FOLLETO SINÁPTICO

Compilación de realidades vividas, testimonios y historias de sobrevivientes de lesiones cerebrales traumáticas y sus cuidadores

Un Proyecto hecho por Columbia Synapse

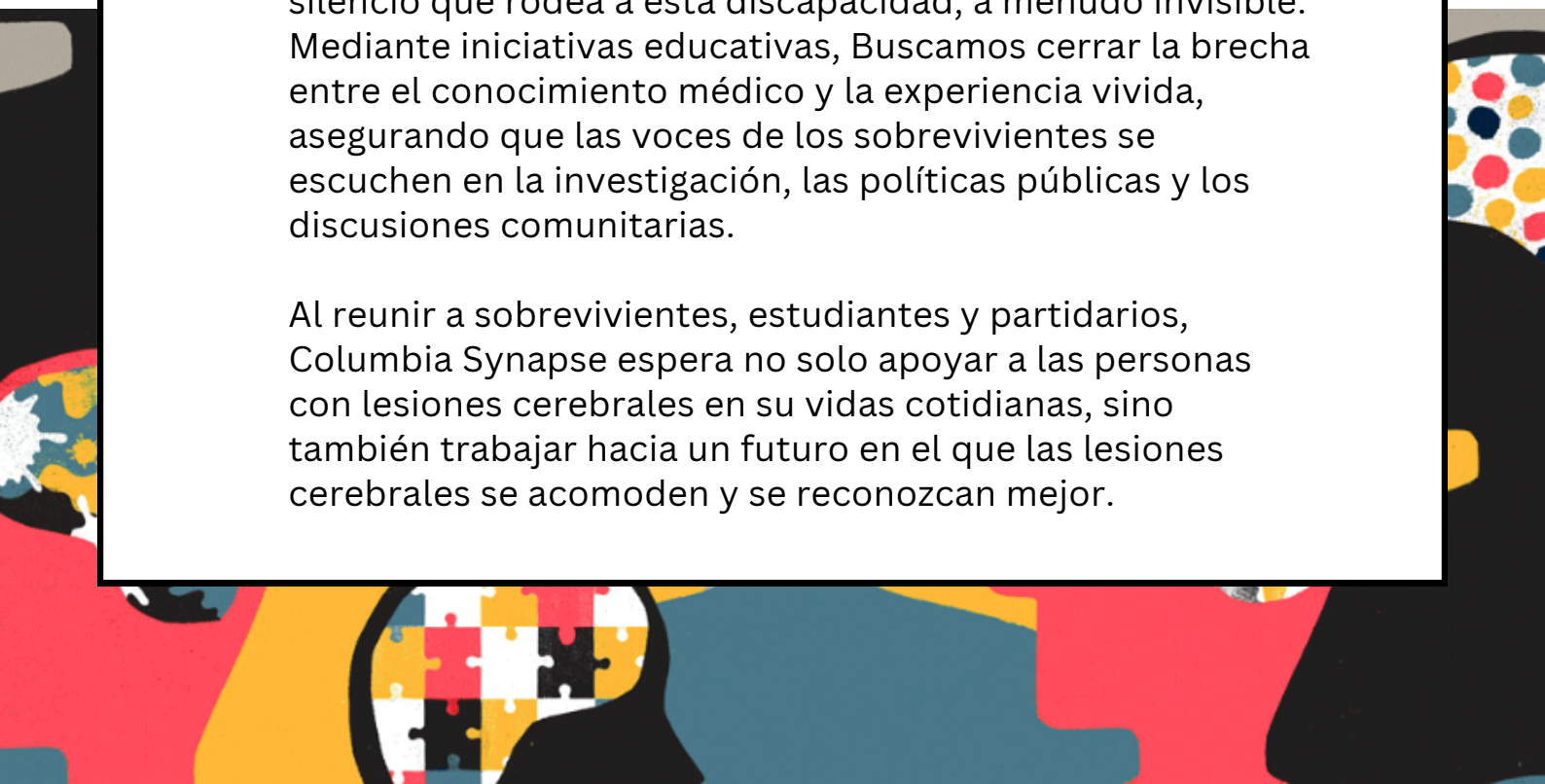
Traducido por Sofia Cruz

Introducción

Columbia Synapse es una organización estudiantil en la Universidad de Columbia dedicada a brindar apoyo y defensa a sobrevivientes de lesiones cerebrales. A través de reuniones virtuales cada semana, sobrevivientes y voluntarios se reúnen para compartir sus experiencias, afrontar obstáculos y ofrecer apoyo emocional. Estas reuniones fomentan un sentido de comunidad donde cada participante puede hablar sobre temas como las dificultades diarias y las transiciones vitales de la vida. A través de conversaciones reflexivas sobre temas como la identidad, la resiliencia, la gratitud y la adaptación a nuevas realidades, buscamos empoderar a los sobrevivientes con estrategias prácticas y una sólida red de apoyo.

Además de estos grupos de apoyo, Columbia Synapse está profundamente involucrada en la abogacía y educación. Trabajamos para concienciar sobre la realidad de vivir con una lesión cerebral, desafiar las ideas erróneas y romper el silencio que rodea a esta discapacidad, a menudo invisible. Mediante iniciativas educativas, Buscamos cerrar la brecha entre el conocimiento médico y la experiencia vivida, asegurando que las voces de los sobrevivientes se escuchen en la investigación, las políticas públicas y los discusiones comunitarias.

Al reunir a sobrevivientes, estudiantes y partidarios, Columbia Synapse espera no solo apoyar a las personas con lesiones cerebrales en su vidas cotidianas, sino también trabajar hacia un futuro en el que las lesiones cerebrales se acomoden y se reconozcan mejor.



