había sucedido, que tenía un traumatismo craneoencefálico, y ella me respondió "para empezar ¿por qué andan en moto? y ¿usted qué es su noviecita o su esposa?". Yo le respondí que era su esposa. También me dijo que mejor que no hubiéramos alcanzado a tener hijos. Cuando me dijo todo eso sentí mucho dolor, coraje y tristeza, pero no podía reaccionar porque dependía de la gente del servicio médico. No sentí empatía al inicio por parte del servicio; cuando pasas con los doctores, hay algunos que sí resultan más empáticos, pero los administrativos nada.

Extubaron a Miguel a los cinco días. Como no podía respirar, lo volvieron a intubar y lo extubaron por segunda vez a los siete días. A los doce días lo sacaron del área de terapia intensiva y lo pasaron a un piso de Neurología. En ese momento, él tenía muchas alucinaciones porque

le quitaron el sedante, no hablaba, no veía realmente, buscaba la voz, pero no enfocaba; también veía cosas que no existían, le hablaba a un lugar donde no había nada o estaba discutiendo, pero no había nadie.

Me comentaron que estos efectos secundarios eran por la falta del sedante y que las alucinaciones iban a pasar en uno o dos días. Más tarde, cuando se le pasaron las alucinaciones, él estaba muy combativo en querer irse. En ese momento, Miguel todavía no era consciente de lo que le había pasado, solo quería quitarse la mascarilla de oxígeno y andar. Yo mantenía una actitud muy amorosa, con mucha calma para que él no fuera tan combativo, le intentaba concienciar de lo que había pasado, pero no lo entendía.

En ese momento no podía caminar ni mantener el equilibrio, tampoco podía recordar nada, no podía emitir sonido de nada hasta pasados unos tres días de estar en el piso y, ahí, la primera cosa que me dijo con muy mala pronunciación y bajito fue "quiero un licuado de fresa". Entonces asumí que tenía hambre, pero no le daban nada sólido de comer porque decían que no podía. El cuarto día fue su hermano porque él ya estaba más consciente, lo reconoció, pero no hablaba ni recuerda ese momento; su hermano le dio una gelatina y se la comió sin problema.

Estuvimos en el hospital doce días de terapia intensiva y seis días en el piso; después lo pasaron a la clínica que le correspondía, que es donde tenía una mejoría notable. En la nueva clínica hablaba un poco, nos conocía más. Por ejemplo, le decía "¿soy tu mamá?" y él negaba con la cabeza y después le preguntaba "¿soy Bere?" y él asentía. Después, cuando tuvo visitas, reconoció a todos y se esforzó por decir los nombres de todas las personas; sin embargo, si le preguntaba diez minutos más tarde, ya no recordaba el nombre. Allí estuvo cuatro días más y nos mandaron a casa.

Cuando volvimos a casa, me sentía esperanzada y como que había ganado porque, para mí, entrar en un hospital no significaba salir vivo, yo sentí que iba a tener un buen final. Al principio, estuvo en casa de sus papás porque la nuestra es de dos plantas y no podía subir las escaleras.

Durante las primeras dos semanas, él dormía prácticamente todo el día, solo se levantaba para comer, él comía y se hidrataba muy bien y se volvía a dormir. Miguel apenas podía hablar, solo algunas palabras y frases muy cortas en inglés, no sé por qué el inglés se le facilitó más.

Una vez volvimos a casa, yo deseaba saber hasta dónde se iba a recuperar, si lo que tenía se iba a quitar. Entonces fuimos a un neurólogo que le mandó hacer una resonancia y rayos X, y nos comentó que era un caso muy privilegiado porque no tenía lesiones visibles de manera grave que le fueran a afectar en un futuro. Nos dijo también que en 6 meses nos podía hacer un mejor diagnóstico, más acertado.

Yo tomé por mí misma el rol de cuidadora, no lo vi de manera impuesta, sino cuidando con amor a mi esposo. Yo si pudiera delegar el rol a otra persona, no querría dejar de cuidar a Miguel. Hasta este momento, el accidente no nos ha generado problemas económicos porque en su empresa le siguen pagando todo su sueldo.

Me siento cansada y agotada muchas veces, ahorita puedo estar más tranquila y en paz porque él es autosuficiente, pero en el tiempo que no lo fue, era muy pesado hacerlo todo por él. Además, Miguel, del tercer al sexto mes de recuperación, tuvo crisis de emociones muy fuertes que no son habituales en él. Era una ira de aventar cosas, de aventarme a mí, de decirme que me odiaba, que me largara, se puso muy celoso y enojón. Él antes del accidente no era así, era muy tranquilo, teníamos una relación de mucha confianza donde los celos no tomaban parte.

Durante este tiempo me daba miedo, dos veces me empujó, una vez contra la pared y otra contra la cama, pero golpes como tal no hubo. Miguel no era consciente de lo que hacía, se podía ver que tenía una mirada perdida y, después que tomaba una siesta o al día siguiente, me preguntaba qué había pasado y lloraba y me pedía perdón cuando le explicaba todo. Yo me sentía horrible, no sabía si esa forma de ser iba a quedar para siempre, yo decía "sí volvió Miguel, pero no es Miguel". Me pregunté qué iba a pasar con nuestra relación si él seguía así porque no era sostenible, era agresivo.

Nunca tuve sentimientos de que hubiera sido mejor que él hubiera muerto, tampoco he tenido ninguna idea de suicidio. En todos estos meses cuidando a Miguel me siento siempre cansada, tengo un sueño crónico, me despierto y pienso "no puedo creer que ya haya acabado la noche". Me cuesta mucho trabajar porque tengo mucho sueño. Además, la cabeza me duele porque tengo bruxismo y me ha aumentado mucho en este tiempo. También he subido de peso.

Los tres primeros meses de cuidado mi vida personal se vio limitada a ser cuidadora de Miguel, a partir de entonces se fue acomodando más y ahora que ya son 6 meses desde que Miguel salió del hospital, mi vida se ha vuelto a acomodar a como estaba.

Durante todo este proceso he notado un apoyo incondicional de toda su familia. Además, tengo muy buenos amigos que han sido mi soporte todo este tiempo, podía llamarles para desahogarme, cuando estaba cansada me decían "yo voy a limpiarte la casa". He tenido buenos amigos que me escuchan, que me invitan al desayuno; también los compañeros de trabajo me han ayudado mucho.

Noto que ahora me irrito más fácilmente que antes y no me veo con problemas de memoria, pero sí siento que estoy tan cansada que a veces se me pasan algunos detalles. Cuando he sentido que no podía más, que estaba tronada de tristeza y de coraje, he llamado a la mamá de Miguel y mis suegros han estado incondicionalmente cuando los he necesitado.

La intimidad con mi esposo cambió totalmente. Sí se ha dado, pero no como antes, de manera muy esporádica y no ha sido tan placentero como antes por cuestión emocional más que física de ambos. Tiempo atrás, cuando no estaba tan consciente, sí que tenía deseo sexual. Más tarde, cuando él fue consciente de la situación, cayó en depresión y ya no hay manera de que tenga deseos sexuales. Ahora mismo, la frecuencia de relaciones sexuales es muy baja. Anteriormente, aunque él tuviera más deseo sexual, Miguel no recordaba cómo hacíamos las cosas y qué era lo que nos gustaba, entonces no era tan de agrado. Hoy en día, él recuerda cómo lo disfrutábamos, pero ya tiene menos deseo por la depresión.

Al principio, si lo quería tocar, él sentía molestia; si lo iba a besar se apartaba, entonces sentía que no me recordaba porque no aceptaba mi contacto físico. A partir de los 3 meses de recuperación, él aceptaba que lo tocara, a veces me acariciaba; él empezó a contar vivencias que tuvimos, me agarraba de la mano, me invitaba a un café, todo se empezó a dar de manera gradual, hasta ahora que es casi igual que antes. Actualmente lo que tiene muy mal es la empatía. Por ejemplo, si Miguel tiene hambre y le digo cosas agradables, él me ignora y me pregunta qué hay de comer. Siento que las emociones básicas y primarias lo dominan todavía.

Antes del accidente, yo estaba en un tratamiento para la depresión por temas personales y mi psiquiatra me recomendó no suspender el tratamiento por todo lo que iba a vivir durante este año al cuidado de Miguel. En una ocasión tomé alcohol porque estaba muy desesperada y nerviosa y me dormí. Una segunda vez volví a tomar alcohol, pero no tanto. En ese momento sentí que se me podía ir de las manos porque a los 18 años yo tomaba mucho y no quería volver a eso. Además, un día tuvo una crisis muy fuerte de ansiedad y tuve que tomar ansiolíticos.

Lo que más me preocupa de la situación actual de Miguel es que no se lleguen a regular sus emociones y que no pueda volver a ser una persona funcional en el mundo exterior: en el tráfico, en un trabajo, etc. Por el momento, está descartado el tener hijos porque él no podría ser cuidador de nadie. Las dos cosas que más me preocupan son que no se pueda integrar en el mundo exterior y que, como pareja, no podamos tener hijos después.

Con la familia de Miguel no he podido hablar mucho porque son muy herméticos y mi familia y yo no tenemos mucho contacto. Con mis amigos sí que he podido hablar y con el psicólogo también, que es con quien más se descarga uno esto.

Las únicas dificultades que he tenido han sido con Miguel porque es muy difícil afrontar su desgano, su tristeza, su apatía, etc. Esto ha sido lo más difícil de darle cuidados a él. Pero realmente a nivel social no he notado dificultades. Nuestro círculo de amigos es muy bueno y selectivo;

en cuanto él estuvo listo para recibir visita, ellos vinieron a casa con todos los cuidados posibles para Miguel: todos sentados en la mesa platicando, sin nada de alcohol, hablando bajito y todos tranquilos. Siento que tanto sus amigos como los míos entendieron muy bien la situación. Además, en ningún momento lo hicieron sentir mal, ellos llegaban y como si el accidente no hubiera pasado, sin tratarlo diferente. Le decían que se veía muy bien, que se alegraban de verlo de pie, de que hablara tan bien…

A nivel institucional que me puedan orientar, no he recibido ninguna ayuda ni recursos. Los recursos que hemos tenido, aparte de los propios, han sido por parte de la familia de Miguel que han mandado dinero para que tuviera rehabilitaciones particulares ya que por aparte del seguro público sólo recibió diez rehabilitaciones (sesiones) de una hora cada una.

He sentido bastante estigma social hacia Miguel. Por ejemplo, donde vamos para la incapacidad de él, hay veces que entramos a un consultorio y nos encontramos con un especialista muy preparado que nos da una orientación muy correcta, pero hay otros doctores que le empiezan a hablar muy despacio, explicándole de sobremanera. Incluso hubo un doctor que le dijo que al no poder hablar ni caminar bien, que fuera por una pensión total. Pero actualmente Miguel puede hacerlo todo, él cocina e incluso maneja.

En este tiempo de cuidadora me he descuidado mucho personalmente, no me dan las ganas para hacer ejercicio, para cocinar lo que necesito, no tengo motivación de nada. Mi vida es trabajar y cuidar a mi esposo. Muchas veces he pensado que se me caía el mundo, que me derrumbaba, yo soy una persona que no tiene una familia unida y me cuesta demasiado no tener a unos padres que me puedan respaldar. He tenido miedo de que Miguel quedara como un hombre agresivo, donde ya no pudiéramos tener un matrimonio, para mi significaba perder a un compañero y a su familia que para mí es como mi propia familia. Si eso pasaba era como perder demasiado muy pronto.

Desde el día del accidente he tenido sentimientos de culpa de todo. Por ejemplo, si yo hubiera hecho que saliera 30 segundos más tarde ese día de casa, él habría pasado 30 segundos más tarde por la calle y la camioneta ya no lo habría atropellado. También, yo le regalé su moto en su cumpleaños y pensaba "si yo no se la hubiera regalado, él no habría tenido ese accidente".

Hoy en día es una montaña rusa, hay días demasiado esperanzadores y bonitos donde vuelvo a ver la luz y vuelvo a ver a mi esposo. Miguel ha avanzado mucho, él camina muy bien, solo necesita un poco más de rehabilitación en una pierna. Además, todo su cuerpo funciona perfectamente, su memoria ha vuelto totalmente, excepto acerca del día del accidente. En cuanto al lenguaje, aún habla un poco despacio, pero quien no sepa que tuvo un traumatismo no lo notaría, solamente tiene problemas para pronunciar la "m" muy rápido.

Aparte de eso, sus emociones es lo único que está ahora muy bajo, tiene depresión, se siente incomprendido porque dice que la realidad no se siente como antes. Él dice que se siente como si estuviera en un juego, como en un mundo paralelo, pero va mejorando y hay días que se siente más en la realidad, dice "siento como me sentía antes, pienso como pensaba antes, esto se va a quitar". Sin embargo, otros días vuelve a sentirse mal, como "en el juego". Aun así, Miguel ha tenido un avance muy importante que me hace sentir muy feliz, veo que su recuperación todavía no termina y que de aquí a un tiempo todavía puedo seguir viendo cambios. Tengo esperanza de que las cosas vayan mejor a futuro.

De toda esta experiencia no he podido sacar hasta ahora nada positivo. A las personas que estén pasando una situación como la mía, les diría que necesitan mucha fuerza, que acepten la ayuda que puedan tener, que no cierren el círculo a solo el familiar afectado, que procuren mantener una red de apoyo para sí mismos porque es muy necesaria.

También les diría que la terapia psicológica para el cuidador es muy importante. Yo ahora mismo no estoy del todo bien, estoy en un proceso, pero me ayuda mucho un especialista que no me ha dejado caer y que no estoy derrumbada porque tengo los especialistas necesarios que

me sostienen: mi psicólogo y mi psiquiatra. A todos los cuidadores les aconsejaría que no estigmaticen el cuidado psicológico y psiquiátrico porque son herramientas y ayuda que debemos tomar para resguardarnos en el transcurso que salvamos a nuestro ser querido.

Herlinda (Bogotá, Colombia)

Me llamo Herlinda, tengo 60 años y vivo en Bogotá. Actualmente puedo ir a trabajar a veces cuando mis hijos se quedan al cuidado de mi otro hijo, yo trabajo en la farmacia en droguería, en bodega y en la caja. Mi hijo fue quien sufrió el traumatismo craneoencefálico. Mi familia está compuesta por mis hijos: mi hija mayor Leidy Johana, Herberth Klistman, Zharik Ginell, Smith Eduardo (que fue el que tuvo el accidente) y Jenny Catalina. En mi casa vivimos solamente Klistman, Jenny, Zharik, Smith y yo.

Antes de que mi hijo tuviera el traumatismo nuestra vida era muy buena, todo era normal. Yo tenía muy buena comunicación con mis hijos, he sido papá y mamá, he tenido mis cosas con mis hijos y yo trabajaba en una farmacia. A raíz del accidente, a mí me tocó suspender el trabajo. Antes del accidente yo viajaba mucho a Santander, que es de donde yo soy, pero ahora, y a partir de la razón de mi hijo, ya no salgo porque no me gustaría dejarlo solito, aunque se quedara con sus hermanos. De todos modos, si alguna vez salgo, los cuatro hermanos están muy pendientes del que tuvo el accidente.

Un día antes del accidente, mi hijo estuvo enfermo, tuvo una fiebre, diarrea, dolor de estómago; pero yo no le puse mucha atención y me fui a trabajar el 8 de junio de 2023 y me llamó a las nueve de la mañana diciéndome que se sentía muy malito y que le dolía mucho el estómago. Él en ese momento tenía 14 años, entonces estaba solo en la casa porque todos los demás estaban trabajando. Yo le dije a mi jefe que mi hijo estaba muy malito, pero me dijo que tenía que acabar mi trabajo y después me podía ir. Me demoré mucho y llegué a las cuatro y media de la tarde.

Cuando entré en la casa, lo vi sentado en la silla y no había comido nada de lo que le había dejado preparado, así que le hice un caldito y se regresó con dolor de estómago al cuarto. El padre le había dado un suero cuando yo no estaba y, después, lo había dejado solo. Él se acostó a dormir y seguía dormido a las siete de la noche con mucha fiebre. Entonces, yo me acosté y me quedé dormida. A la una de la mañana oí una carrera en la sala y se oyó un golpe muy fuerte, me levanté y salí a mirar y resultó que mi hijo se cayó del balcón. Cuando lo vi, estaba boca abajo y con la carita llena de sangre. Nosotros bajamos corriendo y había otra señora, pero no me dejaron tocarlo ni nada. Mi hijo había perdido la consciencia, así que llamamos a la ambulancia.

Duró unos días en la Clínica Colombia y de ahí lo pasaron al Hospital la Misericordia, donde duró mes y medio. Operaron a mi hijo de la cabeza, él había tenido la lesión en el lado izquierdo del cerebro, de la carita y del estómago. Él estuvo, además, 6 días en coma en la UCI. Cuando mi hijo fue hospitalizado, yo perdí la noción, no quería vivir porque lo veía muy destruido, fue muy traumático porque quedó irreconocible. Durante el tiempo que estuvo en el hospital, los médicos estuvieron muy pendientes y le tomaban muchas revisiones y los doctores nos iban informando de todo lo que le iban a hacer. Además, nos hablaron del pronóstico, de que iba a quedar más adelante con algún problema de depresión.

Cuando despertó él no hablaba, mi hijo empezó a dialogar después de muchos días. Al principio no reconocía a nadie y no se acordaba de nada. Mi hijo no se movía porque estaba conectado con muchas cosas en la UCI.

Mi hijo regresó a la casa al mes y medio, llegó con problemas de habla, no pronunciaba bien nada y no se acuerda de nada del accidente. Además, le gusta estar mucho solo, toma mucha distancia de los demás; a partir del accidente tuvo cambios de comportamiento. A partir de ese momento tiene rehabilitación todos los martes y terapia con Corazones Valientes.

Cuando le dieron el alta médica yo me sentía muy orgullosa de mi hijo, de que saliera caminando del hospital; aunque salió muy delgado porque perdió mucha sangre. También le di gracias a Dios de que mi hijo estuviera vivo. El doctor me dijo que no podíamos dejar a mi hijo solo donde estábamos viviendo mientras trabajábamos, aunque ahora a él le guste más tener su espacio porque no le gusta que estén todos encima. Además, en esta casa hay muchas ventanas y están todas con llave y cerradas.

El trauma no ha afectado mucho económicamente a la familia, como un cuatro o cinco sobre diez. Lo que sí me he notado agotada porque soy quien está con él siempre, quien lo lleva a todas las terapias todos los sábados. Aunque Smith ya es una persona muy independiente, que se baña él solo incluso desde que salió del hospital, pero siempre estamos muy pendientes de que no se cierre la puerta con llave, también lo mantenemos lejos de las cosas de la cocina, de cuchillos o armas punzantes.

Durante este tiempo que he cuidado a mi hijo he sentido mucho estrés, sobre todo cuando le digo algo y él no quiere hacerlo, a él no le gusta que le digan lo que tiene que hacer. Aunque hasta este momento él es una persona muy responsable. Además, últimamente me enfado con nada y se me olvidan las cosas que me entregan, a veces; pero todo es por el estrés. Sin embargo, nunca he tenido problemas para dormir, pero luego me despierto temprano. A mis hijos les agradezco muchísimo el apoyo que me dan y que me dejan descansar mucho cuando lo necesito.

Actualmente no me gustaría que otra persona tomara el cuidado de mi hijo porque yo he sido siempre la mamá y el papá, quien ha estado con ellos. En cierto sentido sí me sentí culpable de no haberme levantado cuando escuché la carrera. En otras ocasiones, él ya lo había hecho, a veces se levantaba, daba una carrera a toda la casa y después se acostaba a dormir. El día que tuvo el accidente, Smith estaba durmiendo solo, pero desde entonces ya no duerme solo.

Lo que más me preocupa de la situación de mi hijo son los cambios que tiene de un momento a otro, está bien y de pronto pone esa cara de ira. Los profesores también me decían que él es muy impulsivo.

Después del accidente creo que todo sigue igual en casa, todos estamos muy pendientes de él en la familia. Aunque mis amistades cambiaron bastante desde que mi hijo tuvo el trauma porque ya no puedo tener amistades. En general, toda mi familia somos muy lejanos de las amistades de la calle y no nos gusta traer a gente a la casa. Después del accidente, hubo mucha reunión familiar, yo llevaba 4 años sin hablar con una hija y, a raíz del trauma de mi hijo, yo volví a hablar con ella. La familia, incluso los que vivían lejos, han estado pendientes de mi hijo.

Actualmente las principales dificultades de Smith son en el habla y la comprensión. Además, no le gusta que le vean la cicatriz que tiene en la cabeza. Al poquito que pasó el accidente de mi hijo tuve cita con el psicólogo y el neurólogo, fui como dos o tres veces a terapia psicológica.

A familiares de personas que han sufrido un traumatismo craneoencefálico les diría que cuiden mucho a sus hijos, no darles la libertad de dejarlos por ahí solos en la casa, los hijos deben estar acompañados de una persona adulta.

Lady Diana (Nariño, Colombia)

Mi nombre es Lady Diana, tengo 43 años, soy ama de casa, trabajo también en la agricultura. Soy del departamento de Nariño, el Manzano, municipio de Taminango. El deporte es mi afición, me gusta, pero en las condiciones en las que se encuentra ahora mi hija no tengo tiempo. Mi familia se compone de mi esposo Alexander que tiene 47 años, también mi hija Yineth Johanna que tiene 27 años y, por último, mi niño Jerónimo que tiene 6 añitos. Vivimos los cuatro juntos.

Antes del accidente de mi hija me dedicaba a la casa, cuando tenía tiempo salía a hacer deporte, cuidaba de mi hijo y en lo social iba a pasear donde mi familia, cosas que ahora ya no se puede. La relación con mi hija antes del accidente era muy bonita. Me estaba siempre

llamando, cuando venía a visitarnos compartíamos muchas cosas y siempre tratándonos con amor, respeto y extrañándonos porque ella siempre se encontraba lejos. Un día en familia antes, era compartir en la casa: hablar sobre el trabajo de Yineth Johanna, contar cómo nos estaba yendo en la casa, hablar de sus amigos y amigas, cenar juntos, comernos un helado, a mi hija también le gustaba mucho contar chistes.

Mi hija sufrió el accidente el 1 de mayo de 2022, fue algo muy fuerte para nosotros porque no estábamos preparados para todo esto. Era una tarde de domingo y ella salió en la moto, un señor no respetó el "pare" y la atropelló. En ese accidente ella sufrió tres fracturas en su cráneo, también se le reventó una vena de su cabeza y tuvo un daño importante a nivel frontal, además de sus fracturas en su columna. El diagnóstico que nos dieron fue que había sufrido un trauma craneoencefálico severo y que iba a quedar en estado vegetal, no iba a volver a hablar ni hacer nada.

Cuando me comunicaron el accidente, me pasaron muchas cosas por la cabeza, pero lo primero fue encomendársela a mi Dios ya que donde ella tuvo el accidente estaba sola con sus compañeros del trabajo, pero no con familiares. Yo no podía imaginarme lo que había sufrido. A mí me tocó viajar de Nariño a Bogotá y de Bogotá a Casanare porque ella tuvo el accidente en Yopal Casanare. Al principio yo pensaba que era un accidente leve porque nadie me decía nada, pero cuando llegué a la clínica, ya me di cuenta del estado en el que estaba mi hija.

Mi hija estuvo un mes en la clínica Casanare en Yopal. Yo en esos momentos sentía que se acababa mi vida porque yo amo a mi hija y una madre ¿qué no da por sus hijos? Yo me sentía desesperada por todas las condiciones en las que me decían que mi hija se iba a quedar, es algo que duele mucho porque de un rato para otro le cambia la vida a toda la familia. Mi esposo y yo siempre estuvimos en el hospital, nos apoyamos mutuamente. Más tarde, de Yopal enviaron a mi hija a Bogotá y allí la tuvieron un año y medio, después la trajimos de vuelta a Nariño.

Durante el tiempo de la hospitalización muchas personas nos ayudaron: los doctores dándonos ánimos, preguntando a los especialistas qué podíamos hacer porque yo estaba desesperada. Nosotros no podíamos estar quietos porque deseábamos lo mejor para nuestra hija. Sin embargo, los médicos nunca fueron claros en el diagnóstico de mi hija, tampoco nos dieron información clara sobre cómo acompañar a mi hija al salir del hospital. Nosotros mismos preguntábamos e íbamos aprendiendo de las necesidades de mi hija.

Mi hija tuvo el accidente en mayo de 2022 y hasta el año y medio siguiente, el 18 de septiembre de 2023, no le dieron el alta. Durante todo ese tiempo estuvo hospitalizada. Los médicos le daban la salida antes a mi hija, pero nosotros somos del campo, entonces es muy complicado acudir a una terapia. Además, mi hija tenía traqueotomía y gastrostomía y yo no estaba preparada para saber cómo se manejaban. Yo no aceptaba que le dieran salida porque aquí uno no consigue un doctor rápido, el transporte es de cuatro horas para llegar a la ciudad y buscar a un médico. Mi familia y yo tuvimos que pasar muchas necesidades para estar en Bogotá con mi hija, tuvimos que dejar en la casa a mi hijo pequeño Jerónimo también.

Los roles en la casa han cambiado muchísimo. Por ejemplo, me tengo que levantar a las cuatro o cinco de la mañana para adelantar cosas antes de que mi hija despierte para después dedicarle el tiempo a ella. Hemos tenido que hacer algunos cambios en la casa para que ella pueda ser más funcional: tiene que estar todo en la planta de abajo y ser todo el suelo llano, su baño también tiene que estar adaptado a sus necesidades.

Cuando le dieron el alta definitiva a mi hija tuvimos muchos sentimientos encontrados. En primer lugar, nosotros no tenemos una casa propia, en la casa que nos encontramos ahora es del papá de mi esposo porque nuestra casa era de tierra, allí no había ni siquiera baños. Todo lo que hemos trabajado ha sido siempre para que mi hija pudiera ingresar en la policía. Cuando regresamos del hospital yo pensaba en el tiempo que le debía dedicar a mi hija y también en el tiempo que tenía

para mi otro hijo porque él también me necesitaba. Esto es algo que le cambia a uno la vida total y hay que adaptarse a muchas cosas.

Cuando le dieron el alta a mi hija, mi esposo y yo decidimos que él iba a trabajar y que yo iba a quedarme en la casa con mis dos hijos. Uno tiene que ser el cuidador cuando le toca, aun sabiendo que no va a hacer las cosas siempre bien, pero se hace así, sufriendo.

Todas las secuelas con las que quedó mi hija me parecen muy duras. Por ejemplo, para sus movimientos, para ir al baño, tengo que estar ahí siempre, sola no se la puede dejar. También, cognitivamente ella está mal porque tiene ansiedad y tengo que estar pendiente de que no se quede a solas con el otro niño porque a veces lo agrede.

La economía de la familia se ha visto bastante afectada porque antes trabajábamos tanto mi marido como yo. Ahora solo es mi esposo y con lo que él trabaja a veces sí alcanza y a veces no porque hay meses que con mi hija hay más gastos ya que toca llevarla a la ciudad para los controles con la medicación, para sus cosas personales, para todo. El día que se tiene bien y el día que no ¿qué se le va a hacer?

Durante este tiempo me he sentido agotada muchas veces porque es muy duro. Hay que hacer los quehaceres de la casa, tengo un niño en la escuela del que tengo que estar pendiente, cuando voy a dejar a mi hijo en la escuela, mi hija se queda sola y me voy preocupada. Además, no pueden estar los dos juntos porque ella es muy impulsiva. Entonces estoy todos los días agotada porque no es solo el trabajo de mi hija. Hay que tener en cuenta que uno tiene que estar pendiente de todo cuando es el cuidador: de la comida, de ir al baño, del aseo, de todo. A veces pienso que estaría bien que alguien me ayudara, pero otras veces prefiero ser yo la que hace todo porque mejor que cuida uno de sus hijos no lo hace nadie.

He notado sobrecarga porque desde las cinco de la mañana yo no paro hasta las 20:00h que ya la alisto para ponerle el pijama y acostarla a descansar. Tengo que preparar también a mi hijo, las cosas que voy a hacer el día siguiente, muchas veces el tiempo no me alcanza. Yo me encuentro muy estresada porque, al trabajar mi esposo, a mí me toca

todo. Hay días en los que lloro mucho al ver la situación en la que nos encontramos.

En cuanto a los síntomas físicos que sufro como cuidadora, siento mucho dolor en la espalda, las piernas, también un brazo y no puedo casi moverme por la fuerza que hago en mi hija. Permanezco casi todos los días con dolor de cabeza también. A veces he llegado a tener pensamientos de quitarme la vida o irme lejos, coger a mis hijos e irnos lejos de aquí para que nadie nos mire porque esto es muy duro. Uno nunca está preparado para todo esto, uno siempre piensa que sus hijos van a estar bien, nunca pensé que me iba a tocar vivir esta situación que nos ha cambiado la vida a todos.

Esto es muy duro, sobre todo para ella, no sabemos qué será de mi hija cuando nosotros faltemos, entonces algunas veces he pensado que sería mejor que hubiera muerto en el accidente. No sabemos quién puede cuidar de ella cuando nosotros no estemos.

Desde el suceso de mi hija, también noto que me olvido de muchas cosas y me distraigo fácilmente; también noto que los aprendizajes nuevos me cuestan un poquito. Además, noto que me irrito con más facilidad con mi pequeño Jerónimo, después me doy cuenta de que eso está mal. Asimismo, he ido notando el insomnio, en las primeras horas uno descansa, pero después me desvelo; aun así, mi esposo es quien está más pendiente a las noches de mi hija, cuando le toca el baño, por ejemplo.

Las relaciones familiares se han visto bastante afectadas, algunas personas se han ido alejando de nosotros. Mi vida de pareja también se ha visto afectada ya que los cuatro dormimos en una misma pieza (habitación), entonces no tenemos privacidad ni tiempo para nosotros porque toca estar pendiente en la noche; nos turnamos para levantarnos. Aún así, mi familia y yo no hemos tenido el momento de sentarnos los cuatro a hablar acerca de la situación que estamos viviendo.

No he consumido más alcohol ni otras sustancias desde el accidente de mi hija; mi esposo, por su parte tampoco. Gracias a Dios nunca le ha gustado esto y además él siempre está pendiente de mi hija.

Me preocupa toda la recuperación de mi hija. Por un lado, la parte cognitiva, si en algún momento me descuido yo, que alguien se pueda aprovechar de ella; por otro lado, tampoco puede caminar bien. Mi hija participó solamente en la rehabilitación que le hicieron en el hospital, la familia no participamos en ningún programa de rehabilitación.

Mi relación con mi hija tras el accidente ha podido mejorar porque cuando ella estaba bien vivía lejos de nosotros. Ahora la parte buena es que Yineth Johanna está con nosotros todo el tiempo, compartimos con ella todo, antes era solo cuando le daban permiso. Sobre todo, estamos juntos mi niño, ella y yo porque el papá trabaja casi todo el día y llega a la tarde. Cuando vuelve su papá, mi hija se pone muy contenta porque siempre ha estado muy apegada a él y él siempre ha sido muy dedicado con ella.

Las principales limitaciones que encuentro para socializar son, sobre todo, el cuidado de mi hija. Por ejemplo, con mi familia yo casi ya no comparto, aunque la mayoría vive acá. Aun así, a veces, cuando necesito salir a dar una vuelta, sí que puedo contar con mi mamá que viene a visitar a mi hija. A mí me hubiera gustado que la familia hubiera estado más cercana a partir de la situación de mi hija, es complicado pedir el favor y que te digan que no.

En cuanto a los profesionales que han atendido a mi hija, sobre todo en la rehabilitación, puedo decir que algunos lo hacían bien: con dedicación, con amor y paciencia, pero otros no. Por ejemplo, el doctor Ramiro siempre me explicaba cómo eran las cosas, me daba apoyo y consejos, siempre le estoy agradecida. Mi hija también tuvo una excelente fonoaudióloga porque por cada paso que mi hija pasó fue muy duro y la especialista tuvo mucha paciencia con ella. Siempre nos apoyó y nos dio ánimo, aunque muchos otros médicos decían que mi hija no saldría.

Para mejorar la atención de algunos especialistas, les diría que hicieran por tratar bien a los pacientes, que hablaran con claridad a los papás, que fueran más amorosos con los pacientes porque hay algunos que llegan, hacen su terapia y adíos. Además, me hubiera gustado que hubieran hecho un trabajo más psicológico con mi hija, con más dedicación en las terapias. Asimismo, habría estado bien un trabajo psicológico también con la familia porque uno se enfrenta a algo que nunca espera. Por parte de los profesionales, no esperar que el tiempo vaya pasando y que la familia y el paciente se vaya deteriorando.

Nunca hemos recibido información acerca de ayudas económicas ni información sobre cómo gestionar la situación de mi hija, ni en el campo ni en Bogotá, nadie nos dijo nunca cómo tramitar ayudas en alguna parte.

Tras el accidente, he notado cierto estigma social hacia mi hija. Algunas personas de su entorno la saludan, pero otros hacen como si nunca la hubieran conocido. Además, hacia mí misma también he notado un trato diferente ya que le he comentado a alguna gente que salude a mi hija porque ella sí que saluda, pero algunos la ignoran.

Mi familia y yo nunca hemos recibido terapia psicológica. Solamente una vez en Bogotá porque nos dijeron al mes de estar ingresada que nos teníamos que traer al pueblo a mi hija y yo me negué y me puse muy mal, entonces ese día nos atendió un psicólogo. Yo me desahogaba y preguntaba al doctor Ramiro cuándo iba a hacerle las terapias a mi hija. Este doctor no tenía la obligación de hacerle terapias todos los días a mi hija, sin embargo, él estaba siempre pendiente, cuando pasaba consulta de los demás pacientes venía a hablar con nosotros para preguntarnos cómo estábamos.

De toda esta experiencia puedo destacar como algo positivo el aprender a cuidar, a tener más paciencia, al final aprendes de todo, te tienes que volver enfermero, de cosas de medicina; tienes que entender cada proceso que ella va atravesando.

Como consejo para el familiar de una persona que ha tenido un traumatismo craneoencefálico le diría, primero que todo, es necesario

ser fuerte, sacar valentía e ir viviendo cada proceso porque no es algo lineal, hay momentos mejores y otros más duros. También les diría a los familiares que hay que tener mucha paciencia, dedicación y amor, se va aprendiendo y mejorando cada día.

Luz Marina (Heredia, Costa Rica)

Mi nombre es Luz Marina, tengo 58 años, vivo en Heredia, Costa Rica y mi ocupación es economista y administradora. Mi hija mayor es quien tuvo el trauma de cráneo, ella se llama María Tatiana (Tati) y ahora tiene 36 años. Antes mi familia era de 4 miembros: con mi esposo y mi hija menor, pero actualmente en esta casa estamos solo Tati y yo; porque mi esposo falleció hace 3 años y mi hija menor ya se independizó.

Antes del traumatismo de mi hija, nuestra vida era bastante ocupada: con mis dos hijas, mi esposo, una empresa propia y trabajaba para otra empresa. Siempre me ha gustado mucho el deporte, la vida de toda la familia giraba alrededor de la natación y el ejercicio. Cuando no estábamos trabajando, viajamos mucho. Teníamos una vida sencilla y tranquila, pero después se complicó bastante.

Cuando Tati tuvo el accidente, ella tenía 18 años. Se encontraba en su primer año de universidad y mi hija menor tan solo tenía 9 años. Tanto mi esposo como yo estábamos muy dedicados en cuidar a la pequeña. Tati ya tenía su futuro montado; mi hija era una persona muy inteligente, llevaba dos carreras en la universidad. En ese momento los negocios que teníamos estaban relacionados con la natación y a Tati le abrimos una escuela de natación en la que trabajaba. Mi familia era unida teníamos muchas actividades. Tanto mi esposo como yo, manteníamos mucha relación con excompañeros del colegio y del trabajo y participábamos en actividades con ellos por lo menos 1 o 2 veces al mes. También nos gustaba mucho ir a la playa con familia y amigos. En general, teníamos una vida social activa porque también manteníamos buena relación con los empleados de la empresa y hacíamos actividades con ellos.

El accidente ocurrió el 18 de septiembre del 2006. Mis hijas tenían una semana de vacaciones y nos fuimos a Guanacaste, para visitar las playas del Pacifico. Tati decidió no acompañarnos porque tenía que terminar un trabajo con sus compañeros de la universidad. Cuando íbamos llegando a Liberia, en Guanacaste, nos avisaron de que Tati nunca llegó a reunirse en la universidad con sus compañeros porque tuvo un accidente serio. Yo me dije: "Bueno, no pasa nada, yo me vuelvo mañana a ver qué pasó" pero la respuesta de la persona que me informó fue: "Véngase ya, porque es probable que su hija no pase la noche, creen que no va a durar ni 24 horas." Entonces mi familia y yo nos volvimos, pero hay que tener en cuenta que septiembre es un periodo muy lluvioso, nos detuvimos en el aeropuerto de Guanacaste para ver si podía tomar un avión y llegar más rápido pero el clima no lo permitió por lo que tuvimos que manejar cinco horas de regreso hasta San José.

Fue muy duro, mi hija estaba llorando, mi esposo estaba muy aturdido y no podía ni manejar, tuve que hacerlo yo. Fue un momento que nos cambió totalmente la vida. Cuando llegamos a San José al hospital, nos dijeron que no había nada que hacer, que mi hija tenía un trauma cerebral severo y sólo podían esperar a que muriera.

Nadie fue testigo del accidente, solo nos dijeron que ella iba manejando el carro y llovía muchísimo, trató de frenar cuando un taxi se le cruzó, pero justo frenó encima de las líneas del tren y el carro derrapó, dio varias vueltas en la calle y fue a dar contra un muro. El carro quedó partido en la mitad, así como la cabecita de ella. Cuando llegó la ambulancia y la sacaron del vehículo, la llevaron al hospital de Heredia y luego por su gravedad la movilizaron a otro en San José, al Hospital México, desde donde me localizaron para decirme que la tenían lista para que muriera.

Cuando llegamos al hospital la tenían en emergencias y luego la pasaron a cuidados intensivos. Ahí no permiten visitas, solamente 5 minutos cada 4 o 5 horas. Cuando la vi estaba con tubos en la boca y llena de sensores. Tati, no tenía heridas visibles, solo un raspón en la frente, no parecía tan serio como lo fue, porque no se le marcó la carita.

Fue todo muy duro porque nos decían que no había nada que hacer, la tenían en cuidados intensivos solamente para ponerle oxígeno y esperar a que falleciera. Nos dijeron que con la lesión cerebral que ella tenía no se podía hacer cirugía. La sensación de no poder hacer nada era durísima, la familia y los que llegaban a consolarme me aconsejaban que la soltara y que dejara que se fuera.

Con los días decidí que era mejor que nadie me dijera nada, no quería recibir llamadas, porque tratando de consolar muchas veces le lastiman a uno. Yo por mi fe lo pongo todo en manos de Dios. Yo pensaba: "Dios verá lo que pasa, solo él sabe si morirá."

A partir de ese momento pasé a vivir prácticamente en el hospital durante un año. Ella estuvo 3 meses en coma: Intubada, con todas las complicaciones de neumonías y demás que conlleva, desde septiembre hasta diciembre.

Como mi hija estaba estudiando Terapia Física en la universidad, eso me permitió tener contactos con sus compañeros y profesores que sabían del tema; ellos me aconsejaban: "Los 5 minutos que puede estar con ella en cuidados intensivos, muévale la mano, muévale los pies, haga diferentes cosas." Además, había estudiantes de la universidad haciendo prácticas en el hospital, ellos la visitaban y juntos la manteníamos bombardeada de pequeños estímulos que le ayudaron a mantenerse en cama durante todo ese tiempo sin llenarse de llagas y atrofias tan serias como otras personas en la misma situación que ella.

En febrero me dieron a mi hija en estado vegetativo para volver a casa, porque ella ya podía respirar sola, 5 meses tras el accidente. Me la dieron un viernes y el lunes tenía una cita para llevarla a otro lugar. Yo, no sabía el trabajo que conllevaba tenerla en esa nueva condición en casa, había que bañarla, cuidarla, alimentarla, es un trabajo de 24/7. Yo estaba muy cansada de estar tanto tiempo en el hospital, y fue en ese momento que me percate de todo lo que me esperaba. El siguiente lunes la llevé al CENARE que es el Centro Nacional de Rehabilitación; ahí me dijeron que era imposible que ella estuviera fuera de un centro médico, porque sí tenía dependencia de oxígeno. En el centro me

dijeron que me iban a enseñar los cuidados que Tati iba a requerir de ahí en adelante, ya que tenía sonda para orinar, tenía que usar pañales y alimentarse por medio de otra sonda conectada directamente a su estómago también suministrarle y llevar un control de medicamentos.

En el CENARE estuvimos 6 meses en un proceso de rehabilitación que me enseñó a mí cómo hacer muchas de las cosas que Tati necesitaba. Durante esos meses, dejé a mi familia, a mi esposo y a mi hija menor, porque me iba a las 6 de la mañana y volvía a la casa a las 11 de la noche solamente a bañarme y dormir. En esos momentos yo pensaba: "si Dios la dejó vivir, yo quiero ofrecerle la mejor calidad de vida."