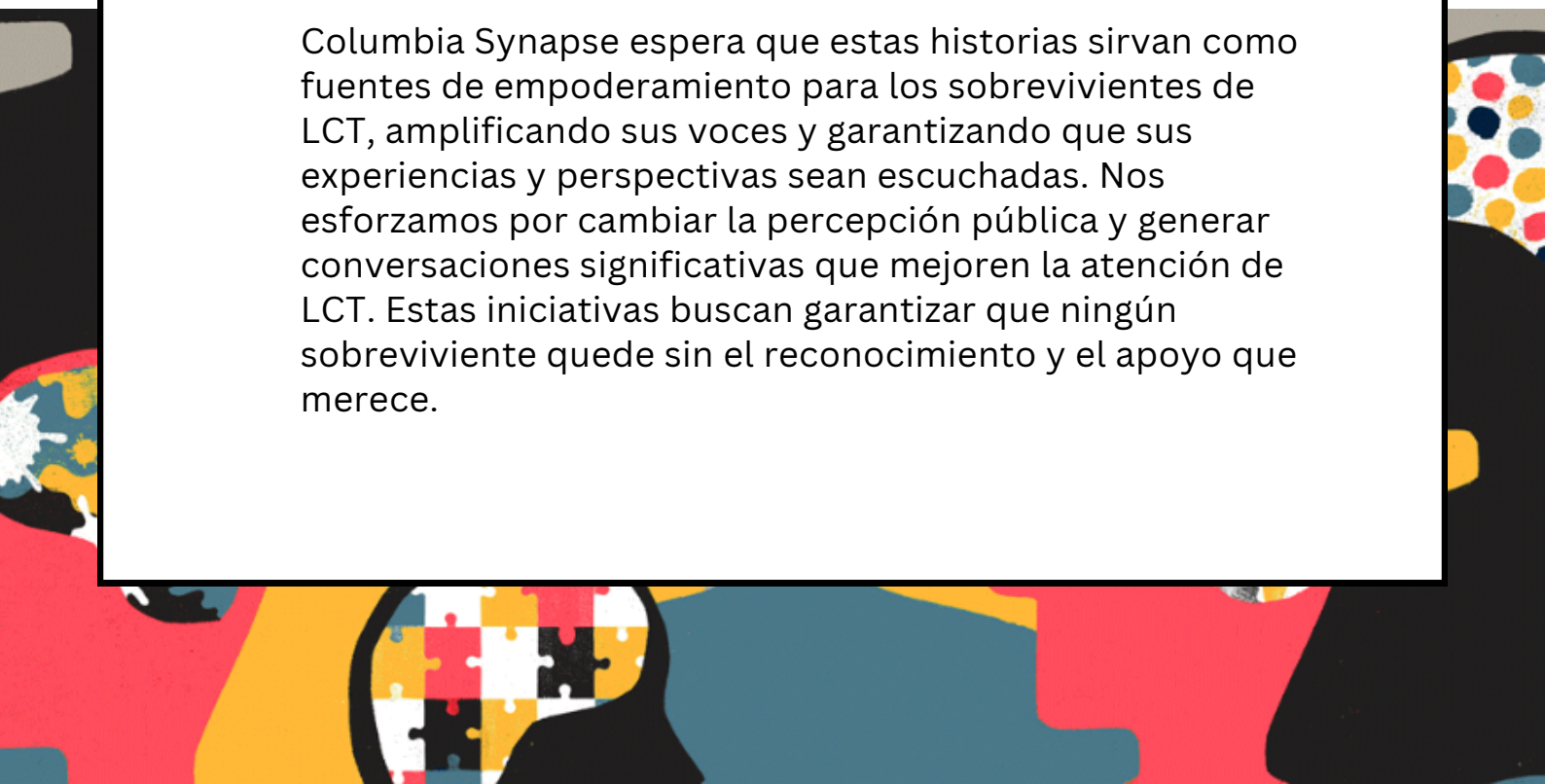
Introducción

La Misión de Nuestro Folleto

Esperamos no sólo amplificar las voces de los cuidadores de personas con traumatismo craneoencefálico (TCE), sino también darles visibilidad y reconocimiento por el invaluable papel que desempeñan en innumerables procesos de recuperación.
Nuestra misión es visibilizar los retos emocionales y físicos que enfrentan los cuidadores para mejorar la vida de los demás.

Buscamos comprender el conocimiento de los profesionales médicos sobre las lesiones cerebrales traumáticas (LCT) y transformarlo en perspectivas más humanizadas. Queremos inspirar empatía, concienciación e innovación en el cuidado del paciente para promover un enfoque compasivo y holístico en el tratamiento y la rehabilitación.

Columbia Synapse espera que estas historias sirvan como fuentes de empoderamiento para los sobrevivientes de LCT, amplificando sus voces y garantizando que sus experiencias y perspectivas sean escuchadas. Nos esforzamos por cambiar la percepción pública y generar conversaciones significativas que mejoren la atención de LCT. Estas iniciativas buscan garantizar que ningún sobreviviente quede sin el reconocimiento y el apoyo que merece.



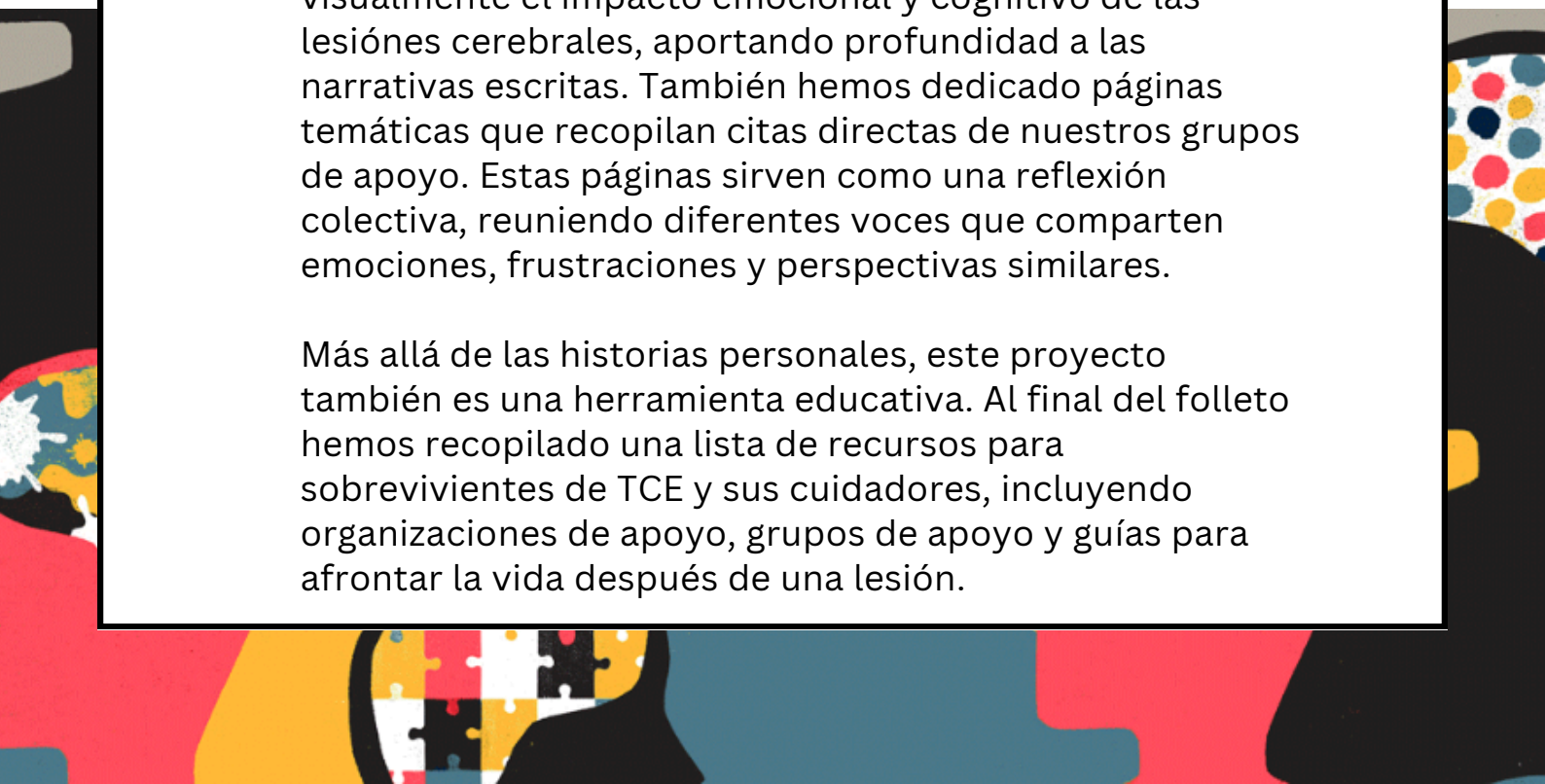
Introducción

Formato del Folleto

A través de entrevistas periodísticas, hablamos con sobrevivientes de los TCE, muchos de los cuales participan activamente en nuestros grupos de apoyo virtuales. Hablaron sobre sus experiencias en la atención médica, sus mayores desafíos y cómo la lesión cerebral ha transformado sus vidas. Cada testimonio es sincero, conmovedor y profundo. Estas narrativas muestran la gran resiliencia y fortaleza dentro la comunidad de los TCE.

Hemos incluido fotografías e ilustraciones que representan a las personas que aparecen. Además, este folleto está repleto de obras artísticas de Betsy, una de nuestras participantes con TCE. Las obras que Betsy ha generosamente compartido fueron creadas durante sus sesiones de terapia artística. Sus obras expresan visualmente el impacto emocional y cognitivo de las lesiónes cerebrales, aportando profundidad a las narrativas escritas. También hemos dedicado páginas temáticas que recopilan citas directas de nuestros grupos de apoyo. Estas páginas sirven como una reflexión colectiva, reuniendo diferentes voces que comparten emociones, frustraciones y perspectivas similares.