Yo me esforzaba por aprender cada día todas las terapias y me pasaba todo el día estimulándola. En ese centro de rehabilitación, hay mucha gente que ha vivido traumas parecido al de Tati, la mayoría del personal fue muy amable, médicos y terapeutas me orientaban y me recomendaban: "Llévele diferentes objetos que provoquen sensaciones, como una esponja, para que tenga sensaciones en su piel; léale libros porque la puede escuchar, póngale música que le gustaba." Así me pasaba todo el día, a veces se me olvidaba comer, ir al baño y el cuerpo con los años me ha pasado factura de la barbaridad de cosas que se me olvidó hacer por mí. Yo pensaba: "No entiendo por qué estamos viviendo esto, si ella era una hija buena con buenas intenciones en su vida, Tati quería ser terapeuta y médico y nada de eso se logró."

Además, el hecho de estar lejos de casa tanto tiempo, afectó a mi hija menor, que empezó a tener problemas de obesidad porque las personas que la cuidaban, no la cuidaban como debían. Incluso empezó a tener problemas en la escuela, se volvió antisocial cuando antes ella era una niña muy sociable. Asimismo, yo dejé mi trabajo por lo que económicamente mi familia se vio muy afectada y tener una persona enferma en la familia es un costo muy alto. Tuve que recurrir a los fondos que tenía para mi jubilación, que los gasté prácticamente en su totalidad en el primer año que estuve con Tati tan mal en la casa.

Después del CENARE me la dieron para que la llevara a casa, nuevamente, en estado vegetativo, me dijeron: Usted tiene que entender que su hija no va a volver a hablar, no va a volver a comer por sí sola, va a tener que alimentarla por medio de la manguera y van a tener que adaptarse a esta nueva realidad que les toca vivir. Imagino que en esa situación a uno le dicen el escenario más oscuro para que no se llene de ilusiones.

Cuando volvimos a casa yo le hacía todas las terapias que aprendí y lo que no sabía hacerle, pagaba a los terapeutas de la universidad donde ella estudió para que le dieran terapia 2 veces por semana. Después me informaron de lo buena que era la equino terapia y conseguí un terapeuta que la tratara, aunque había que sostenerla en todo momento, por lo que se debían montar 2 personas al caballo.

Tati, en ese momento ya estaba despierta, por así decirlo. No estaba inconsciente, pero no podía mover nada; a veces abría los ojos, pero no podía enfocar la mirada. Por ejemplo, la metíamos a terapia en la piscina y la teníamos que alzar y mover como si fuera un muñeco.

Al principio mi hija se alimentaba con la PEG entonces había que estar al tanto de si había que cambiarla, darle el batido que le correspondía de desayuno, bañarla y mudarla. Empezábamos a hacer ejercicios a las 10 de la mañana e íbamos terminando al medio día, también había que cambiarle el pañal porque se ensuciaba. En la tarde le hacía masajes, mi hija menor cuando llegaba de la escuela le leía algún cuento, le poníamos música, hacíamos otros ejercicios de estimulación. También tenía que aplicarle medicamentos por la PEG y la hidratábamos constantemente. Durante todo este tiempo ella no hablaba, no nos reconocía, ni hacía nada. A pesar de que estábamos todo el día con ella, era como si no estuviera; no nos dirigía ni una mirada.

No tuvimos ningún tipo de apoyo, ni económico, ni emocional durante este periodo de adaptación. Yo me sentía agotada física y mentalmente. Además, como yo había renunciado a mi trabajo para cuidar a Tati, mi familia y yo estábamos pasando por problemas

financieros. Gracias a Dios la empresa en la que trabajaba me volvió a contratar. Sin embargo, eso significaba que yo tenía que trabajar, además de todo lo que tenía que hacer con Tati; les dije: "Yo puedo trabajar, pero no puedo volver a la oficina. Yo puedo hacer los trabajos cumpliendo con las fechas, pero no en un horario específico." Esto fue lo que me ayudó a mí a salir adelante en la parte económica y de apoyo a mi familia; porque 5 años después del accidente de mi hija, mi esposo también enfermó y esto volvió a complicar en todos los aspectos a nuestra familia.

Cuando uno tiene una familia con tantos problemas las amistades se van alejando, porque eran amistades que se interesan únicamente en salir a pasear o ir a comer, pero para este nuevo estilo de vida no hay amistades, todo el mundo está muy ocupado. Mi familia más cercana no es muy unida, tengo 4 hermanos que son algo mayores que yo, entonces conté con ellos los primeros días cuando pensábamos que Tati iba a morir. Cuando resultó que Tati no murió y conseguimos a una nueva persona a la que había que cuidar mucho, todo el mundo desapareció. Nos fuimos encerrando y terminamos siendo solo nosotros 4.

La relación de pareja se truncó mucho porque yo nunca estaba en la casa y cuando volvía estaba exhausta. Toda la intimidad se afectó, porque no sé cómo será para otras mujeres, pero yo qué ganas iba a tener de mantener una relación sexual si llegaba agotada y de ver día y noche la situación de mi hija, volvía destrozada. Conseguimos que alguien cuidara de María del Mar, mi hija menor, y que hiciera las cosas de la casa, porque yo solo dormía y me bañaba allí.

Al año y medio ella empezó a despertar y a hablar, a pesar de que los médicos dijeron que ella no podía comer, yo le empecé a dar pequeñas cucharadas de distintas cosas y la llevé a un centro donde podían valorar si ella podía tragar. Le quitaron la manguera de la alimentación y empezó a comer sopas y purés ella sola. Su sistema gastrointestinal empezó a mejorar y con ese cambio ella se puso más fuerte y tenía más estabilidad. Además, podía llevarle a la piscina a hacer ejercicios.

Su proceso de recuperación fue por etapas: primero empezó a poder comer, luego mi hija menor le ponía figuras para decir nombres, hasta que un día le pusimos un rompecabezas de partes del cuerpo y Tati logró vocalizar "ojos", pero no le salía la voz. La llevamos con una terapeuta de lenguaje y tardó meses en tener voz. También encontré una terapia en la que por medio de escuchar música se estimulan las cuerdas vocales, y poco a poco pudo volver a hablar, aunque aún hoy, tiene algunas dificultades y hay personas que no le entienden cosa que le molesta mucho. A la hora de ponerse de pie, descubrimos que tenía pie equino, entonces tuvimos que llevarla a terapia, le pusimos Botox en las piernas y masajes y lentamente se le enderezaron los pies librándose de una cirugía, no obstante, su patrón de marcha y su falta de equilibrio le han ocasionado múltiples lesiones por caídas.

Durante todo ese proceso, seguía yendo a terapia con caballo, por lo que la postura le fue mejorando. También la llevábamos a caminar con soporte en la piscina y empezó a dar pasitos. Hubo una terapeuta que le enseñó a subir y bajar gradas sentada, los primeros pasos los dio con ella. Ella le enseñó a buscar puntos de apoyo para ayudarse a movilizarse por sí misma. Asimismo, poco a poco, con diferentes estimulaciones, logró tener más fuerza en su lado izquierdo, que se encontraba como dormido. Todo esto hizo que Tati volviera a caminar. Cada avance de mi hija era como una graduación de universidad para mí.

Ella nunca recuperó la consciencia totalmente, o su memoria. Es como si el día del accidente murió una hija y nació otra que es la que tengo ahora. Mi hija tiene algunos recuerdos de su vida antes del accidente, pero no todos.

Cuando mi hija tuvo el accidente en ningún momento pensé que sería mejor que ella muriera, pero luego con los años Tati ha tenido épocas de mucha depresión y cambios de humor terribles, al punto de que en alguna ocasión ella trató de suicidarse. En esa ocasión, ella se lastimó el cuello donde tenía la traqueotomía, porque ella odia esa cicatriz, y debido a esa herida que se hizo le entró una bacteria que la hizo perder gran parte de su pulmón izquierdo. Volvimos a sufrir lo

mismo, otra vez y pensé que, si seguir viva le estaba causando tanto dolor, tal vez sería mejor que muriera, me sentí egoísta por querer tenerla a mi lado y de nuevo solo le pedí a Dios que Él decidiera.

Esta segunda gravedad la estancia en el hospital, fue un proceso largo, igual que la primera vez, estuvo en cuidados intensivos porque su infección fue muy agresiva, le mantuvieron en coma 2 meses y volvió a salir muy débil del hospital. Casi fue más dura esta segunda experiencia que la primera. La cirugía en el pulmón y los múltiples drenajes que le instalaron en sus pulmones la dejaron llena de heridas y cicatrices, fue desesperante que durante meses no pudiera comer, ni tomar un sorbo de agua, ella siempre ha sido muy coqueta y fue terrible que perdiera su cabello y sus uñas debido a todo el medicamento que se le suministró y su debilidad, su ánimo estaba por el suelo. Nuevamente iniciamos con ciclos de terapia, adicionalmente, gracias a un programa de televisión nos enteramos de lo bueno que son los perros como apoyo en personas con traumas de todo tipo. Motivados con eso hicimos todo el proceso para conseguirle un perro de servicio que no solo le ayudo en lo físico sino también en lo emocional a la fecha son inseparables.

En la actualidad, mi hija puede hablar, comer y respirar por sí sola. Años atrás ha participado en natación en Olimpiadas Especiales y ganado medallas a nivel nacional. También estudió teatro en un programa de la Universidad de Costa Rica que se llama PROIN, este es un proyecto de inclusión para personas con discapacidad. Le gusta pintar cerámica y ahora está llevando un curso de inglés. Sin embargo, ella sigue teniendo su problema de movimiento involuntario, de pérdida de equilibrio y de memoria a corto plazo; ella va a clases, pero a las horas le preguntas y ya no se acuerda de nada. Además, por los problemas de equilibrio, es muy común que se caiga. El año pasado tuvo problemas en el tobillo y estuvo en silla de ruedas casi 3 meses. Asimismo, se fracturó un codo y la tuvieron que operar, así que hace más de un año que ella no puede hacer ejercicio físico consistentemente. Ya que asiste a terapia de brazo y tobillo diariamente entre semana y por el momento no le es permitido nadar.

Durante todo este proceso, yo no he tomado medicamentos, llego tan cansada que me duermo enseguida, pero debo estar atenta de que no se vaya a caer o le vaya a pasar algo por las noches. Ella duerme conmigo en la misma habitación y yo estoy siempre al pendiente de cada cosa que le pueda pasar. Por lo que duermo bien, pero el cansancio siempre está presente. Intenté ir al psicólogo, pero mi bolsillo no podía costearlo, además creo que me cuesta un poco hablar con los psicólogos, porque sé qué es lo que debería hacer para sentirme mejor: que ella se volviera más independiente, que las cosas no dependan tanto de mí, tengo que aprender a hacerlo, pero de momento no he podido.

Las principales limitaciones y barreras de este proceso para mí han sido que no solo he tenido la necesidad de cuidar a mi hija, sino también a mi esposo que enfermó de cáncer. También he tenido que continuar trabajando y hacer mi mejor esfuerzo para atender a mi hija menor y que no se sienta tan desplazada por su hermana. Adicionalmente, mi mamá, que ya está mayor depende de mí.

En ningún momento he tenido la idea de quitarme la vida, a mí, Dios me ha dado como un "botoncito" en el que cuando llego a una cantidad de estrés muy alto hago dos cosas: irme a nadar o encerrarme a leer para distraerme. Tampoco creo, que fuera capaz nunca de suicidarme. A veces, mis dos mejores amigos y yo nos reunimos y hacemos una tarde de café o noche de tragos en la casa, una vez cada 3 meses hacemos eso y me ayuda a despejarme; pero no dependo del alcohol ni de medicamentos. Mi medio de escape es pedirle a alguien que me ayude con Tati para poder ir a nadar aunque sea una hora.

En cuanto a los profesionales, algunos han sido muy buenos, sobre todo la persona que ayudó a Tati a que ella volviera a verbalizar, era una psicóloga que nos trató muy bien, fue la que me recomendó la terapia de caballo. Sin embargo, hay gente que nos ve solo como una forma de obtener beneficios propios y no se dedican tanto a su profesión sino a que le demos un ingreso mensual, lo cual me molesta mucho. Por ejemplo: por mi trabajo, había momentos que tenía que dejar a Tati con

alguien que la cuidara para poder ir a reuniones y cuando volvía a casa como yo no estaba no habían hecho las cosas que se tenían que hacer.

He notado el estigma social por la situación con mi hija, cuando mi jefe murió y quedó la empresa en manos de su familia, sentí que ellos eran menos considerados. Había momentos que tenía que salir más a trabajar presencialmente, asistir a reuniones, presentar informes a los que en muchas ocasiones no se les dio importancia, y para lograr cumplir con esto tenía que pedir ayuda a otras personas y me decían: "Es que me da miedo cuidar a Tati porque ella se enoja por cualquier cosa, me puede botar, se me puede caer," me ponen todas las excusas. Para mí es muy duro que la gente me diga que Tati les da miedo, porque, en ocasiones cuando ella habla, la gente no le entiende y por eso se enoja. También me molesta mucho que me digan que no saben qué hacer con ella, cuando mi hija es una persona como cualquier otra, con las mismas necesidades que todo el mundo.

Cuando hablo con otras personas, a veces pienso que soy de otro planeta, porque habiendo vivido todo lo que he tenido que vivir con Tati y las cosas que me quedan, uno le da un valor a la vida diferente. Por ejemplo, yo recuerdo haberle agradecido a Dios por poder ver a Tati respirar por sí sola otra vez, le he agradecido que abriera los ojos y cada uno de sus pasos. Yo agradezco que Dios me haya dado una buena salud para poder cuidar a mi hija y aguantar todo este proceso que he tenido que vivir. Entonces, yo cuando oigo a gente quejarse por cosas frívolas como no haber podido ir todavía a Europa o a la playa, por no poder comprarse tal perfume, o visitar tal restaurante, etc y pienso: la gente no agradece todo lo que tiene y se queja por cosas que no son importantes. Digamos que aprendí a agradecer por tener pies y no preocuparme tanto por los zapatos con los que los visto.

En el caso de Tati, ella contó con la familia y con los recursos, que, aunque fueran limitados, hemos conseguido darle en la medida de lo posible lo que ella necesitaba. Sin embargo, me di cuenta de que al mismo tiempo que mi hija, estuvo en el hospital, había personas que habían sufrido accidentes serios también y sus familias dependían de

ellos, esas familias se afectaron mucho económicamente. Cuando a una familia le ocurre un suceso así y la persona afectada lleva poco tiempo trabajando, les queda una pensión por discapacidad que no es suficiente. Sí a mí, se me complicó la vida tanto, teniendo mi empresa y a mi esposo, no me puedo imaginar a las familias en las que la persona que tiene el accidente es quien daba el sustento.

También, vi casos de mamás a las que les dijeron lo mismo que a mí acerca de que sus hijos iban a quedar en estado vegetativo y ellas si se lo creyeron y a partir de ahí no hicieron nada; entonces pienso: ¿cómo se va a recuperar el muchacho sin hacer nada? Los he visto años después mucho peor de cuando salieron del hospital. En esos momentos yo pienso en mi hija que fue a las olimpiadas, que hace sus actividades, que se recuperó mucho y es un caso muy diferente a aquellos que sus familias se limitaron a bañarlos, alimentarlos y ya.

A las personas que viven una situación similar a la mía les diría que, aunque los doctores tienen la mejor intención, uno no puede quedarse solo con el diagnóstico que dan los médicos y debe hacer por su familiar todo lo posible por darles la mejor calidad de vida. Aunque nos digan que no va a poder volver a caminar, a comer, a hablar, si eso es cierto lo asumimos como es, pero si hay una mínima esperanza hay que buscar los medios y las ayudas necesarias para poder apoyarlos para que logren ser la mejor versión de la persona que queremos.

Uno de mis deseos es que Tati pueda de alguna forma ayudar a otras personas que viven una situación similar, ella en su interior, guarda el espíritu de querer ser terapeuta y médico este sueño sigue vivo y la he visto tratando de animar a otros mientras realizan juntos sus terapias o han coincidido con ella en alguna de sus múltiples hospitalizaciones. No sabemos qué nos deparará el futuro, pero si Dios nos mantiene aquí, de seguro debe de ser para algo bueno, no solo para nosotras, sino también para otros más.

María Carmen (Murcia, España)

Mi nombre es María del Carmen, vivo entre Murcia y Cabo de Palos y ahora mismo soy pensionista por enfermedad. Mi pareja es la persona que sufrió el traumatismo craneoencefálico. Vivimos con mis hijos en Murcia, cuatro personas en total y en Cabo de Palos vivimos los dos solos. Actualmente tengo dos apartamentos turísticos en Cabo de Palos y los gestiono, también cuido de mis hijos y de mi padre, aunque tengo ayuda de una chica.

Antes del traumatismo de mi pareja, teníamos muchos amigos y quedábamos con ellos los fines de semana, entre semana siempre teníamos algún evento también entre los amigos de Miguel y los míos. Teníamos una vida de pareja muy buena, Miguel tiene dos hijos y yo tengo otros dos, con mis hijos nos llevábamos muy bien, pero sus hijos no han querido saber nada de él tras la separación.

Miguel trabajaba en una granja donde ceban, él tenía que ir en un camión, pero como estaba roto, cogieron un tractor. Un compañero iba conduciendo, Miguel iba sujeto a un lado y se cayó de dos o tres metros de altura. Al parecer, se enganchó a la rueda del tractor y este lo fue arrastrando hasta que se golpeó con una piedra y quedó inconsciente. El accidente ocurrió el 13 de noviembre y estuvo en coma una semana.

Me llamaron de su trabajo y me dijeron que lo llevaban al hospital Virgen de la Resaca, estuve llamando a compañeros para asegurarme de que era el hospital porque tardaban mucho en llegar. Al parecer, por el camino la ambulancia tuvo que parar para intubarlo y reanimarlo porque estaba perdiendo mucha sangre y convulsionaba. Cuando bajó de la ambulancia, iba ya en coma y llevaba una manta térmica, así que yo pensé que había fallecido.

Cuando me llamaron, al principio pensé que era una broma porque él es muy bromista, pero los compañeros decían que era verdad. Después, cuando llegó en la ambulancia, al pensar que no vivía, me derrumbé.

Mi pareja estuvo en el hospital Virgen de la Resaca del 13 de noviembre al 19 de diciembre, estuvo tres semanas en la UCI y

lo bajaron a planta sobre el 8 de diciembre. Cuando estaba en la UCI se acordaba del accidente y de mí, pero después en planta estaba muy desorientado. Además, en la UCI lo indujeron al coma porque tuvo una neumonía y le hicieron una traqueostomía. También estuvo un tiempo con mucha fiebre, en ese momento le preguntaba cosas y me apretaba la mano en función de si era sí o no. Los médicos me decían que esto era imposible, pero ellos mismos lo comprobaron. Los últimos días de la UCI empezó a preguntar por su hermana que había fallecido hace 30 años, en ese momento me empecé a dar cuenta que estaba desorientado. Los médicos me dijeron que era normal y que cuando bajase a planta se estabilizaría un poco, aunque en planta fue peor.

En planta me llamaba como a sus exparejas, no se acordaba de que tenía dos hijos, él pensaba que seguía en su pueblo de Granada y que tenía 14 o 15 años. También había que darle de comer, estaba atado, con pañales, no andaba porque había perdido mucha masa muscular y seguía muy desorientado. Se acordaba perfectamente de que él y yo habíamos estado juntos, pero no se acordaba de mi nombre. Tampoco hablaba por la traqueostomía, a la semana empezó a hablar muy ronco. Además, estaba con sonda, que se la quitó solo varias veces; al no poder beber agua durante varios días, se obsesionó con el agua y después con la Coca-Cola, él estaba obsesionado con que quería beber.

La situación fue muy dura para mí porque él estaba atado, entonces, se encontraba muy incómodo y no podía dormir. Cuando yo estaba con él, lo desataba y estaba pendiente por si intentaba tirarse, aunque desatado estaba más tranquilo. Me quedaba todo el día acompañándolo y me iba cuatro horas que venían sus hermanos desde las diez de la mañana hasta las tres o cuatro de la tarde; en ese momento aprovechaba para ducharme y comer algo.

Al principio, mucha gente quería venir a verlo a la UCI, pero cuando le entró la neumonía, decidí cortar las visitas para que no le metiesen más virus. Además, hablando con su familia, decidimos que por la mañana entraba solo yo, al medio día un hermano y por la noche un amigo suyo que es como su hermano y yo. Mucha gente se colaba para ver a Miguel y yo parecía la mala diciendo "por favor, que

Miguel tiene una neumonía, está muy desorientado, vamos a esperar a que se ponga mejor para que todos podáis verlo". Quería hacerle entender a la gente que era una situación muy crítica y que lo tenían que dejar para que en la UCI pudieran estabilizarse. Para mí fue difícil estar luchando con gente, vino también una expareja suya que se coló.

Por suerte yo tenía amigos en la UCI trabajando: una amiga enfermera y uno de los jefes, yo estaba informada todo el día por teléfono y en persona. La comunicación con los neurólogos que trataron a Miguel fue también muy buena. A los tres o cuatro días, cuando pudieron ver bien la lesión, me dijeron que era una lesión axonal difusa y que de esa lesión solo salía uno de cada diez.