Más allá de las historias personales, este proyecto también es una herramienta educativa. Al final del folleto hemos recopilado una lista de recursos para sobrevivientes de TCE y sus cuidadores, incluyendo organizaciones de apoyo, grupos de apoyo y guías para afrontar la vida después de una lesión.



ÍNDICE

2-4	Introducción
6-9	Sobre Nosotros
10-11	TCE: Descripción General
11-16	Sobreviviente de TCE: Amanda
17-19	Sobreviviente de TCE: Avi
20-22	Sobreviviente de TCE: Anónimo
23-26	Sobreviviente de TCE: Jessica
27	Lesiones cerebrales: Mito Contra Realidad
28-30	Sobreviviente de TCE: Carmelle
31-36	Sobreviviente de TCE: Imani
37-38	Temas: Experiencias de FOMO
39	Unirse a Nuestro Grupo de Apoyo
40	Temas: Encontrando Apoyo
41-43	Sobreviviente de TCE: Eric
44-46	Sobreviviente de TCE: Laura
47-48	Entrevista con una cuidadora: Brandi
49-50	Sobreviviente de TCE: Vivian
51-53	Sobreviviente de TCE: Richard
54-56	Sobreviviente de TCE: Gina
57	Citaciones Inspiradoras
58	Recursos Sobre Lesiones Cerebrales
59	Más Recursos y Palabras Conclusas
60	Citas