Durante toda la hospitalización me sentía muy mal, estaba pendiente de él en cada momento y, cuando volvía a casa, me derrumbaba; sobre todo en la UCI porque no sabíamos cómo iba a pasar la noche o si iba a sobrevivir. Además, cuando tuvo la neumonía, estuve muy preocupada porque otras personas muy fuertes con esta infección habían fallecido.

Siempre tuve la esperanza de que Miguel fuera a mejorar, siempre pensé que de esos diez si solo salía uno, ese iba a ser Miguel. Actualmente mi pareja sigue en el Hospital de los Madroños en Madrid, lo trasladaron allí desde Murcia el 19 de diciembre. El viernes sale del hospital y el lunes tenemos cita en la Mutua que se hace cargo de su accidente porque fue en el trabajo, allí recibirá rehabilitación neurológica y física. Hasta ahora Miguel ha tenido logopedas, neuropsicólogos, nutricionista, rehabilitador físico, fisioterapeuta y terapeutas.

Después del accidente de Miguel he sufrido problemas económicos porque estamos a 500 kilómetros del domicilio, lo que supone traslados, hotel, etc. Aunque la Mutua ha ayudado un poco, solo costeaba la mitad de cada viaje. Estuve en el hospital un mes y medio, pero como Miguel solo quería hacer las cosas si estaba yo (incluso se metía al baño conmigo por si me iba y lo dejaba solo) y estaba muy desorientado, decidieron que solo fuera los fines de semana. He estado yendo de viernes a lunes y puentes desde marzo. Al final fue una gran

decisión la que tomó el hospital porque si no económicamente nos hubiéramos hundido, no podría haber llevado a cabo mi vida laboral. En cuanto a mi salud, he tenido momentos que me he hundido y he pensado que necesitaba ayuda psicológica que por problemas de tiempo no he buscado.

Pensaba que nunca iba a regularse porque lo veía muy desorientado, también estaba muy obsesionado, que es lo peor para mí. Se obsesiona con todo. Por ejemplo, mira la cuenta del banco todo el rato y la acaba bloqueando; también con el teléfono, que se lo han dejado a partir del 1 de mayo, me llamaba a cada momento, cada diez minutos buscaba el teléfono de alguien, hasta tal punto que el hospital pidió que nadie le dejara el teléfono. Entonces, habilitaron el teléfono de la habitación y yo lo llamaba tres veces al día, si no lo llamaba, Miguel se ponía muy nervioso. Desde mayo que le han dejado su teléfono, le ha dado por llamar a todo el mundo, llama de madrugada a cada momento. Estas obsesiones ocurrieron durante un mes, estaba planeado según la terapia, pero llegó un momento que no sabía si bloquearlo: un día lo bloqueé y me llamaron que se iba a quitar la vida, pero cuando llegué estaba acostado super tranquilo. Debido a estos problemas, Miguel no me ha dejado ni dormir, ni comer, ni ir al médico yo misma, no me ha dejado hacer nada. Ahora sigue teniendo las obsesiones, aunque un poco menos, entonces veo que puede llegar a ser el de antes en un 90% o 80%.

A nivel físico no tengo problemas porque, en cuanto tengo un momento libre, hago deporte para desconectar. Sin embargo, llegó un punto que no me dejaba hacer deporte, he llegado a hacer spinning y el teléfono en videollamada porque se agobiaba. También estaba muy celoso, quiere controlarme a cada momento dónde estoy, a lo mejor es porque él está en el hospital y yo en la calle y no sabe qué hago. Antes del accidente Miguel era celoso, pero no tanto, una vez o dos ha tenido celos tontos, pero ahora es algo exagerado.

El accidente fue muy grave, pero lo que más me ha afectado no ha sido solo la situación en sí, sino también el entorno y las actitudes de algunas personas cercanas, incluyendo a su exnovia y sus hijos. Durante

su recuperación, viví momentos muy difíciles, no solo por el impacto del accidente, sino también por la falta de apoyo de algunas personas y el ambiente negativo que se generó a mi alrededor.

Mi pareja y yo siempre hemos manejado nuestras finanzas por separado, pero debido a las circunstancias, tuve que intervenir en sus cuentas para ayudarle a gestionar los gastos médicos y otros costos derivados del accidente. En ningún momento fue con otra intención, simplemente para apoyarlo en su recuperación.

En el hospital, me esforcé por mantener informados a sus hijos sobre su estado de salud, pero sentí una gran distancia de su parte. Su presencia y su actitud en esos momentos me hicieron reflexionar sobre la relación que tenían con su padre y sobre lo difícil que puede ser manejar este tipo de situaciones cuando hay tantos sentimientos y expectativas involucradas. Fue una etapa dolorosa en muchos sentidos, pero me centré en lo más importante: su recuperación y bienestar.

Hoy en día veo que la recuperación va en progreso, él se ha mejorado muchísimo porque antes estaba muy desorientado. Él dice que la fuerza se la he dado yo, pero quien tiene realmente la fuerza de superación es él mismo, aunque yo le haya ayudado. Yo quiero mucho a Miguel y quiero seguir ayudándolo para que mejore. Pienso que el tiempo dirá, en siete meses casi ha avanzado muchísimo porque hasta hubo insinuaciones de que se iba a quedar vegetal. A partir de todo esto, veo que su evolución puede seguir adelante.

He tomado alguna melatonina, cinco o seis días para poder dormir por las noches cuando Miguel no paraba de llamarme. Hay que tener en cuenta que, a lo mejor tenía que conducir cinco o seis horas, entonces necesitaba descansar por las noches para no dormirme al volante. También he intentado hacer deporte para no tomar pastillas. En cuanto al alcohol, he intentado evadirme cuando amigos míos me han invitado a salir, me he tomado algunas cervezas y algunas copas. Esto ocurrió durante los 20 días que estuvo en Madrid y no podíamos ir a verlo, cuando estuvo en la UCI iba y venía todos los días y, cuando estuvo en planta, también estaba siempre.

Hemos tenido intimidad cuando ha salido los fines de semana, por ejemplo, en el puente de mayo salió cinco días del hospital. En este aspecto todo está igual de bien que antes. Lo que más me preocupa de la situación de Miguel es el tema de sus hijos. Un día ellos vinieron al hospital y estuvo hablando con su expareja muy bien, le pedí, por favor, que su padre quería tener relación con ellos, les di las gracias a sus hijos por venir y les pedí si podían intentar un acercamiento. Yo estuve intentando este acercamiento hasta que un día su hija y su expareja me mandaron un audio insultándome, diciéndome que no sabían cómo podía cuidar a un enfermo en esas condiciones, que mi vida tenía que ser muy infeliz, etc. Todo esto ocurrió cuando él empezó a mejorar. A mí me gustaría que Miguel tuviera relación con sus hijos, pero no le convienen, le hacen daño; antes del accidente ya le pedían dinero y después lo bloqueaban. Después de todo lo que ha sucedido, me quiero mantener al margen porque han llegado a pensar que yo estaba con él por su dinero.

Como consejo para los cuidadores de personas con traumatismo craneoencefálico les diría que se puede salir, que nunca hay que perder la esperanza. También es necesario estar siempre apoyando al paciente y decirle la realidad, es muy importante no mentir porque si no, acaba en una burbuja.

El viernes recojo a Miguel del hospital y me he organizado para acompañarle hasta asegurarme de que sea autónomo para que pueda ir solo a rehabilitación, por ejemplo. Aunque yo soy consciente de que lo tengo que acompañar a todos los sitios de la calle. Ahora mismo Miguel no tiene equilibrio; por ejemplo, si le das el papel higiénico en el supermercado, solo con eso pierde el equilibrio. Ahora mismo su autonomía se limita en ducharse, ir al baño y comer, pero hay momentos que no se acuerda de la gente o de la casa y necesita ayuda. Pienso que terminará recuperando muchos aspectos, como ha hecho hasta ahora, pero no sé hasta qué punto. Yo estoy dispuesta a vivir con él y sus limitaciones, yo lo quiero mucho y pienso que hay gente que no ha tenido un golpe y es peor.

María Elena (Alajuela, Costa Rica)

Bueno, mi nombre es María Elena, tengo 69 años y vivo en el Barrio San José de Alajuela en Costa Rica. Soy ama de casa, a veces hago manualidades, pero estoy en la casa siempre porque soy la que cuida de Esteban, él es mi hijo de 29 años que fue quien tuvo el trauma de cráneo. En mi casa vivimos cinco personas. Yo quedé viuda en diciembre del 2020. Mi familia es muy grande, nosotros tuvimos 16 hijos: cinco en el cielo y once aquí; de los hijos, los que están aquí en realidad son cuatro y tenemos también trece nietos.

Antes del accidente de mi hijo, yo iba, por ejemplo, a terapia de piscina por mis enfermedades que tengo, neuropatía y otras cosas; pero dejé de ir por el problema. Después, siempre hacía decoraciones para matrimonios, ornato, trabajábamos en una parroquia con ornato, pero eso ya se acortó.

Mi relación antes del accidente de mi hijo no era tan buena, sinceramente, entre todos él era el más rebelde, el más difícil; desde su nacimiento hubo unos problemitas, estuve en reposo con él casi todo el embarazo. A mi hijo le costó mucho aceptar la muerte de su papá.

Mi hijo trabajaba en un restaurante porque es chef. El día de su accidente salió a las 23:30h y se marchó en bicicleta, él siempre andaba con el casco, pero ese día se le quedó adentro del restaurante. Entonces, viajó sin casco y en un "alto" un camión le tocó la bicicleta y lo botó, pegó en el pavimento con su cráneo en la parte izquierda. Entonces, como él quedó inconsciente, llegó la Cruz Roja, pero después él dijo que estaba bien y se fue.

A todo esto, un muchacho, que era amigo de él, le tomó unas fotos que vimos después porque fue todo muy rápido, pues le había guardado la bicicleta porque lo vio en el suelo inconsciente. Como el de la Cruz Roja dijo "no, yo lo veo bien", dicen que se puso un poco violento para que le dieran la bicicleta y se fue, al rato pegó con un poste la bicicleta y volvió a caer y volvió a pegar esa parte del cerebro en el pavimento. Ahí sí volvió a llegar la Cruz Roja, inmediatamente se lo llevaron y cuando

me llamaron a mí ya estaba intubado en el hospital. Me dijeron que fuera corriendo que se lo llevaban al Hospital México que aquí en Costa Rica es el más adelantado.

Cuando él no llegaba, porque me había dicho que volvía ya a la casa de trabajar, yo lo esperaba y lo llamaba, pero no me contestaba. Yo ahí sabía que algo pasaba y decía "Señor, ayúdame a entrar en lo que venga, porque no sé lo que ha pasado, pero algo pasa". Cuando me llamaron del hospital, fui allí con mi hijo y cuando lo vi entubado se me vino a la mente mi esposo porque lo vi así. Le pedí a Dios que me diera fuerza para entrar en esa realidad, sentí que el corazón se me partía.

Los médicos se lo llevaron al Hospital México, allí estuvo en la UCI un mes y me dijeron desde un principio "este muchacho quizás va a quedar ahí como está en esa cama, ya vamos a ver qué podemos hacer" y así estuvo un mes. Antes del mes, a los 22 días, me reunieron para decirme que firmara para hacerle la traqueotomía porque le habían entrado bacterias por la entubación. A los tres días de eso, él empezó a reaccionar, pero los médicos me decían "los TAC que le hacemos todos salen igual, ninguno tiene ningún cambio, ninguna mejoría". Pero la verdad que yo tenía esperanza que él fuera a despertar.

De un momento a otro dicen que él tuvo una reacción muy impresionante porque dos días después de eso ya no estaba en la UCI, dijeron que no sabían cómo, que había sido un milagro. Cuando salió de la UCI, no reconocía a nadie, no se podía mover, él trataba de despertar y nos decían "traten de despertarlo". Los doctores decían que ayudó mucho la familia porque, gracias a Dios, ellos son muy unidos y todos se pusieron al tanto y ayudaron mucho. La familia íbamos a todas horas y le estimulábamos: le movíamos las piernas, los brazos, le hablábamos, le poníamos la música que a él le gustaba, como él era chef, yo le preguntaba por sus recetas, etc. así es como fuimos por varios días. Luego él fue despertando, fue conociendo, me conoció a mí.

En el momento de despertar, él no podía nada; no podía comer, no podía caminar, no podía mover los brazos; de hecho, un brazo se lo operaron porque se le habían roto el nervio; nada, él no podía hacer

nada. Además, después de la traqueotomía nos dijeron que no sabían cuándo iba a poder hablar, sin embargo, dicen que habló muy rápido porque lo estimulábamos mucho. Llegó una fisioterapeuta para ayudarle a moverse y nos dio un folleto para que nosotros le hiciéramos estos ejercicios todos los días cuando llegábamos.

Cuando él salió del hospital estaba como desorientado en la casa, estuvo un mes en la casa. Ese tiempo fue terrible porque lo teníamos que amarrar, fue muy triste porque se ponía violento, mordía a todo el mundo, fue terrible. Había que cuidarlo las 24 horas, 24/7, siempre venían los hermanos a unas horas, otros a otras horas. Yo me arrimaba a él cuando estaba tranquilo, pero los hermanos sí que le quitaban la mano cuando se ponía así. Mi hijo lo que quería era como irse, levantarse e irse y tirarse de la cama. Él no dormía nada, gritaba a los vecinos que lo vinieran a ayudar. Un día hubo que llevarlo a un hospital psiquiátrico para que lo ayudaran antes de internarlo en el CENARE.

Lo internaron en el CENARE un mes y ya empezaron a hacerle todos los estudios. A pesar de lo que me habían dicho en el hospital, que me preparara para que se quedara en una cama, en el CENARE ya comenzaron a trabajar en él, fue impresionante ver el cambio ahí. Nosotros íbamos todos los días, los hermanos y yo. Ahí le fueron ayudando a comer, a caminar, etc. También empezó a recuperar la memoria, la movilidad de las piernas, las manos, etc. Todavía no está al 100%. Después del CENARE volvió a casa otro mes y ya lo llamaron a operarle el brazo. Todos los días prácticamente lo llevábamos a terapias físicas, del lenguaje, de todo.

Yo me decía "tengo que entrar en esta realidad, si yo estoy triste él va a estar triste", entonces, entraba en la realidad para apoyarlo a él y que fuera positivo. Yo a veces pensaba "qué duro, pero puede salir adelante; si no puede salir adelante como hacía antes, pues puede hacer otras cosas y lo importante es que él esté positivo". Él es positivo y le ayudaba mucho. Un día, ya hablando con todos, nos contaba que él sentía que le había ayudado mucho el apoyo de todos. Él siempre ha estado muy positivo y las terapias le han ayudado mucho.

Durante todo este tiempo me sentí cansada y fatigada, pero no pude volver a las terapias que tenía (piscina) porque ya me dediqué a cuidarlo a él. Uno de mis hijos a veces tiene libre y venía dos veces por semana conmigo, pero, en general, todo recae en mí. Entonces ya dejé muchas cosas, a pasar más rato en la casa, con él en el CENARE. He tenido que dar un poquito ahora la vida por él, entonces claro, se me ha aumentado el dolor de piernas porque no he podido seguir con mis terapias, pero pienso que en algún momento volveré a coger ese rumbo. A pesar de todo, nunca tuve ideas de que habría sido mejor que mi hijo hubiera muerto.

Siento que la familia ha estado muy presente, los tres hermanos que viven aquí lo han cuidado, dos de ellos trabajan y el menor estudia. Uno de ellos, cuando ocurrió el accidente, cogió vacaciones en el trabajo para ir al hospital, otro se sacó otras vacaciones cuando terminó. Mis hijas también vienen, se han quedado con él para que yo pueda hacer mis cosas. Me he sentido ayudada y me he apoyado en Dios y en mis hijos.

He sufrido dolores corporales durante este tiempo, pero lo asocio a mi neuropatía, aparte yo soy asmática. Sí que hubo un tiempo, cuando mi hijo estaba en el hospital, que no podía dormir pensando que pudiera entrar en la voluntad de Dios, que pudiera estar tranquilo.

Nos hemos sentido arropados y apoyados; nos han dado cariño, incluso ayuda económica por parte de la familia y de la gente que no es familia. Porque, después de todo, sí que ha habido problemas económicos; él llevaba mucho gasto por los pañales, comprar la silla para bañarlo y ya lo que él me ayudaba, ya no me ayuda. El transporte también aquí es caro, no podemos ir en transporte público. Además, cuando mi hijo está, nos lleva, pero si no, hay que ir en taxi. Tampoco me dieron información de sitios donde podía conseguir ayuda después del hospital. Por ejemplo, ahora nos han dicho que hay que tramitar una pensión porque no está apto para que mi hijo trabaje igual que antes.

Hoy en día, los psicólogos me dijeron la semana pasada que la memoria corta la tiene averiada, él es mucho más lento en los movimientos, antes era rapidísimo para cocinar y todo, se le olvidan

muchas cosas, etc. Lo del comportamiento agresivo ya cambió, ahora es otro nuevo. Todavía sigue incapacitado por el CENARE para el trabajo.

Lo más duro para mí fue desde que él entró al hospital hasta que vino a la casa durante un mes. Para mí era muy duro verlo en el hospital, con un montón de máquinas por todos lados; y verlo después aquí tan agresivo y violento también fue muy duro, ver cómo mordía a los hermanos y todo, fue muy muy fuerte. Además, ver que no podía él solo hacer nada, que había que hacerle todo.

En mi familia nos hemos sentado con él, todos los hermanos y hemos recordado, hemos llorado, hemos gozado, nos hemos puesto alegres y hemos dado gracias a Dios. Nosotros tenemos videos para verlo en todas sus etapas y un día reunidos los vimos todos. Mi hijo vive muy agradecido con la familia, con los hermanos y con Dios, por supuesto. Él dice ahora "si no fuera por el apoyo de la familia ¿quién sabe qué hubiera salido?".

A las personas que pasen por una situación así les diría que hay que ser positivo, que hay que apoyar, darle amor al hijo, hacerle todo lo que haya que hacerlo con amor con la esperanza de que el paciente pueda llegar al punto mejor. La familia es un apoyo muy muy grande en esos momentos y poder entrar a la realidad con positivismo, viendo también que hay momentos muy fuertes, pero que, a la vez, hay momentos de alegría de ir viendo el proceso. Enfrentarse a la realidad con tranquilidad, no perder la paz para poder transmitirle al paciente el amor que él ocupa, para llegar no exactamente a cómo era, pero hasta donde pueda.

De esta situación he sacado cosas positivas: ver que la paciencia, ser positivo y esperar alcanza muchas cosas porque yo he sido una persona de ir muy a lo rápido, que todo se solucione rápido y todo este proceso me ha ayudado en eso. También me ha ayudado mucho ir al hospital y ver otros casos más fuertes que lo que yo he vivido y estoy viviendo. Además, ha ayudado a unir la familia, los hijos siempre han estado muy unidos, pero ha crecido un amor más fraterno porque antes él era el más rebelde y esto ha servido mucho para que él también vea la vida

diferente. Sobre todo, a él esto le ha enseñado a ver la vida diferente, que él le vea sentido porque mi hijo le tenía poco sentido a la vida.

En cuanto a futuro, yo soy una persona que piensa mucho en el hoy, yo le digo a él que hay que vivir el día, a día. De hecho, él tiene claro que volverá a su trabajo cuando termine todo el proceso de superaciones y todo, aunque lo despedirán lo más pronto porque no puede estar al 100%, pero es una cosa que él ha ido entendiendo. Al principio él decía "no, tengo que volver ahí, tengo que volver ahí", pero ya se ha dado cuenta que lo más probable es que lo despidan y que ya no pueda encontrar otro trabajo.

Yo pienso que en el futuro habrá soluciones para que él haga otras cosas, de hecho, él en casa ya se pone a cocinar, con cuidado, pero lo hace. Yo sé que no va a llegar igual a como era, pero sí que veo el futuro con esperanza y confianza en Dios.

Nancy (Necochea, Argentina)

Me llamo Nancy, tengo 55 años, soy profesora y vivo en Necochea, Argentina, provincia de Buenos Aires. Soy la mamá de la persona que sufrió el traumatismo craneoencefálico, él es mi hijo Bruno. Mi familia está compuesta por mi marido, mi hija Belén, mi hijo y yo. En este momento vivimos solo mi marido y yo en casa, mi hija vive en Mar de Plata y mi hijo en su departamento.

Antes del accidente Bruno vivía con mi marido y conmigo, los tres trabajábamos y mi hija estaba cursando el primer año de la universidad. Con mi marido viajábamos los fines de semana largos, Bruno ya tenía 20 años y se quedaba en la casa. En general, una vida normal. Como familia teníamos nuestros grupos que nos juntábamos a cenar.

El accidente ocurrió el 12 de agosto de 2011, era un viernes a la tarde. Yo había ido a visitar a mi hermana y mi marido había salido a hacer unas compras; entonces, recibimos la llamada telefónica de que Bruno había tenido un accidente muy grande. Bruno iba en moto y se pegó contra un auto, la moto se incrustó contra el neumático de adelante del auto; entonces, él vuela y se estrella contra el parabrisas y después

cae sobre el asfalto cuatro o cinco metros más allá del auto. El primero en acudir fue mi marido y después fuimos mi hermano y yo. Internaron a mi hijo en terapia intensiva en el hospital de Necochea, a las tres horas salió una doctora a decirnos que teníamos que esperar 24 horas, que no se sabía si se salvaba.

Cuando la doctora nos da el parte sobre las tres de la mañana, mi reacción fue reírme, no le creía, mi hijo no estaba ahí adentro. Nos dijo si queríamos pasar a verlo, mi marido entró, pero yo no quise y me fui a caminar. Cuando reaccioné estaba a diez cuadras del hospital, que fue cuando pensé "¿si mi hijo no vive?". Mi hijo se había ido a trabajar a las dos de la tarde, me había dado un beso, como siempre, y que después una persona extraña me dijera que no se sabía si iba a vivir, era algo que no podía creer. Al día siguiente, a las diez de la mañana, entré a verlo y él no tenía ni un lugar donde darle un beso, estaba conectado a muchas máquinas. Por la noche, le tuvieron que poner un drenaje en el cerebro por la inflamación y era todo mangueras, se había quebrado la muñeca, el fémur, la parte donde el casco no le cubría estaba todo lastimado, pero llevar el casco le salvó la vida. Me di cuenta de la realidad en ese momento, que era mi hijo.

El neurólogo nos dijo que no esperábamos nada antes del año y medio, que no iba a salir de ese estado. Mi reacción ahí también fue reírme, pensaba que iba a estar bien enseguida. Pero el médico tenía razón y mi hijo estuvo un año y medio en coma.

Mi marido y yo nos quedamos viviendo en el hospital mes y medio, nos quedábamos durmiendo en los bancos de madera. A casa volvíamos solo a bañarnos y a cambiarnos. Dos veces al día nos daban el parte médico de Bruno, siempre era esperar 24 horas. Más tarde, nos pidieron permisos para muchas cosas: para la traqueotomía, el botón gástrico, tuvo peritonitis y, después, una neumonía.

Un día tuvimos una experiencia muy fea con una doctora que nos dijo "eso que ven en la cama es lo que queda de su hijo y lo que va a haber", de esa manera. Ahí yo dije no, mi hijo va a salir adelante, no le vamos a dejar solo. Esta experiencia fue un impacto con la realidad,

pero nos dio una fuerza a mi hijo y a mi marido de seguir adelante. Bruno tan solo tenía 20 años, en octubre cumplía 21.

En esos momentos, yo solo pensaba en hacer todo lo que fuera posible para que saliera adelante. Pero, de unos años a ahora, he pensado alguna vez si fui demasiado egoísta manteniéndolo vivo porque Bruno, que ahora tiene 34 años, tiene sus secuelas neurológicas y con impacto físico.

En el hospital de Necochea estuvo mes y medio internado, después, lo trajimos a casa e hicimos hospitalización domiciliaria. Más tarde, lo llevamos a Mar de Plata porque había que hacer unas resonancias de alta complejidad que en Necochea no había los medios; en ese hospital lo trataron muy mal. Volvimos a casa para esperar, para que le cubrieran un lugar para internarlo para la rehabilitación porque todas las intervenciones estaban cubiertas porque el accidente había ocurrido al salir del trabajo. Finalmente, lo internamos en la provincia de Santa Fe, a mil kilómetros de aquí, durante 2 años y medio en Rosario. En ese momento, la familia se desmembró porque yo dejé de trabajar para irme con Bruno y mi marido se quedó en casa trabajando y mi hija, su segundo año de facultad, se fue a hacerlo a Mar del Plata.

En el hospital San Jerónimo nos encontramos con un trato excepcional, con atención psicológica y psiquiátrica para todos. Nunca tratamos a Bruno como si estuviera en coma: hablábamos con él, lo paseábamos y hacíamos las cosas que siempre hacíamos. Después de un año, empezó a gesticular y se hacía entender con los labios. Un día, lo llevaba al comedor para comer papilla, él agarró el teléfono para escuchar a su padre y dijo "hola pa". Nos quedamos todos muy sorprendidos, mi marido gritaba "¿quién habla?" Entonces cogí el teléfono y dije "es Bruno". Bruno me dijo "hola ma, no te había visto", ahí empezó a hablar y despertó.

Cuando despertó, él estaba en silla de ruedas, no podía comer sólidos, no entendía y no sabía dónde estaba, no sabía lo que le había pasado. Volvimos de Santa Fe en febrero de 2014. Entre mi marido y yo decidimos que siguiera trabajando el que ganaba más que, en este

caso, era mi marido. Además, como soy profesora, puedo volver al trabajo en cualquier momento. Sin embargo, en el trabajo de mi marido, si él renunciaba, no se sabía si iba a volver a tener trabajo.

Cuando regresamos a casa y empecé a ser la cuidadora, sentía mucho cansancio físico porque había que bañarlo, cambiarlo, vestirlo, etc. Aunque me acompañaba mi marido, durante su horario de trabajo yo estaba sola; entonces, yo me tenía que ocupar de los medicamentos, asistirlo a bañarlo, como volver a ser mamá de un bebé grande. Realmente era agotador. Además, cuando estábamos en San Jerónimo, mi marido era el que lo movía para todos lados cuando mi hijo estaba en coma y acabó con una hernia de disco lumbar. Un día, quedó mi esposo doblado de la cintura del dolor y lo tuvieron que operar. En ese momento llamé a una persona para que me ayudara porque no podía cuidar a los dos.

En cuanto a las secuelas que le quedaron a Bruno, ahora mismo él camina con un bastón canadiense*, el lado izquierdo lo tiene entumecido y en la mano derecha tiene ataxia; aunque camine con el bastón, no tiene estabilidad. En lo intelectual, tampoco tiene las facultades intelectuales bien. También, otra de sus secuelas es que no puede llorar y se potenció su carácter, él antes era un chico intenso y esto aumentó.

Durante todo este proceso hubo momentos que me sentía muy mal, muy triste porque es muy difícil. Muchas veces me pregunté por qué no había tenido el accidente yo en vez de mi hijo porque es muy difícil ver a tu hijo de esa manera y verlo sufrir. Empecé a ver que él se sentía mal y hasta día de hoy no se acepta como está. Empezó a sublimar lo que le pasaba con el papá y era una pelea constante, en vez de decirse buenos días, lo maltrataba; era una situación muy difícil hasta que, en 2018, mi marido tuvo un infarto y, después de que se recuperara, volvió a contestarle muy mal un día al papá y eché a mi hijo de casa. Le busqué a Bruno un departamento en planta baja con sus comodidades y le conseguí unos cuidadores.

*Bastón canadiense es un tipo de bastón con agarradera en el antebrazo, también se llama bastón o muleta de antebrazo.

Realmente nunca me sentí culpable porque la situación era muy tensa en casa, los tres juntos no podíamos seguir viviendo. Al principio, yo me ponía de parte de Bruno, pero después del infarto, me di cuenta de que algún día mi marido no estaría y Bruno, además, tiene que tener su propia vida armada porque tampoco puede ser una "carga" para su hermana.

Actualmente, Bruno es consciente de las cosas que le hacía el papá. Seguimos yéndonos de vacaciones cada vez que podemos, fuimos a Cataratas del Iguazú acá en Argentina y nos recorrimos todo empujando los tres de la silla de ruedas de Bruno; hicimos todo lo que podíamos hacer juntos. Ahora mismo se lleva muy bien con el papá, no podía controlar sus emociones cuando convivían.

Antes del accidente éramos de hablar mucho, de sentarnos y charlar de lo que nos pasaba y, después del accidente, hemos seguido igual. Cuando vuelve mi hija de visita y hacemos comida familiar, hablamos de todo lo que pasó porque Bruno dice "lo que a mí me pasó" y entonces nosotros contamos lo que nosotros pasamos. Bruno nos dice que durante ese año y medio que estuvo en coma, él estaba con el abuelo que está fallecido, que estaban jugando y que un día le dio una patada en el culo y le dijo "volvé porque te extrañan", son tal cual las palabras que dice hoy en día de cuando despertó del coma.

La situación de Bruno afectó mucho mi vida sentimental y sexual con mi esposo porque el 100% del tiempo era para Bruno, los ratos que tenía un poco de tiempo libre solo quería descansar. También me costó dos años volver a trabajar cuando volvimos a Necochea porque trabajo con adolescentes y no me atrevía a volver a estar frente de un aula porque me recordaba a mi hijo antes del accidente.

Estando en casa cuidando a Bruno estaba muy cansada porque tenía mucha medicación de noche y de día, tenía que poner mil alarmas a todas horas y despertarme, darle la medicación, cambiarlo, etc. Fue agotador. En diciembre del año pasado vi muy deprimido a Bruno y

habíamos alquilado una casa para pasar fin de año en el sur, en el Lago con mi hermana y mi cuñado, así que lo llevamos nuevamente con nosotros de vacaciones durante diez días y volvimos muy mal con mi marido. Bruno lo pasó muy bien, pero mi marido y yo nos dimos cuenta de lo grandes que estamos para estar tan pendientes de nuestro hijo otra vez, para volver a bañarlo, a cambiarlo, a bajarlo y subirlo al lago. Ya no podemos estar las 24 horas como estábamos con él, el cuerpo no nos da.

Al principio, cuando Bruno vivía con nosotros, nos descuidamos mucho personalmente. Después, cuando él se fue a vivir solo, nadie lo iba a visitar: ni los tíos, ni los primos ni nadie. A partir de ahí, empecé a pensar que no tenía ganas de estar con nadie porque familia o amigos venían a preguntarme por él, pero si realmente les hubiera interesado saber cómo estaba, podrían haber ido a verlo a su casa. Creo que está muy estigmatizado en la sociedad el daño cerebral. Por ejemplo, llevamos a Bruno a comprarse zapatillas y le hablan muy despacio, gesticulan mucho, en todos lados en general.

Después de que mi hijo tuvo este problema, gracias a que mi marido trabajaba en un hospital de rehabilitación neuropsiquiátrico en Necochea, pudo conocer a muchos profesionales y ellos estuvieron al 100% con nosotros. Hoy en día siguen con él en terapia ocupacional, rehabilitación neurocognitiva, etc. Pero tuvimos esa suerte porque eran compañeros de trabajo de mi marido.

En este momento, ya es la segunda vez que estoy en tratamiento psicológico y psiquiátrico. Hace unos ocho años atrás, mi marido, Bruno y yo fuimos los tres a terapia psicológica y psiquiátrica, hasta que en un momento dije "basta" y no fui más. El año pasado tuve una alumna de quince años con diagnóstico suicida y para mi persona fue un choque muy grande, así que volví a terapia. Desde hace un año estoy con ansiolíticos y antidepresivos.

En algunos momentos, con la situación de mi hijo tuve ideas de quitarme la vida, se me venía a la cabeza que el dolor se terminara, pero enseguida me pongo a pensar en que me necesita, que sería muy egoísta

que lo hiciera y que tengo otra hija que me necesita como mamá. Además, en mi casa estoy bien con mi marido.

De toda esta situación puedo sacar como aspecto positivo el ver la vida de otra manera. Por dar un ejemplo, se me rompía una copa antes y me ponía triste y ahora pienso "bueno es solo una copa". Antes pensaba "si no tengo el último par de botas ¿qué van a decir mis compañeros?" Ahora si no tengo el último par de botas, gracias a Dios tengo calzado. Esta situación me ha enseñado a valorar lo que realmente importa de la vida: los momentos vividos, disfrutados y compartidos. El año pasado mi marido y yo nos fuimos a Colombia los dos solos porque pensamos "nos lo merecemos". Cumplió los 60 mi marido y le hice una fiesta grande porque teníamos ganas de disfrutarlo y pasarlo bien, de estar en reunión con la gente que queremos.

Mi futuro lo planteo con mi marido viajando mucho porque nos gusta, me imagino a Bruno en su casa con sus cuidadores y que sea lo que tenga que ser. Yo lo único que quiero es que mis hijos sean felices y que sigan unidos como hermanos.

A los familiares de personas con traumatismo craneoencefálico me gustaría decirles que, lo primero de todo, es unirse la familia nuclear y no dejar que los de afuera llenen la cabeza y tener mucha fuerza, no dejarse caer porque todo pasa, todo va a salir bien y todo vale la pena. En la vida hay que vivir lo que a cada uno nos toca, sobrellevarlo, salir adelante y aprender de todo lo que nos toca. Realmente hay que ser fuertes y aferrarse a lo que uno cree porque eso da mucha fuerza para vivir. Algo que me parece muy importante es no demostrar tristeza y llorar delante del familiar afectado. Cuando estemos solos ya tendremos tiempo de llorar, pero delante de ellos hay que hablar con positividad y con amor. Por último, me gustaría decir que hay que tener fe en lo que uno crea y ser fuerte.

Soraya (Bogotá, Colombia)

Mi nombre es Soraya tengo 43 años, vivo en Bogotá y soy la esposa de Miguel, la persona que sufrió el trauma craneoencefálico.

Actualmente tengo varios trabajos, aunque mi profesión en realidad es de seguridad y salud en el trabajo, pero hago otras cosas para poder solventar los ingresos de la casa. Me gusta leer, ir al cine, las caminatas y todo lo que tiene que ver con la naturaleza, bailar y hacer ejercicio.

Mi núcleo familiar consiste en mi esposo, mis dos hijos y yo, uno de ellos ya tiene 20 años y se fue de casa y la otra niña tiene 10 años, así que ahora vivimos los tres solitos. Con el hijo mayor, aunque trabaja con nosotros, tenemos una relación casi estrictamente laboral. Yo creo que esto ha sido debido por todo el impacto que ha tenido la situación de mi esposo, aunque no hablamos mucho del tema.

Antes del traumatismo de mi esposo, él siempre fue un lío, yo siempre he sido una mujer trabajadora y estudiosa y estar pendiente de la casa como cualquier esposa. Yo estaba terminando mis estudios, salía a hacer mi deporte y con él. Antes del accidente, Felipe, el hijo mayor, estaba bastante apegado al papá, él tenía entrenamientos de alto rendimiento de fútbol y mi esposo era el que lo llevaba y el que lo apoyaba. Como Felipe aún tenía 15 años, seguíamos compartiendo mucho en familia. Mi esposo tuvo una época en la que tomaba mucho, entonces, hasta pocos años antes de la situación del accidente, no tuvimos un matrimonio bonito, de cariño ni de salir juntos. Aunque a veces seguíamos teniendo problemas por el tema del licor, pero ya se había arreglado bastante la situación. La niña fue quien le hizo cambiar a mi esposo mucho; él compartía mucho con ella, estaba pendiente de ella y teníamos más cercanía familiar los cuatro.

El accidente ocurrió un primero de enero, estábamos en una reunión en la casa de mis suegros, nosotros no íbamos a ir, queríamos viajar, pero por la familia nos quedamos. Esa noche ya había tomado bastante y, eran las dos de la mañana, yo quería irme para la casa. Él me dijo que no y que si quería irme ya nos veríamos al día siguiente. Yo me fui y a las nueve de la mañana vino mi hermano que se había quedado con él. Mi hermano me explicó que en el momento en el que ellos salieron a tomar el taxi, en el momento de cruzar la calle, venía un grupo de personas peleando entre ellos y mi esposo se puso a pelear con una de

esas personas y se cayó en la misma acera; no le pegaron con nada en la cabeza, solo se cayó. En ese momento perdió el sentido.

Camino a la clínica pensé que se había fracturado algo y que estaba inconsciente, pero cuando llegué me di cuenta de que estaba muy mal porque lo iban a intubar entubar y el neurocirujano vino a explicarme la gravedad de la situación. Uno siente que se abre toda la tierra, en realidad es un proceso muy difícil, esa parte clínica es muy compleja y duele mucho. Yo hace poco entendí que todo este proceso era un duelo, porque acudí a ayuda psicológica y me dijeron que ahora estaba empezando a aceptar el duelo.

Mi esposo estuvo cinco meses en cuidados intensivos y, después, duró en hospitalización unos veinte días o un mes. A los tres meses, le entró una bacteria y lo tuvieron que volver a hospitalizar, entonces, en total el proceso de hospitalización fue de unos diez meses. En ese tiempo no era consciente de todo lo que estaba ocurriendo, pero analizándolo ahora, durante toda esa época toda mi familia y yo estábamos centrados en tratar de que sanara porque nunca entendí la magnitud del problema. Yo tenía una amiga que me insistía que mi marido tenía que estar en terapia porque los médicos no me aportaban mucha información; entonces, me puse a leer por mi cuenta, pero casi todo lo que encontraba era de España, acá en Colombia es más difícil. Tardaron más de un año en empezar el proceso de rehabilitación con mi esposo, así que yo me centré en todos los cuidados que él requería.

Durante el tiempo que mi esposo estuvo hospitalizado, yo no recibí ningún apoyo, pero yo misma iba aprendiendo, leía mucho. Gracias a Dios, nos ayudaron económicamente para pagar las terapias individuales de Miguel más tarde. Solo en una ocasión, un médico me llamó y me dijo que pidiera apoyo a mi familia porque iba a ser un proceso de mucho tiempo y que no iba a poder sola. Sobre todo, quienes más me enseñaron fueron las enfermeras. Por ejemplo, cuando ellas le daban la vuelta, yo me salía de la habitación porque me parecía muy duro y una de ellas me dijo "quédate porque esto te va a tocar hacerlo a

ti". Me explicaron cómo ponerle el tubo para que respirara, pero aun así no entendía la gravedad de la situación.

Del accidente a la vuelta a casa pasaron unos siete meses y me entregaron a mi esposo en un estado vegetativo, pero yo seguía sin creerme lo que estaba ocurriendo, mi percepción era que, en algún momento, se iba a pasar. A mí nadie me explicó cómo cuidar de mi esposo a la salida del hospital. Hubo un proceso de hospitalización en casa también, durante unos meses. En ese tiempo, hubo una serie de terapias en casa, pero realmente no ayudaban mucho, no eran disciplinadas, los profesionales estaban solo media hora: primero le tomaban información y después, lo que es la terapia en sí, duraba unos quince minutos. Con esas terapias no se recuperó mucho, cuando realmente empezó a mejorar fue cuando lo llevamos a un centro de rehabilitación integral.

Durante todo ese tiempo, yo no participé en programas para familiares. De hecho, hasta hace tres meses, después de cinco años, yo no había acudido a la trabajadora social, que me la recomendó la psiquiatra de mi esposo porque se dio cuenta de toda la carga que llevaba. Me siento agotada, me siento cansada, aunque Dios me de fuerzas.

Los roles en la casa han cambiado muchísimo porque Miguel era el líder: del trabajo, de la casa, de la familia y de los amigos y ahora está en esta otra situación. Además, mi rol ha cambiado de esposa a ser como una madre. Mis hijos no cambiaron su rol, la niña sí que ha estado más pendiente de cómo estaba el papá, pero ellos no han tomado el rol de cuidadores.

Antes del accidente, vivíamos en una casa de dos pisos y nos tocó buscar un lugar de un solo piso y, a medida que él se iba rehabilitando, había que ir adaptando los espacios: el baño, por ejemplo.

Cuando me dijeron que podía regresar a mi esposo a casa, yo le dije a mi suegro que no me sentía capaz de cuidarlo, yo quería llevarlo a un lugar donde lo cuidarán, no para abandonarlo, sino donde pudieran cuidarlo mejor e ir yo a ayudar todos los días. Nunca pensé que me

tocara algo así. El médico me dijo que era mejor llevarlo a casa porque a mí me iban a enseñar a hacer las cosas y para él iba a ser más fácil porque iba a estar rodeado de sus seres queridos, aunque yo no me sentía capacitada.

Yo dejé mi trabajo, pero afortunadamente él tenía un amigo en su empresa que lo mantuvo. Mi hermano fue el que me ayudó con mi esposo: nos llevaba al hospital, nos acompañaba a bañarlo, a hacer todas las cosas en general. El primer año, mi hija se quedó al cuidado de mi mamá y mi hijo Felipe también. Yo traté de quitarles la responsabilidad de cuidar del papá. Después de dos años, volví al trabajo.

La secuela más difícil de sobrellevar para mi es la comportamental y de la personalidad, él conserva la esencia de lo que él era, del hombre del que yo me enamoré: él sigue siendo caballeroso, detallista, piensa en hacerle bien a los demás, caritativo, etc. pero él se volvió como un niño. Por ejemplo, a veces habla como un niño, me hace berrinches, a veces se pone celoso, que antes no era así; hay cosas que no entiende, la memoria le trae muchos problemas también. La parte física ha sido menos dura para mí porque la veía con solución. Cuando lo veo, su aspecto físico ha cambiado y, aunque lo siga queriendo, el amor ha cambiado porque ya no es un amor apasionado, sino un amor protector. Mi esposo, muchas veces, no recuerda cómo era nuestra vida juntos, tiene más marcada su adolescencia y su juventud.