SOBRE NOSOTROS

Claire Zhu

Claire es estudiante de segundo año en Columbia College y se especializa en Neurociencia y Comportamiento. Además de ser directora ejecutiva de Synapse, Claire participa en la investigación del Alzheimer y le apasiona ayudar a personas con diversos trastornos neurodegenerativos. Ella dirigió este proyecto después de reconocer la necesidad de abogacía y visibilidad para los sobrevivientes de lesiones cerebrales.

Meley Haile

Meley es estudiante de segundo año en Columbia College y estudia Neurociencia y Comportamiento con especialización en salud pública. Además de ser directora ejecutiva de Synapse, Meley participa en la investigación de las vías homeostáticas y le apasiona la equidad médica.

Zainab Anwar

Zainab es estudiante de primer año en Barnard College y se especializa en Biología con una concentración menor en estudios del Sur de Asia. Fuera de Synapse, Zainab investiga la detección y el tratamiento de enfermedades congénitas en neonatos y en entornos educativos sobre el desarrollo cognitivo infantil.

Raaga Karumanchi

Raaga Karumanchi es un estudiante de segundo año en Barnard College y estudia Neurociencia y Comportamiento.

Debpriya Das (MBA, MMSc)

Debpriya es estudiante de premedicina en la Universidad de Columbia, exprofesora de biología de secundaria, ponente de TEDx, becaria Schwarzman y ganadora del Premio a la Innovación en Mujeres que Empoderan. Estudió Neurociencia en la Universidad de Melbourne y le interesa en el desarrollo de la neurología a través de la investigación, la educación y la atención al paciente.

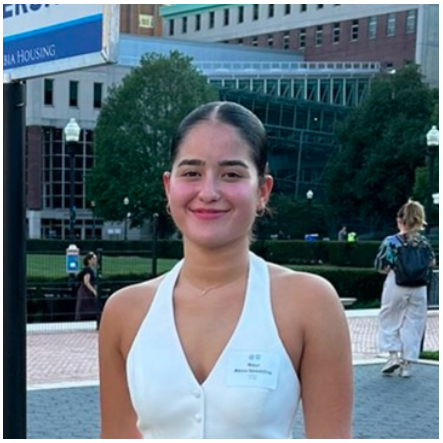
Anvesha Sharda

Anvesha es estudiante de primer año de Ingeniería Biomédica en la Facultad de Ingeniería y Ciencias Aplicadas de Columbia. Además de Synapse, ella también es parte de la Junta Ejecutiva de la Cruz Roja en Columbia, ha investigado la flexibilidad cognitiva en el trastorno del espectro autista y actualmente utiliza la ingeniería genómica en CUIMC para investigar la aneuploidía del cáncer.

SOBRE NOSOTROS

Nicole Serrano

Nicole es estudiante de primer año de Biología en Columbia College. Trabaja en una investigación centrada en la relación entre la conectividad sináptica y los trastornos del neurodesarrollo.



Nour Abou-Izzeddine

Nour es estudiante de primer año de Neurociencia en Columbia College, en la carrera de Premedicina. Fuera de Synapse, investiga la intrincada relación entre las enfermedades neurodegenerativas y la microbiota intestinal.

Tressel Holton

Tressel es estudiante de primer año de Neurociencia en Columbia College, con interés en medicina. Fuera de Synapse, participa en la investigación en neurocirugía y le apasiona la comunicación científica.

David Gima

David es estudiante de primer año de Neurociencia en Columbia College, con interés en medicina. Le apasiona la neurología y participa en la investigación de biología molecular.

Hutton Saunders

Hutton es estudiante de tercer año en Columbia y se especializa en Neurociencia y Comportamiento con con una concentración en salud pública.

Wyatt Buerkle

Wyatt es estudiante de posgrado en medicina en la Facultad de Estudios Generales de Columbia. Habiendo sufrido un traumatismo craneoencefálico (TCE), Wyatt se apasiona por apoyar a otros sobrevivientes de TCE.