Después del traumatismo, la economía familiar se ha visto muy afectada, yo estoy a cargo ahora de la microempresa de mi esposo porque él no es capaz de tomar muchas decisiones y eso nos trae bastantes problemas porque ya es consciente de todo. En su momento, le dejé seguir a él y le fue bastante mal, entonces, debo ser yo la que se encarga de la parte financiera. A mi esposo lo estafaron, lo endeudaron, compraba cosas que no era, etc. porque yo nunca le quité las tarjetas de crédito. Lo que él le corresponde de sueldo lo sigue teniendo, aunque él no trabaje en sí.

El año pasado, a finales de año, hubo un momento que yo sentí que no era capaz de seguir porque estaba muy cansada. Nunca pensé en

abandonarlo, pero verme yo sola en la situación me agota mucho porque la familia de él no ayuda en nada: los papás solo lo visitan de vez en cuando. Además, no se le puede dejar mucho tiempo solo porque sufre sus depresiones. Mi hijo tampoco me ayuda en esto. Yo pienso que las fuerzas me las da Dios. Pienso que soy la persona que mejor puede cuidar de mi esposo, pero si pudiera, sí que delegaría una parte del cuidado en otra persona.

En estos cinco meses me he recuperado de estar tan agotada porque he empezado a hacer ejercicio, que me reconforta mucho. Yo antes tenía siete trabajos y ya dejé dos y mi plan es dejar otros dos. En la parte económica ya la estoy tratando de nivelar y eso me genera algo más de tranquilidad.

A nivel físico me noté bastante decaída, en su momento notaba bastante dolor en el brazo izquierdo, pero ya se me ha quitado y la parte cervical de la columna también me dolía mucho. Además, mi aspecto físico lo he dejado bastante a un lado y quería hacer todo muy rápido. Yo duermo solamente unas cuatro horas diarias, pero son de sueño muy profundo. Muchas veces veo todo negativo, de que no vale la pena seguir adelante. A veces uno tiende a victimizarse, que es algo que he tratado de mejorar.

Muchos años antes de que mi esposo tuviera el accidente, tuve pensamientos de quitarme la vida porque él bebía mucho y no compartía apenas con nosotros, pero después de todo este proceso, no lo he pensado, todo lo contrario, me he dado cuenta de que soy capaz de muchas cosas y que uno puede ser feliz a pesar de que haya sufrimiento o dolor. En algún momento sí que pensé que hubiera sido mejor que él se hubiera ido, a veces lo pensé con rabia y otras con tristeza, dependiendo de la situación, pero no es algo que se haya mantenido.

Desde el accidente he tenido algunos problemas para pensar y concentrarme. A veces tengo que cambiar el tema y volver, se me olvidan las cosas con frecuencia y me da bastante temor. En la actualidad, me sigo irritando con más facilidad, aunque he tratado de

mejorarlo. Hasta hace poco no me ha pasado tener problemas de sueño, que me despierto bastantes veces y no tengo un sueño tan reparador.

En cuanto a la vida sentimental con mi esposo, nunca he sentido el deseo de estar con otra persona y, en cuanto el sexo, tampoco me hace falta, lo hemos intentado un par de veces, pero no se puede concentrar, evade la atención, pero es algo que no necesito. Lo que más me duele es que yo todavía me acuerdo de antes, de cuando sentía mariposas en el estómago y ahora ya no porque lo siento como otra persona.

Después del accidente no he consumido más alcohol u otras sustancias porque no me gusta salir sola, no me imagino irme y dejarlo solo, aunque a veces a una le gustaría salir a tomar.

Lo que más me preocupa de la condición de mi esposo actualmente es que empeore porque, por ejemplo, hace poco le hicieron unas pruebas de neuropsicología y me dijeron que había mejorado un poquito en atención, pero yo no he visto que haya mejorado en muchas cosas. También, en cuanto al área de psiquiatría, me preocupa porque él me ha dicho que ha empezado a escuchar cosas. Además, él tiene algo de obesidad, entonces me preocupa que empeore su salud física.

Tras el traumatismo craneoencefálico he notado que la familia se ha hecho a un lado y en las reuniones familiares lo aíslan mucho. Además, yo he sido siempre una persona de pocos amigos, pero él sí tenía bastantes y ya no le queda ni uno. Cuando lo aíslan a él, yo también me siento aislada.

Yo me desahogaba con mi hermano porque él fue mi apoyo incondicional, pero yo misma me alejé de él porque veía que iba a traerle problemas con su esposa. Yo le dije que él tenía que seguir con su vida, entonces ahí se produjo un rompimiento de la relación, aunque trabajamos juntos. Pensaba que no era justo que lo estuviera cargando con mi peso.

Varias veces nos hemos sentado la familia a hablar sobre lo que había pasado y cómo nos sentíamos, con mi hijo, sobre todo, y con la niña algo menos. Mi hijo todavía sigue sin afrontar las cosas, entonces, los

momentos donde compartimos son muy difíciles, no hay ninguna solución, solamente desahogarse.

La relación con mi esposo ha mejorado, por un lado, porque compartimos, pero también ha desmejorado porque ya no parecemos pareja de esposos, la relación ahora es de protección y cuidado. Aunque compartimos muchas cosas, ya no son las de antes por sus problemas cognitivos. Por ejemplo, él va conmigo a la empresa y él ve que no puede hacer cosas y se siente aislado, le dan celos.

Hay algunas barreras en las relaciones familiares y sociales porque hablar con él ya no es como antes porque a veces cambia de tema o se distrae, pierde la atención, a veces dice cosas que nadie entiende. Además, todas las situaciones físicas de las personas hacen que se aíslen. Ahora mismo, mi esposo tiene la craneoplastia, pero hace un tiempo no la tenía y tenía como un huequito, entonces, eso influía en que las personas lo aislaran más.

Con respecto a los profesionales que le hicieron la rehabilitación a mi esposo, por lo general, nos encontramos con muy buenos profesionales, ellos siempre están dados a ayudar y aconsejar. De vez en cuando, alguno que otro no está tan comprometido con su profesión, pero eso lo vemos en todos los trabajos.

En general, a los profesionales que han trabajado con mi esposo, si pudiera tenerlos a todos de frente, les daría las gracias porque todos son muy buenos, pero hay algunos incluso mejores porque trabajan con el alma en algo que es muy importante. Les recomendaría a todos hacer su trabajo con amor, aunque no estén haciendo el trabajo que les gustaría hacer, pero eso nos ayuda mucho a las personas que estamos pasando por esto. Sin embargo, a veces las instituciones no cuentan con todo lo que uno necesita, algunas instalaciones podrían mejorar un poquito también.

Solo hemos recibido información de trabajo social que nos informó asociaciones de cuidado donde se hacen actividades para los pacientes y las familias, pero a veces son de difícil acceso porque están lejos o no se acomodan a lo que necesita el paciente. Yo siempre he buscado cosas

que pueda hacer que no sea el trabajo porque allí se le dificultan muchas cosas, yo le he dicho que se plantee otro objetivo, otro proyecto de vida, pero aún no encuentra nada. Pudimos acceder a un entrenamiento de billar para personas con discapacidad, pero cuando llegamos allí, vimos que no funcionaba para mi esposo. Yo he buscado por internet qué puede aprender y hacer porque él es consciente, pero no se encuentra.

He notado bastante exclusión por parte de la sociedad, el tema de inclusión aquí va más hacia otro tipo de cosas que no son la discapacidad como la de mi marido. Antes no me daba cuenta, pero ahora soy consciente de que somos muchos los que estamos en esta situación.

Acudo a la psicóloga cada dos o tres meses, pero no sigo un tratamiento ni psicológico ni farmacológico en sí. A mí me gusta sobre todo que me escuchen, más que me aconsejen, con un psicólogo esto es más fácil porque no te va a juzgar y puede ser una ayuda muy buena.

En cuanto a mis aficiones, a veces salgo a trotar, incluso inscribí a mi esposo al gimnasio y vamos los dos juntos. Muchas veces salgo muy cansada, pero luego me sienta bien. Además, cuando tengo tiempo, me gusta leer mucho.

De toda esta situación he aprendido que las personas tienen dificultades muy diferentes porque uno a veces mira alrededor y ve a personas en condiciones mucho peor que uno, siempre hay algo que sacar, siempre hay momentos de felicidad de disfrutar. Se puede salir, disfrutar del aire, de ver el sol, la naturaleza, podemos seguir tomándonos mi esposo y yo un café juntos, ver una película, etc. Gracias a Dios, seguimos con la oportunidad de poder hacer todo eso, siempre va a haber algo bueno.

Para los familiares de personas que acaban de tener un traumatismo craneoencefálico les recomendaría la espiritualidad. A mí creer en Dios es lo que más me ha ayudado, me he sentido sola muchas veces, pero he pensado que, si Dios quiso que esto pasara, es porque por algún motivo lo necesitábamos. Además, me pongo a pensar, si yo no estuviera, no estaría él, uno como cuidador invierte mucho tiempo y esfuerzo, pero está aportando algo bueno y está bien sentir eso. No todo debe ser para

uno, hay que ayudar a los demás; de hecho, tengo un proyecto en mente de tener un grupo de cuidadores donde nos demos apoyo todos. Eso sirve porque todos tenemos vivencias y sentimientos parecidos, pero cada uno lo afrontamos de manera diferente. Creo que sirve mucho tener contacto con personas con experiencias similares porque ni somos los únicos, ni somos los últimos y de todo esto puede salir algo bueno.

Conclusiones

A modo de conclusión, seguramente se han sentido emocionados por la sensibilidad de las historias y de todo lo vivido. Este recorrido por las experiencias de familiares de personas con TCE nos ha permitido comprender la complejidad de este proceso, no solo desde el punto de vista médico, psicológico y rehabilitador, sino también desde la transformación profunda de las dinámicas familiares y personales.

Por esto deseamos compartir a continuación, algunas conclusiones claves que pueden servir como guía para aquellos que atraviesan por una situación similar y para quienes desean entender mejor esta realidad.

Si estás leyendo este libro y eres familiar de personas con TCE, aquí te dejamos algunas sugerencias que pueden acompañarte.

El impacto emocional y la adaptación progresiva

La noticia de un TCE en un ser querido es un punto de quiebre que provoca una montaña rusa de emociones y de transformaciones. Los familiares pasan por diversas etapas, desde la negación hasta la aceptación, experimentando frustración, angustia y miedo. Es fundamental permitirse sentir y procesar estas emociones, sin caer en la autoculpabilización o la negación del duelo que implica aceptar una nueva realidad.

Sabemos que lo desconocido y más aún cuando esto tiene que ver con cuestiones de salud, generan mucho temor, pero con el tiempo, los

familiares comienzan a aprender sobre el daño cerebral y las implicaciones del TCE, lo que les permite entender mejor la situación y adaptarse de a poco a los cambios que se presentan.

Este proceso puede ser largo y complicado, y en ocasiones, los familiares pueden sentirse impotentes frente a los avances o retrocesos de la persona afectada. A pesar de la incertidumbre, es importante recordar que cada miembro de la familia experimentará esta travesía de manera única, y no existe una única forma de abordar el duelo y la adaptación, pero verás que siempre seguimos adelante.

El apoyo emocional entre los familiares, así como buscar ayuda profesional cuando sea necesario, juega un papel crucial, todos en algún momento hemos requerido de ayuda para transitar sin tanta tristeza los avatares de la vida. Este tipo de acompañamiento permite procesar las emociones de manera saludable, fomenta la comunicación, no sentir que estamos cargando solos con lo sucedido y con todos los cambios, y, en última instancia, favorece la resiliencia. Aunque el camino sea desafiante, el compromiso con el bienestar del ser querido y el cuidado propio puede fortalecer los lazos familiares y abrir espacio para momentos de esperanza y recuperación.

El rol del cuidador: un desafío con altas demandas

La carga del cuidado suele recaer en una persona dentro de la familia, a menudo sin una preparación previa. Este rol implica grandes desafíos físicos, emocionales y económicos. Como profesionales siempre nos preguntamos ¿quién cuida al que cuida?, esperamos que puedas reflexionar sobre esto, ya que es muy importante si tú eres quién lo hace desde un largo tiempo.

Es necesario encontrar momentos de descanso, de distracción, generando espacios pequeños en la cotidianidad que conserven tu salud física y mental. Contar con apoyo externo para evitar el síndrome del cuidador, un problema común que afecta integralmente tu estado de salud o de quienes asumen esta responsabilidad. Buscar redes de apoyo

o de contención y compartir experiencias con otros cuidadores puede ser una fuente invaluable de ayuda y comprensión.

Importancia de la información y el acceso a recursos

La falta de información clara sobre el pronóstico y tratamiento del TCE es una de las mayores dificultades para las familias. Es fundamental buscar fuentes confiables, acudir a profesionales y evitar caer en pseudoterapias que pueden generar falsas esperanzas y desperdicio de recursos.

El acceso a terapia adecuada y continua es clave en el proceso de recuperación del paciente y, muchas veces, depende de la insistencia de los familiares en exigir servicios adecuados, que por supuesto les corresponde.

Reconfiguración de la dinámica familiar y social

El TCE no solo afecta al paciente, sino que transforma por completo la vida de toda la familia. Las rutinas diarias cambian, las relaciones evolucionan y las prioridades se reconfiguran, a menudo de manera inesperada. Es común que las familias enfrenten un sentimiento de aislamiento, ya que el entorno puede no comprender completamente las nuevas realidades que enfrentan.

La sensibilización de la sociedad sobre la discapacidad y las particularidades de estas familias es esencial para mejorar su bienestar y calidad de vida. A través de una comunicación abierta y asertiva, tanto dentro de la familia como con los profesionales de la salud, es posible encontrar maneras más efectivas de sobrellevar este proceso y, con el tiempo, adaptarse a las nuevas circunstancias con más fuerza y resiliencia.

Aspectos positivos que emergen de la experiencia

A pesar de los múltiples desafíos que implica acompañar a una persona con TCE, muchas familias han compartido de manera amorosa

sus vivencias de aprendizaje y, claramente, aspectos positivos que han surgido de la adversidad:

Crecimiento personal y fortalecimiento emocional

Muchos cuidadores han experimentado un crecimiento de su valor de superación y fortaleza emocional. Aprenden a manejar mejor la adversidad, desarrollar paciencia y valorar cada pequeño avance en la recuperación del paciente. También se ha observado un cambio en la perspectiva de la vida, priorizando lo verdaderamente importante y apreciando los pequeños momentos de felicidad, aprendiendo a disfrutarlos.

Reforzamiento de vínculos familiares y comunitarios

Si bien el TCE puede generar estrés y tensiones en la familia, también puede fortalecer la unión entre sus miembros. Muchos testimonios resaltan cómo la familia se ha consolidado y ha aprendido a apoyarse mutuamente de manera más profunda y con espíritu colectivo, solidario y empático. Además, se generan lazos con otras personas que transitan situaciones similares, creando redes de apoyo que brindan acompañamiento y comprensión y que seguramente los unirá de por vida.

Empoderamiento y defensa de derechos

Muchas familias, ante la adversidad, han asumido un papel activo en la búsqueda de mejores condiciones de vida para sus seres queridos. No solo exigen accesibilidad y atención médica de calidad, sino que también luchan por la inclusión social y oportunidades laborales justas para personas con discapacidad. Este proceso de empoderamiento les lleva a ser voces fuertes en la defensa de sus derechos, buscando cambiar leyes, políticas públicas y sensibilizar a la sociedad sobre la importancia de la igualdad de oportunidades.

Además, la experiencia de cuidado impulsa a algunas familias a crear o participar en iniciativas comunitarias, con el fin de apoyar a otros

cuidadores y pacientes que atraviesan situaciones similares. Estos espacios se convierten en redes de apoyo, solidaridad y colaboración, donde el intercambio de experiencias y recursos se transforma en una fuente de esperanza y fortaleza.

La lucha por la dignidad y los derechos de las personas con discapacidad no solo mejora su calidad de vida, sino que también genera un impacto positivo en la comunidad, fomentando una sociedad más inclusiva y equitativa.

El poder de la fe y la espiritualidad

Para muchas personas, la fe ha sido un pilar fundamental para afrontar los momentos más difíciles. La espiritualidad, en cualquiera de sus formas, ha brindado consuelo y esperanza en los momentos de incertidumbre.

Reflexión final

El camino de quienes acompañan a una persona con TCE es complejo y transformador. Está claro que la vida no volverá a ser la de antes pero no significa que sea peor de lo que muchas veces percibimos cuando algo tan traumático nos sucede.

Si bien está marcado por momentos de angustia, agotamiento y frustración, también ofrece oportunidades de aprendizaje, crecimiento y demostraciones de amor incondicional. A través de cada relato recogido en este libro, se evidencia que, a pesar de las dificultades, la vida sigue y puede ser reconstruida con nuevas formas de ser, de relacionarse y de encontrar sentido en la adversidad.

Referencias

Anderson, M. I., Daher, M., & Simpson, G. K. (2020). A predictive model of resilience among family caregivers supporting relatives with traumatic brain injury (TBI): A structural equation modelling approach. *Neuropsychological rehabilitation*, *30*(10), 1925-1946.

Arango-Lasprilla, J. C., Nicholls, E., Cabrera, T. V., Drew, A., Jimenez-Maldonado, M., & Martinez-Cortes, M. L. (2011). Health-related quality of life in caregivers of individuals with traumatic brain injury from Guadalajara, Mexico. *Journal of rehabilitation medicine*, *43*(11), 983-986.

Arango-Lasprilla, J. C., Quijano, M. C., Aponte, M., Cuervo, M. T., Nicholls, E., Rogers, H. L., & Kreutzer, J. (2010). Family needs in caregivers of individuals with traumatic brain injury from Colombia, South America. *Brain injury*, *24*(7-8), 1017-1026.

Arango-Lasprilla, J.C., Nicholls, E., Villaseñor, T. Drew, A., Jimenez-Maldonado, M., & Martinez-Cortes, M.L. (2011). Health-related Quality of Life in caregivers of individuals with Traumatic Brain Injury from Guadalajara, Mexico. *Journal of Rehabilitation Medicine, 43*(11), 983-986.

Arango-Lasprilla, J.C., Olabarrieta-Landa, L., Laseca Zaballa, G., Carvajal Castrillón, J. A. & Ramos Usuga, D. (2019). Traumatismo craneoencefálico en adultos. En J.C. Arango-Lasprilla & L.

Olabarrieta-Landa (Eds.). *Daño cerebral.* (pp.47-94). Bogotá: Editorial Manual Moderno.

Arango-Lasprilla.,J.C., Perrin, P. (2021). Traumatic Brain Injury in Latin America: Developing a Theoretical Model of Family-Based Care. Brain Injury Professional, 18, 1, 21-25.

Arango-Lasprilla, J.C., Watson, J. D., Merced, K., Mascialino, G., Lequerica. A. H., & Perrin, P. B. (2022). Trajectories of cognitive and motor functional independence in Hispanic individuals during the 10 years after traumatic brain injury. American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation.

Arango-Lasprilla J.C, Zeldovich M, Christ BR, Ramos-Usuga D, von Steinbuechel N, Perrin PB, Rivera D. (2024a). Longitudinal measurement invariance of the Patient Health Questionnaire-9 across racial/ethnic groups: Results from the traumatic brain injury model system study. Rehabil Psychol. 2025 Feb;70(1):26-35. doi: 10.1037/rep0000543. Epub Mar 28. PMID: 38546552.

Baker, A., Barker, S., Sampson, A., & Martin, C. (2017). Caregiver outcomes and interventions: a systematic scoping review of the traumatic brain injury and spinal cord injury literature. *Clinical Rehabilitation*, *31*(1), 45-60.

Bay, E. H., Blow, A. J., & Yan, X. (2012). Interpersonal relatedness and psychological functioning following traumatic brain injury: Implications for marital and family therapists. *Journal of marital and family therapy*, *38*(3), 556-567.

Bermejo-Toro, L., Sánchez-Izquierdo, M., Calvete, E., & Roldán, M. A. (2020). Quality of life, psychological well-being, and resilience in caregivers of people with acquired brain injury (ABI). *Brain Injury*, *34*(4), 480-488.

Everhart, D. E., Nicoletta, A. J., Zurlinden, T. M., & Gencarelli, A. M. (2020). Caregiver issues and concerns following TBI: A review of the literature and future directions. *Psychological injury and law*, *13*(1), 33-43.

Gan, C., Gargaro, J., Brandys, C., Gerber, G., & Boschen, K. (2010). Family caregivers' support needs after brain injury: a synthesis of perspectives from caregivers, programs, and researchers. *NeuroRehabilitation*, *27*(1), 5-18.

Hahn, E. A., Boileau, N. R., Hanks, R. A., Sander, A. M., Miner, J. A., & Carlozzi, N. E. (2020). Health literacy, health outcomes, and the caregiver role in traumatic brain injury. *Rehabilitation psychology*, *65*(4), 401.

Kratz, A. L., Sander, A. M., Brickell, T. A., Lange, R. T., & Carlozzi, N. E. (2017). Traumatic brain injury caregivers: A qualitative analysis of spouse and parent perspectives on quality of life. *Neuropsychological rehabilitation*, *27*(1), 16-37.

Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. New York, NY: Springer.

Las Hayas, C., López de Arroyabe, E., & Calvete, E. (2014). Positive aspects of caregiving in Spanish caregivers of individuals with acquired brain injury. *Rehabilitation Psychology*, *59*(2), 193.

Lovell, B., & Wetherell, M. A. (2011). The cost of caregiving: endocrine and immune implications in elderly and non elderly caregivers. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, *35*(6), 1342-1352.

Martínez Pizarro, S. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista clínica de medicina de familia*, *13*(1), 97-100.

Mickeal Pugh, M., Perrin, P., & Arango-Lasprilla., J.C (2021). Predicting Caregiver Burden over the First 4 Months After Acute Traumatic Brain Injury in Latin America: A Multi-country Study. *Brain Injury*. *6*, 1-9.

Moriarty, H., Winter, L., Robinson, K., Piersol, C. V., Vause-Earland, T., Iacovone, D. B., ... & Gitlin, L. N. (2016). A randomized controlled trial to evaluate the veterans' in-home program for military veterans with traumatic brain injury and their families: report on impact for family members. *Pm&r*, *8*(6), 495-509.

Niemeier, J. P., Kreutzer, J. S., Marwitz, J. H., & Sima, A. P. (2019). A randomized controlled pilot study of a manualized intervention for

caregivers of patients with traumatic brain injury in inpatient rehabilitation. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, *100*(4), S65-S75.

Nonterah, C. W., Jensen, B. J., Perrin, P. B., Stevens, L. F., Cabrera, T. V., Jiménez-Maldonado, M., & Arango-Lasprilla, J. C. (2013). The influence of TBI impairments on family caregiver mental health in Mexico. *Brain Injury*, *27*(11), 1287-1293.

Norup, A., Perrin, P. B., Cuberos-Urbano, G., Anke, A., Andelic, N., Doyle, S. T., ... & Carlos Arango-Lasprilla, J. (2015). Family needs after brain injury: A cross cultural study. *NeuroRehabilitation*, *36*(2), 203-214.

Perrin, P. B., Stevens, L. F., Villasenor Cabrera, T., Jimenez-Maldonado, M., Martinez-Cortes, M. L., & Arango-Lasprilla, J. C. (2013). Just how bad is it? Comparison of the mental health of Mexican traumatic brain injury caregivers to age-matched healthy controls. *NeuroRehabilitation*, *32*(3), 679-686.

Portellano, J. A. (2005). *Introducción a la neuropsicología*. McGrawHill.

Rytter, H. M., Hjorthøj, C., Graff, H. J., Eplov, L. F., Nordentoft, M., Benros, M. E., ... & Madsen, T. (2024). Traumatic brain injury and long-term associations with work, divorce and academic achievement. *Preventive medicine*, *185*, 108062.

Schönberger, M., Ponsford, J., Olver, J., & Ponsford, M. (2010). A longitudinal study of family functioning after TBI and relatives' emotional status. *Neuropsychological rehabilitation*, *20*(6), 813-829.

Taylor, H. G., Yeates, K. O., Wade, S. L., Drotar, D., Stancin, T., & Burant, C. (2001). Bidirectional child–family influences on outcomes of traumatic brain injury in children. *Journal of the International Neuropsychological Society*, *7*(6), 755-767.

Testa, J. A., Malec, J. F., Moessner, A. M., & Brown, A. W. (2006). Predicting family functioning after TBI: impact of neurobehavioral factors. *The Journal of head trauma rehabilitation*, *21*(3), 236-247.

Wilson, L., Stewart, W., Dams-O'Connor, K., Diaz-Arrastia, R., Horton, L., Menon, D. K., & Polinder, S. (2017). The chronic and evolving neurological consequences of traumatic brain injury. *The Lancet Neurology*, *16*(10), 813-825.

RECURSOS PARA FAMILIAS Y CUIDADORES

Libros

La vida después de una lesión cerebral: guía para las familias
Autores: Richard C Senelick y Karla Dougherty

La vida después de una lesión cerebral: guía para las familias es un libro dirigido principalmente a las familias y cuidadores de personas que han sufrido una lesión cerebral traumática. En él, se aborda el proceso de recuperación y adaptación que experimentan tanto los afectados como sus seres queridos. La obra ofrece información práctica sobre cómo manejar las diversas consecuencias físicas, emocionales y cognitivas de una lesión cerebral, brindando consejos sobre cómo establecer un entorno de apoyo, organizar terapias y adaptarse a las nuevas realidades de la persona lesionada.

A lo largo del libro, se explican los diferentes tipos de lesiones cerebrales, los tratamientos disponibles y se proporcionan estrategias para ayudar a la persona a recuperar su calidad de vida, así como para lidiar con los desafíos que surgen en el proceso. También se enfoca en el impacto que estas lesiones pueden tener en las relaciones familiares y ofrece recomendaciones para fortalecer la comunicación y la comprensión dentro del hogar.

En resumen, el libro actúa como una guía de apoyo emocional y práctico para las familias que atraviesan la difícil experiencia de cuidar a un ser querido después de una lesión cerebral.

Donde conseguirlo: https://www.amazon.es/Vida-Despues-Una-Lesion-Cerebral/dp/1891525131

En camino con daño cerebral adquirido

Autora: Soledad Marsan

Una nueva vida con daño cerebral es un libro que ofrece una visión integral sobre cómo las personas pueden adaptarse a la vida después de haber sufrido un daño cerebral adquirido. Este libro se enfoca tanto en los afectados como en sus familias, brindando una guía sobre los desafíos emocionales, físicos y sociales que surgen tras una lesión cerebral.

A través de testimonios, ejemplos y consejos prácticos, el libro proporciona herramientas para entender mejor los cambios que experimenta una persona con daño cerebral y cómo manejar el proceso de rehabilitación. También pone énfasis en la importancia de la resiliencia, la adaptación y el apoyo emocional, sugiriendo formas de reconstruir una vida plena a pesar de las limitaciones que pueda imponer el daño cerebral.

En resumen, el libro es una fuente de apoyo para las personas que atraviesan esta experiencia, ayudándolas a comprender los procesos de recuperación y a encontrar nuevas formas de vivir con dignidad y esperanza.

Donde conseguirlo: https://www.amazon.es/En-camino-da%C3%B1o-cerebral-adquirido-ebook/dp/B09GW7DLXL

El daño cerebral invisible

Autora: Aurora Lassaletta

El daño cerebral invisible es un libro que aborda las consecuencias del daño cerebral adquirido, específicamente aquellas que no son visibles a simple vista pero que afectan profundamente la vida de las personas que lo sufren. La autora, que tiene experiencia personal con esta condición, explica cómo este tipo de daño cerebral puede alterar la vida diaria, incluso cuando no hay signos evidentes como parálisis o pérdida de facultades motrices.

El libro se centra en los síntomas "invisibles", como problemas cognitivos, emocionales, de concentración, fatiga y alteraciones del estado de ánimo. Aurora comparte su experiencia personal y también ofrece una visión comprensiva de los retos que enfrentan las personas afectadas, así como las dificultades que pueden encontrar los familiares al tratar de entender y apoyar a alguien que atraviesa esta condición.

A través de su relato, el libro destaca la importancia de reconocer y tratar el daño cerebral invisible, además de proporcionar herramientas y estrategias para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus seres queridos. El enfoque principal es sensibilizar sobre estas condiciones que no siempre son reconocidas, pero que tienen un impacto significativo en la vida de quienes las padecen.

Donde conseguirlo: https://www.amazon.es/da%C3%B1o-cerebral-invisible-Alteraciones-cognitivas-ebook/dp/B071YDHLMW

En camino con daño cerebral adquirido: Una nueva vida con daño cerebral

Autora: Soledad Marsan

"En camino con daño cerebral" es una obra autobiográfica de Sole-dad Marsan, publicada en octubre de 2021 por el Grupo Editorial Círculo Rojo. En este libro, la autora narra su experiencia tras sufrir un accidente que le provocó un daño cerebral severo, obligándola a recons-truir su vida y adaptarse a las secuelas resultantes. A través de sus pági-nas, Marsan comparte los desafíos y aprendizajes en su proceso de reha-bilitación, con el objetivo de brindar apoyo y esperanza a otras personas afectadas por daño cerebral adquirido (DCA) y a sus cuidadores. La obra se presenta como un testimonio de resiliencia y superación perso-nal, ofreciendo una perspectiva íntima sobre la adaptación a una nueva realidad tras una lesión cerebral.

Donde conseguirlo: https://www.amazon.es/En-camino-da%C3%B1o-cerebral-adquirido-ebook/dp/B09GW7DLXL

Neurorrehabilitación y Neuroterapia del Daño Cerebral Traumático: Guía para familiares, cuidadores y terapeutas.

Autor: José León Carrión

Neurorrehabilitación y Neuroterapia del Daño Cerebral Traumático: Guía para familiares, cuidadores y terapeutas" es una obra práctica escrita por el catedrático de Neuropsicología José León Carrión. Publi-cada en 2017, esta guía está dirigida a familiares, terapeutas y cuidado-res de personas que han sufrido daño cerebral traumático debido a ictus, trastornos cerebrovasculares, tumores o infecciones cerebrales. El libro aborda de manera accesible las estrategias de neurorrehabilitación y neuroterapia aplicables en la vida cotidiana de estos pacientes. Propone un programa de rehabilitación holístico, integral y personalizado, orien-tado a restablecer las conexiones neuronales funcionales deterioradas o interrumpidas. Además, busca reactivar neuronas afectadas mediante estimulación y facilitar los mecanismos cerebrales necesarios para una correcta activación, promoviendo resultados positivos en el proceso de rehabilitación y tratamiento.

Donde conseguirlo: https://www.casadellibro.com/libro-neurorreha-bilitacion-y-neuroterapia-del-dano-cerebral-traumatico/9788491710509/5774589?gad_source=1&gclid=Cj0KCQiA2oWBhC2ARIsADSIAWrr4lQVN7yOEwC3PIx2y3MoJxiIanDCxW7CTQCtrTiDLHht5DkBluwaAoAmEALw_wcB

Daño Cerebral

Autores: Juan Carlos Arango Lasprilla y Laiene Olabarrieta Landa

El libro "Daño Cerebral", escrito por el Dr. Juan Carlos Arango Lasprilla y la Dra. Laiene Olabarrieta Landa, es una obra fundamental dirigida a profesionales de la psicología y neuropsicología que trabajan con pacientes afectados por daño cerebral. Publicado en 2019, el texto aborda las principales causas de discapacidad y mortalidad en jóvenes y adultos a nivel mundial relacionadas con lesiones cerebrales. Con los avances en atención médica, la supervivencia de estos pacientes ha incrementado, lo que exige a los profesionales un conocimiento profundo

sobre las características clínicas, cognitivas, emocionales y conductuales asociadas a cada tipo de daño cerebral, así como su impacto en la reintegración familiar, social y laboral.

La estructura del libro se divide en dos secciones principales. Los tres primeros capítulos proporcionan una base teórica esencial, cubriendo temas de neuroanatomía, neurofisiología y neuroimagen. A partir del cuarto capítulo, se exploran en detalle los distintos tipos de daño cerebral. Cada capítulo ofrece una visión detallada de las manifestaciones clínicas, métodos diagnósticos y enfoques terapéuticos específicos para cada condición, proporcionando a los profesionales herramientas prácticas para abordar los desafíos que presentan estos pacientes en su práctica diaria.

Esta obra se ha consolidado como una referencia indispensable para aquellos involucrados en la rehabilitación y tratamiento de personas con daño cerebral, facilitando una comprensión integral y actualizada de estas afecciones.

Donde conseguirlo: https://www.amazon.es/Da%C3%B1o-cerebral-Carlos-Arango-Lasprilla-ebook/dp/B0B91ZCY2Z

Historias con alma: Cuando el daño cerebral te cambia la vida

Autora: Irene de Torres García

"Historias con alma: Cuando el daño cerebral te cambia la vida" es una obra escrita por la Dra. Irene de Torres García, médica especialista en Rehabilitación. Publicado en mayo de 2022, el libro recopila trece relatos de personas que han experimentado daño cerebral, ofreciendo una visión profunda sobre cómo estas lesiones transforman la vida de los afectados y sus familias.

A través de estas historias, la autora aborda diversas causas de daño cerebral, como ictus, traumatismos craneoencefálicos y secuelas cognitivas post COVID-19. Cada relato destaca los desafíos físicos y emocio-nales que enfrentan los pacientes, incluyendo problemas cognitivos, convulsiones, afasia, cambios de personalidad, fatiga mental y trastor-nos del sueño. Además, se exploran las estrategias

de rehabilitación empleadas y se ofrecen recursos prácticos destinados a pacientes, cuida-dores, familiares, terapeutas y profesionales de la salud. La Dra. de To-rres enfatiza la importancia de herramientas como la inteligencia emo-cional, el apoyo mutuo, la resiliencia y la comunicación cooperativa para mejorar la calidad de vida y recuperar la esperanza tras una lesión cerebral. El objetivo principal de la obra es facilitar la comprensión del proceso rehabilitador y proporcionar apoyo a quienes atraviesan situa-ciones similares.

"Historias con alma" se presenta como una fuente de inspiración y guía para aquellos que buscan entender y enfrentar las complejidades asociadas al daño cerebral, destacando la capacidad humana de adaptación y superación ante la adversidad.

Donde conseguirlo: https://www.amazon.es/Historias-alma-Cuando-cerebral-cambia/dp/8418914475

Daño Cerebral: Guía para Familias y Cuidadores

Autor: José León Carrión

El libro "Daño Cerebral: Guía para Familias y Cuidadores", escrito por el Dr. José León Carrión, es una obra dirigida a familiares, cuidadores y terapeutas que conviven o trabajan con personas que han sufrido un traumatismo craneoencefálico (TCE. Publicado en 2006, este manual ofrece orientación desde el momento del accidente hasta la reintegración social del paciente, abordando aspectos físicos, neuropsicológicos y emocionales del daño cerebral. Además, proporciona consejos prácticos para mejorar la calidad de vida tanto del afectado como de su entorno cercano.

Convivir con el Daño Cerebral Adquirido

Autora: Elena Galián Paramio

Convivir con el Daño Cerebral Adquirido es una obra coordinada por Elena Galián Paramio, publicada en 2013 por la Editorial Síntesis. El libro está dirigido a terapeutas, familias, personas afectadas y cualquier individuo interesado en comprender y abordar el daño cerebral

adquirido (DCA). Su objetivo principal es proporcionar respuestas a preguntas frecuentes sobre cómo afrontar el día a día tras una lesión cerebral, ofreciendo pautas y estrategias para facilitar la convivencia y mejorar la calidad de vida de los afectados y su entorno.

Donde conseguirlo: https://www.popularlibros.com/libro/convivir-con-el-dano-cerebral-adquirido_584466

Asociaciones científicas

Latinoamérica

Federación Latinoamericana de sociedades de neurocirugía

La Federación Latinoamericana de Sociedades de Neurocirugía (FLANC) es una organización que agrupa a las sociedades nacionales de neurocirugía de los países de América Latina y el Caribe. Su objetivo principal es promover el avance de la neurocirugía en la región, fomentando la colaboración entre profesionales, el intercambio de conocimientos, la educación continua y la mejora de la calidad del cuidado médico en el ámbito de la neurocirugía. FLANC organiza congresos, seminarios y actividades científicas, y también apoya proyectos que buscan mejorar la formación y el bienestar de los neurocirujanos en la región.

Página web: https://flancneurocirugia.org/

Estados Unidos

La Sociedad Norteamericana de Daño Cerebral (Brain Injury Association of America, BIAA) es una organización sin fines de lucro dedicada a apoyar a las personas que sufren daño cerebral traumático (DCT)

y otras lesiones cerebrales. Su misión es mejorar la calidad de vida de los afectados por daño cerebral, sensibilizar sobre esta condición, promover la investigación y la educación, y abogar por políticas públicas que me-joren el acceso al tratamiento y la rehabilitación.

La BIAA trabaja para aumentar la comprensión del daño cerebral en la sociedad, proporciona recursos educativos y apoyo a las personas afectadas y sus familias, y apoya la investigación para el tratamiento y prevención de estas lesiones. También organiza campañas de concien-tización, como la Semana Nacional de Prevención de Daño Cerebral Traumático, y promueve la creación de leyes que favorezcan a los so-brevivientes de daño cerebral en los Estados Unidos.

Página web: https://biausa.org/

España

Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE)

La Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) es una organización que agrupa a diversas entidades que trabajan en el ámbito del daño cerebral adquirido en España. Su objetivo principal es promover los derechos y la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por esta condición y sus familias.

FEDACE trabaja en la sensibilización social, la defensa de los derechos de los afectados, la promoción de la rehabilitación y la integración, y apoya a las organizaciones miembros a nivel nacional. También se en-foca en la investigación, la formación y el desarrollo de políticas públicas que mejoren la atención a las personas con daño cerebral adquirido. Además, organiza actividades para visibilizar esta discapacidad y fomentar una sociedad más inclusiva.

Página web: https://fedace.org/

Colombia

Asociación Colombiana de Neurocirugía

La Asociación Colombiana de Neurocirugía (ACNC) es la principal entidad que agrupa a los neurocirujanos en Colombia, promoviendo la educación, la investigación y el desarrollo de prácticas avanzadas para mejorar la atención de pacientes con patologías neuroquirúrgicas. Organiza congresos y programas de formación para actualizar a los especialistas en técnicas innovadoras y fomenta la investigación en enfermedades cerebrales. Además, trabaja en la prevención y tratamiento del trauma craneoencefálico, desarrollando guías clínicas y facilitando el acceso a cuidados especializados. Su labor fortalece la neurocirugía en el país y optimiza la calidad de atención a los pacientes.

Página web: https://www.acnc.org.co/

International Brain Injury Association (IBIA)

La International Brain Injury Association (IBIA) es una organización global dedicada a la investigación, tratamiento y concienciación sobre las lesiones cerebrales. Facilita la colaboración entre expertos mediante congresos y fomenta estudios sobre nuevas terapias y estrategias de recuperación. Además, ofrece formación profesional y trabaja en la defensa de los derechos de los pacientes, mejorando el acceso a tratamientos y reduciendo el impacto social y económico del daño cerebral. Su enfoque internacional y multidisciplinario la convierte en un referente en este campo.

Página web: https://www.internationalbrain.org/

Europa

European Brain Injury Society (EBIS)

La European Brain Injury Society (EBIS) es una organización sin fines de lucro que busca mejorar la calidad de vida de personas con lesiones cerebrales en Europa mediante la investigación, educación y colaboración interdisciplinaria. Apoya estudios sobre neuroprotección y rehabilitación, fomenta la formación de profesionales a través de congresos y seminarios, y trabaja en la concienciación y defensa de los

derechos de los pacientes. Con su enfoque integral y su red de expertos, EBIS impulsa avances en el tratamiento del trauma craneoencefálico y la reintegración social de los afectados.

Página web: https://www.ebissociety.org/

Canadá

Brain Injury Association of Canada (BIAC)

La Brain Injury Association of Canada (BIAC) es una organización sin fines de lucro que se dedica a mejorar la calidad de vida de las personas con lesiones cerebrales en Canadá. Su trabajo se enfoca en la concienciación pública, educación, investigación y la promoción de políticas para prevenir y tratar el trauma craneoencefálico. BIAC organiza campañas educativas, ofrece recursos y formación para profesionales de la salud, pacientes y sus familias, y apoya estudios sobre neuroprotección y neurorehabilitación. También colabora en el desarrollo de políticas públicas para asegurar el acceso a atención médica de calidad. Su enfoque multidisciplinario mejora el tratamiento y la calidad de vida de los afectados por daño cerebral.

Página web: https://www.biac-aclc.ca/

Reino Unido

World Federation for NeuroRehabilitation (WFNR)

La World Federation for NeuroRehabilitation (WFNR) es una organización multidisciplinaria fundada en 1996 en el Reino Unido, dedicada a promover la neurorehabilitación a nivel global. Su misión incluye aumentar la conciencia sobre la neurorehabilitación, proporcionar formación y educación, fomentar la investigación y la colaboración, y servir como foro para profesionales interesados en este campo.

La WFNR cuenta con más de 5,000 miembros en todo el mundo, 38 Grupos de Interés Especial y está afiliada a 41 Sociedades Nacionales de Neurorehabilitación en diversos países. Organiza el Congreso

Mundial de Neurorehabilitación cada dos años, reuniendo a expertos internacionales para compartir conocimientos y avances en la disciplina. Además, la WFNR promueve la investigación científica en neurorehabilitación, apoya la formación continua de profesionales de la salud y trabaja en la elaboración de directrices para las mejores prácticas clínicas y estándares educativos en el ámbito de la neurorehabilitación.

Página web: https://www.wfnr.co.uk/

Brain Trauma Foundation (BTF)

La Brain Trauma Foundation (BTF) es una organización sin fines de lucro dedicada a la mejora del tratamiento y la atención de pacientes con traumatismo craneoencefálico (TCE). Fundada en 1986, su misión es desarrollar pautas basadas en la evidencia, promover la investigación clínica y fomentar la educación médica en el campo de las lesiones cerebrales. A través de sus iniciativas, BTF ha logrado avances significativos en la prevención, el diagnóstico y el tratamiento del trauma cerebral, contribuyendo a mejorar los resultados clínicos y la calidad de vida de los pacientes en todo el mundo.

Página web: https://www.braintrauma.org

Asia Pacific Neurotrauma Society (APNS)

La Asia Pacific Neurotrauma Society (APNS) es una organización dedicada a la investigación y el intercambio de conocimientos sobre neurotrauma en la región de Asia y el Pacífico. Su objetivo principal es fomentar la colaboración entre profesionales de la salud, investigadores y expertos en el tratamiento de lesiones neurológicas, promoviendo avances en la prevención, diagnóstico y rehabilitación de pacientes con trauma cerebral y espinal.

Página web: http://www.apneurotrauma.org

Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física (SERMEF)

La Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física (SERMEF) es una organización que agrupa a especialistas en

rehabilitación y medicina física en España. Su labor se centra en mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad o patologías que afectan el sistema musculoesquelético y neurológico, promoviendo la investigación, la formación continua y la divulgación científica en el ámbito de la rehabilitación.

Página web: https://www.sermef.es

Asociación Española de Neurorehabilitación (SENR)

La Asociación Española de Neurorehabilitación (SENR) es una entidad que reúne a profesionales especializados en la rehabilitación de pacientes con daño neurológico. Su misión es impulsar la mejora de los tratamientos y metodologías en neurorehabilitación mediante la investigación, la docencia y la colaboración entre especialistas de distintas disciplinas, con el fin de optimizar la recuperación y reinserción de los pacientes en la sociedad.

Página web: http://www.senr.es

Sociedad Española de Neurología (SEN)

La Sociedad Española de Neurología (SEN) es una organización científica que reúne a profesionales dedicados al estudio y tratamiento de enfermedades neurológicas en España. Su objetivo es fomentar la investigación, la formación médica y la difusión del conocimiento en el campo de la neurología, abarcando patologías como el Alzheimer, el Parkinson, la esclerosis múltiple, los accidentes cerebrovasculares y otras enfermedades del sistema nervioso.

Página web: https://www.sen.es

Fundación Instituto San José

La Fundación Instituto San José es una entidad sin ánimo de lucro que ofrece atención sanitaria y social a personas con discapacidad, enfermedades crónicas y en situación de vulnerabilidad. A través de sus programas de rehabilitación, cuidados paliativos y atención sociosanitaria, la fundación se dedica a mejorar la calidad de vida de los pacientes

y sus familias, combinando la excelencia médica con un enfoque humano y personalizado.

Página web: https://fundacioninstitutosanjose.com

Centros de rehabilitación

Argentina

FLENI (Buenos Aires)

Centro que ofrece tratamientos avanzados para personas con daño cerebral. Página web: https://www.fleni.org.ar

Instituto de Neurociencias de Buenos Aires (INEBA)

Especializado en neurología y neurorehabilitación, con programas para pacientes con daño cerebral. **P**ágina web: https://www.ineba.net

APREPA Centro Integral de Rehabilitación. Santa Fe

APREPA es un centro privado de excelencia en rehabilitación neu-rológica, enfocado en pacientes con daño cerebral adquirido (ACV, traumatismos craneoencefálicos, parálisis cerebral, lesiones medulares y enfermedades neurodegenerativas). **P**ágina web: https://cir.aprepa.org.ar/

Instituto de rehabilitación psicofísica IREP

El Instituto de Rehabilitación Psicofísica (IREP) es un centro especializado en rehabilitación integral ubicado en Buenos Aires, Argentina, reconocido por su abordaje interdisciplinario en pacientes con discapacidades físicas y neurológicas. Página web: https://buenosaires.gob.ar/salud/hospitales-y-estableci-mientos-de-salud/instituto-de-rehabilitacion-psicofisica-irep

Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur (INAREPS)

El INAREPS es un hospital público nacional especializado en rehabilitación, dependiente del Ministerio de Salud de Argentina. Atiende a pacientes con daño cerebral adquirido (ACV, traumatismos craneoencefálicos, parálisis cerebral) y otras discapacidades físicas. Página web: https://www.argentina.gob.ar/salud/inareps

Bolivia

Hospital Militar Central

Atiende a personal militar y familias, con neurología y neurocirugía. Página web: https://www.asuss.gob.bo/el-hospital-militar-central-de-cossmil-se-convierte-en-el-primer-establecimiento-de-tercer-nivel-acreditado-por-la-asuss/

Brasil

Hospital SARAH (Brasilia y otras ciudades)

Parte de la red SARAH de hospitales, que es reconocida por su enfo-que integral en la rehabilitación neurológica. Página web: https://www.sarah.br

Instituto de Medicina Física y Rehabilitación (IMREA) - Hospital das Clínicas (São Paulo)

Especializado en la rehabilitación de pacientes con diversas discapa-cidades, incluyendo daño cerebral. Página web: https://www.imrea.usp.br

Colombia

Rangel Rehabilitación IPS

Es una institución de salud especializada en la prestación de servicios de rehabilitación integral a través de modelos de atención, electrodia nóstico, potenciales, consulta y procedimientos de clínica de dolor. Página web: https://rangelrehabilitacion.com.co

Chile

Teleton

Teletón Chile es la institución líder en rehabilitación infantil, incluyendo atención especializada para niños y adolescentes con daño cerebral adquirido (como secuelas de traumatismos craneoencefálicos, pa-rálisis cerebral, ACV pediátricos o enfermedades neuromusculares). Página web: https://www.teleton.cl/

Costa Rica

Centro Nacional de Rehabilitación (CENARE)

El Centro Nacional de Rehabilitación (CENARE es una institución especializada en la atención y rehabilitación de personas con discapaci-dad o condiciones que afectan su funcionalidad y calidad de vida. Página web: https://www.ccss.sa.cr/cenare

Cuba

Centro Internacional d restauración neurológica (CIREN)

El Centro Internacional de Restauración Neurológica (CIREN es una prestigiosa institución médica cubana especializada en la rehabilitación neurológica y la neurociencia aplicada. Pagina web: http://www.cirenrd.com/

Ecuador

Centro de Neurorrehabilitación NOVUS

Es un centro de evaluación y rehabilitación neuropsicológica para personas con diferentes tipos de daño cerebral. Es un centro dirigido por el Dr. Juan Carlos Arango Lasprilla. Página web: http://neuroclinicanovus.com

Estados Unidos

Shepherd Center (Atlanta, Georgia)

Un centro de renombre especializado en la rehabilitación de lesiones cerebrales. Página web: https://www.shepherd.org

Craig Hospital (Englewood, Colorado)

Conocido por su excelencia en la rehabilitación de lesiones cerebrales traumáticas. Página web: https://craighospital.org

MossRehab (Elkins Park, Pennsylvania)

Ofrece programas especializados en rehabilitación de lesiones cere-brales y neurorehabilitación. Página web: https://www.mossrehab.com

TIRR Memorial Hermann (Houston, Texas)

Reconocido internacionalmente por su trabajo en rehabilitación neurológica, incluyendo el tratamiento de daño cerebral. Página web: https://memorialhermann.org/services/specialties/tirr

Rusk Rehabilitation at NYU Langone (New York, New York)

Uno de los principales centros de rehabilitación neurológica en el país, con programas dedicados al tratamiento de lesiones cerebrales. Página web: https://nyulangone.org/locations/rusk-rehabilitation

Kessler Institute for Rehabilitation (West Orange, New Jersey)

Especializado en la rehabilitación de lesiones cerebrales y reconocido por sus investigaciones en neurorehabilitación. Página web: https://www.kessler-rehab.com

Brooks Rehabilitation (Jacksonville, Florida)

Ofrece una amplia gama de servicios de rehabilitación para personas con daño cerebral, incluyendo programas personalizados. Página web: https://brooksrehab.org

Rehabilitation Institute of Chicago (Shirley Ryan AbilityLab) (Chicago, Illinois)

Líder en innovación y tratamiento de rehabilitación neurológica, in-cluyendo daño cerebral traumático. Página web: https://www.sralab.org

Spaulding Rehabilitation Hospital (Boston, Massachusetts)

Afiliado a Harvard Medical School, es un centro destacado en la rehabilitación de lesiones cerebrales. Página web: https://spauldingrehab.org

Kennedy Krieger Institute (Baltimore, Maryland)

Especializado en rehabilitación pediátrica y en el tratamiento de daño cerebral en niños y adultos. Página web: https://www.kennedykrieger.org

España

Institut Guttmann (Barcelona)

Un referente en neurorehabilitación para personas con lesiones cerebrales y de la médula espinal. Página web: https://www.guttmann.com

Hospital Nacional de Parapléjicos (Toledo)

Especializado en la rehabilitación de lesiones medulares y con pro-gramas específicos para el daño cerebral. Página web: https://hnparaplejicos.sescam.castillalamancha.es

Centro de Neurorrehabilitación CERN (Sevilla)

Ofrece tratamiento integral y personalizado para personas con daño cerebral adquirido. Página web: https://www.ceren.es

Hospital Aita Menni (Arrasate, Guipúzcoa)

Especializado en rehabilitación neurológica y en el tratamiento de daño cerebral adquirido. Página web: https://www.aita-menni.org

Centro de Rehabilitación Neurológica CRENE (Madrid)

Ofrece servicios especializados en neurorehabilitación para adultos y niños con daño cerebral. Página web: https://www.crene.es

Hospital Beata María Ana (Madrid)

Cuenta con una unidad de neurorehabilitación avanzada para tratar a personas con daño cerebral. Página web: https://www.hospitalbeata.org

Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)

Reconocido por su atención pediátrica, incluyendo programas de neurorehabilitación para niños con daño cerebral. P ágina web: https://www.sjdhospitalbarcelona.org

Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC) (Madrid)

Un centro público dedicado a la rehabilitación de personas con daño cerebral adquirido. Página web: https://www.imserso.es/imserso_01/ceadac/index.htm

Servicio de Neurorrehabilitación de Hospitales Vithas

Especializado en la rehabilitación de personas con daño cerebral y otras patologías neurológicas. Página web: https://neurorhb.com

Hospital Virgen del Rocío (Sevilla)

Cuenta con una unidad de daño cerebral y un equipo especializado en rehabilitación neurológica. Página web: https://www.hospitaluvrocio.es

Guatemala

Hospital Roosevelt

Como el hospital público más grande y de referencia nacional, el Roosevelt atiende emergencias neurológicas (como ACV o traumatis-mos craneoencefálicos) en su área de urgencias y cuenta con servicios de neurología y neurocirugía. Página web: https://hospitalroosevelt.gob.gt/

Honduras

Unidad Universitaria de Medicina de Rehabilitación de la UNAH

Esta unidad, vinculada a la Universidad Nacional Autónoma de Honduras (UNAH, es uno de los pocos centros públicos enfocados en

rehabilitación integral. Atiende a personas con daño cerebral adquirido (como secuelas de ACV o traumatismos) mediante terapias físicas, ocupacionales y del lenguaje. Página web: https://fcm.unah.edu.hn/departamentos/medicina-de-rehabilitacion

Teletón

La Teletón es la institución más equipada en Honduras para rehabilitación de discapacidades, incluyendo daño cerebral. Ofrece terapias físicas, cognitivas y de integración social, especialmente para niños con parálisis cerebral o adultos con secuelas de ACV/traumatismos. Página web: https://teleton.org.hn/

México

Instituto Nacional de Rehabilitación (INR) (Ciudad de México)

Un instituto de referencia en la rehabilitación de diversas patologías, incluyendo daño cerebral. Página web: https://www.inr.gob.mx

Clínica de Rehabilitación Integral (CRIT) (Varios estados)

Parte de la red Teletón, especializada en la rehabilitación integral de niños y jóvenes con diversas discapacidades, incluyendo daño cerebral. Página web: https://www.teleton.org

Panamá

Centro hospitalário metropolitano Arnulfo Arias Madrid

Principal hospital público de Panamá, con servicios de neurología y neurocirugía para casos agudos de daño cerebral.

Paraguay

Instituto de Previsión Social

Seguro social paraguayo que ofrece atención neurológica básica y rehabilitación física general. No cuenta con unidades especializadas en neurorehabilitación, limitándose a terapias convencionales. Pacientes con daño cerebral severo suelen buscar atención en hospitales universitarios o centros privados. Página web: https://fcm.unah.edu.hn/departamentos/medicina-de-rehabilitacion/

Perú

Instituto nacional de ciencias neurológicas

El Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas (INCN) es una entidad pública peruana especializada en neurología y neurocirugía, dedicada a la atención médica, investigación y docencia en enfermedades que afectan el sistema nervioso central, como el cerebro y la médula espinal. Pagina web: https://www.incn.gob.pe/

Instituto nacional de rehabilitación

El Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" Amistad Perú-Japón (INR es una institución de salud pública en Perú, especializada en medicina física y rehabilitación. Su misión es proporcionar atención integral a personas con discapacidad, enfocándose en su recuperación funcional y reintegración social. Pagina web: https://www.gob.pe/inr

Puerto Rico

Hospital Universitario

Principal centro médico académico afiliado a la UPR. Tiene programas avanzados para manejo agudo de ACV y trauma cerebral, con neurología intervencionista. Ofrece rehabilitación interdisciplinaria (terapia física, ocupacional y del habla, aunque con listas de espera prolongadas.

Hospital de Veteranos

Atiende exclusivamente a veteranos militares, con servicios de neurología y rehabilitación para secuelas de daño cerebral traumático (TBI). Programas adaptados a lesiones por combate, pero acceso restringido a población general. Página web: https://www.va.gov/caribbean-health-care/loca-tions/san-juan-va-medical-center/

República Dominicana

Hospital General Plaza de la Salud (santo Domingo)

Hospital docente con neurología avanzada y unidad de ictus. Tiene área de rehabilitación física para daño cerebral. Página web: https://hgps.org.do/es/

Hospital José María Cabral y Báez (Santiago)

Segundo hospital público más grande del país. Maneja emergencias neurológicas, pero con rehabilitación básica. Pacientes requieren tras-lado a Santo Domingo para terapias intensivas. Página web: https://hospitalcabralybaez.gob.do/

Salvador

Instituto Salvadoreño del Seguro Social (ISSS)

Brinda atención neurológica aguda y rehabilitación física general a afiliados. Página web: https://portal.ips.gov.py/sistemas/ipsportal/

Uruguay

Teletón

Centro especializado en rehabilitación pediátrica, incluyendo parálisis cerebral y daño cerebral adquirido en niños. Usa tecnologías

como robótica y realidad virtual. Adultos son atendidos en fase aguda únicamente. Página web: https://www.teleton.org.uy/centros-teleton/

Folletos informativos

Guía de orientación para familiares, amigos y cuidadores de personas con daño cerebral

Página web: https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2019-11/19-16-40-34.admin.FEDACEGuiadeOrientacionpara_familiares_amigos_y_cuidadores_2019.pdf

Guía de Familias

Página web: https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2020-1/14-13-20-36.admin.FEDACE_GuiadeFamilias_2019.pdf

Conoce el daño cerebral

Página web: https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2020-4/22-14-21-30.admin.Conoce_el_Da_ntildeo_Cerebral.pdf

Estados Alterados de Conciencia

Página web: https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2021-7/7-13-15-34.admin.Cuaderno_Estados_Alterados_de_la_Conciencia.pdf

Logopedia y Daño cerebral Adquirido

Página web: https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2016-10/17-19-6-3.admin.5_logopedia_y_DCA.pdf

Rehabilitación de las alteraciones de la conducta
Página web: https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2016-10/17-19-21-40.admin.10_alteraciones_conductuales.pdf

Daño cerebral y Reinserción laboral
Página web: https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2017-1/30-13-34-3.admin.estudio_dano_cerebral_y_empleo_0.pdf

Modelo de atención a las personas con daño cerebral
Página web: https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2016-9/26-16-15-59.admin.atenpdancer_1.pdf

Terapia ocupacional y daño cerebral
Página web: https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2016-10/17-18-42-32.admin.3_TerapiaOcupacional.pdf

Guía familiares estados alterados de conciencia
Página web: https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2023-1/24-13-11-51.admin.23-9-32-34.admin.DigitalEstados_Alterados_de_Conciencia.pdf

Buenas prácticas en daño cerebral
Página web: https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2019-12/31-9-53-15.tsfedace.Libro_FEDACE-30-Dic-2019_-_03.pdf

Inclusión sociolaboral en el daño cerebral adquirido
Página web: https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2019-3/1-9-48-23.admin.Guia_V2.7.pdf

Daño cerebral en la familia: La atención a niños y adolescentes
Página web: https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2019-3/1-9-48-23.admin.Guia_V2.7.pdf

Actividades físico-deportivas y daño cerebral

Página web: https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2016-10/17-19-27-1.admin.12_Fisico_deport_y_dca.pdf

Neuropsicología y daño cerebral

Página web: https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2016-10/17-18-41-28.admin.2_Neuropsicologia_y_DCA.pdf

Sexualidad y Daño cerebral

Página web: https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2016-10/17-19-22-30.admin.11_sexualidad_y_dca.pdf

Empleo con apoyo y daño cerebral

Página web: https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2016-10/17-19-11-23.admin.8_Empleo_y_DCA.pdf

Situación de las personas con daño cerebral adquirido en España.

Página web: https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2024-2/22-16-10-24.admin.FEDACE_Estudio_La_Situacin_de_las_Personas_con_DCA_en_Espaa.pdf

Fisioterapia y daño cerebral adquirido

Página web: https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2016-10/17-19-6-52.admin.6_Fisioterapia_y_DCA.pdf

Grupos de Apoyo

Brain Injury Association of America (BIAA) - Support Groups

La BIAA ofrece varios grupos de apoyo en línea para familiares y cuidadores de personas con daño cerebral traumático. Página web: https://www.biausa.org/find-bia/support-groups

Caregiver Action Network - Caregiver Support Group

Este grupo proporciona apoyo a los cuidadores de personas con diversas condiciones, incluyendo daño cerebral. Página web: https://www.biausa.org/find-bia/support-groups

Hope After Head Injury - Online Community

Un grupo de apoyo en línea que ofrece recursos y reuniones por Zoom para familiares y personas afectadas por daño cerebral. Página web: https://www.hopeafterheadinjury.com

Facebook Group: Traumatic Brain Injury Support Network

Otro grupo de Facebook activo que ofrece un espacio para familiares y cuidadores de personas con daño cerebral. Página web: https://www.facebook.com/groups/tbisupportnetwork

TBI Warriors - Support Group for Families

Una comunidad en línea que proporciona apoyo y recursos para familiares de personas con lesiones cerebrales traumáticas. Página web: https://www.tbiwarriors.org

Family Caregiver Alliance - Online Caregiver Support

Ofrece apoyo en línea a los cuidadores de personas con enfermedades crónicas o lesiones, incluyendo trauma craneal. Página web: https://www.caregiver.org

Facebook Group: TBI Support for Family and Friends

Un grupo de Facebook dedicado a brindar apoyo a los amigos y familiares de personas que han sufrido una lesión cerebral traumática. Página web: https://www.facebook.com/groups/tbisupportforfamilyandfriends

Brainline - Family and Caregivers Support Group

Brainline ofrece un espacio para que los familiares y cuidadores compartan sus experiencias y reciban apoyo en relación con el trauma craneal. Página web: https://www.brainline.org/family-caregiver-community

Traumatic Brain Injury Support Group – DailyStrength

Un foro de apoyo en línea para familiares y personas afectadas por lesiones cerebrales traumáticas. Página web: https://www.dailystrength.org/group/traumatic-brain-injury-tbi

CaringBridge - Traumatic Brain Injury Support

Una comunidad en línea donde familiares y amigos pueden conec-tarse, compartir actualizaciones y recibir apoyo emocional. Página web: https://www.caringbridge.org

Revistas Científicas

Journal of Head Trauma Rehabilitation (JHTR)

Página web: https://journals.lww.com/headtraumarehab/pages/default.aspx

Journal of Neurotrauma

Página web: https://www.liebertpub.com/journal/neu

Brain Injury

Página web: https://www.tandfonline.com/toc/ibij20/current

Neurorehabilitation and Neural Repair

Página web: https://journals.sagepub.com/home/nrn

Trauma Surgery & Acute Care Open

Página web: https://tsaco.bmj.com/

Neurorehabilitation

Página web: https://www.iospress.com/catalog/journals/neurorehabilitation