SOBRE NOSOTROS

Jazmyn Weeks

Jazmyn es estudiante de segundo año de Neurociencia y Comportamiento. Tras el derrame cerebral que sufrió su madre, desarrolló un profundo interés en la neurociencia. Espera convertirse en médica asociada y mejorar la atención a largo plazo y la rehabilitación para sobrevivientes de TCE.

Chloe Leung

Chloe Leung es una estudiante de tercer año en Columbia College que se especializa en Neurociencia y Comportamiento y tiene profundo interés en el cerebro y la medicina.

Ellen Sun

Ellen es estudiante de segundo año de Biología y Lingüística en Columbia College, en la carrera de Odontología. Le interesa cómo el arte, el lenguaje y la salud mental se combinan para moldear la conexiónes humanas y la atención médica

Jessica Lee

Jessica es estudiante de primer año en Columbia College, especializándose en Neurociencia y Comportamiento, con interés en la carerra de medicina. Le interesa la investigación clínica que impacta atención al paciente.

Bryana Dawkins

Bryana es estudiante de tercer año en Columbia College y se especializa en Escritura Creativa y Psicología. Le interesa profundamente la intersección entre las ciencias del cerebro y las artes creativas.

Vanessa Michel

Vanessa es estudiante de primer año en Barnard College y planea especializarse en Neurociencia y Comportamiento como interés en la carerra de medicina. Como sobreviviente de una Lesión Cerebral Adquirida (LCA), Synapse habló con ella y ha disfrutado de formar parte de esta comunidad en Columbia. Vanessa espera trabajar en psiquiatría pediátrica en el futuro.

SOBRE NOSOTROS

Ashley Amend-Thomas

Ashley es estudiante de primer año en Barnard College con doble especialización en Neurociencia y Conducta e Inglés, en la carrera premédica. Además de Synapse, Ashley participa en investigación de neurociencia computacional y neurocirugía. Le apasiona defender los derechos de las mujeres en el ámbito científico.

Catherine Lily Thomas

Catherine es estudiante de primer año de Psicología en Barnard College, especializándose en la carrera premédica. Es becaria en el Equipo de Datos del equipo femenino de baloncesto de Columbia. A Catherine le apasiona la abogacía y aspira a dedicarse a la psiquiatría.

Sofia Cruz

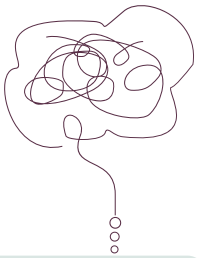
Sofía es estudiante de tercer año en Barnard College, con especialización en Neurociencia y Conducta con interés en la antropología médica. Se unió a Synapse durante su primer año y ha regresado como becaria para traducir el folleto original de Synapse al español. Le apasiona la educación científica y el acceso y aspira a convertirse en científica médica.

TCE: DESCRIPCIÓN GENERAL

¿Qué es el TCE?

Una lesión cerebral causada por una fuerza externa que afecta la función del cerebro.

- Puede causar problemas con la forma en que una persona piensa, comprende, se mueve, se comunica y actúa. Los traumatismos craneoencefálicos más graves pueden provocar discapacidad permanente e incluso la muerte.
- Los traumatismos craneoencefálicos (TCE) más graves pueden provocar discapacidad permanente e incluso la muerte.



Causas principales de TCE:

- Caídas
- Accidentes por traumatismo contundente
- Lesiones relacionadas con vehículos
- Agresiones/Violencia
- Explosiones/explosiones

¿Cómo se diagnostica el TCE?

- Exámenes neurológicos que evalúan:
  - el habla,
  - el oído,
  - el equilibrio,
  - la coordinación
  - estado mental y comportamiento,
  - otros aspectos cognitivos
- Imágenes y procedimientos: resonancia magnética, tomografía computarizada, monitor de presión intracraneal, etc.

¿Cómo afecta el TBI al cerebro?

El daño puede limitarse a una zona del cerebro (lesión focal) o extenderse a un área más extensa (lesión difusa). El daño cerebral también se ve afectado por el tipo de lesión.

Los tipos de daño que se observan generalmente en el cerebro a causa de un TCE incluyen sangrado, inflamación y desgarro que lesionan las fibras nerviosas.Este daño puede causar inflamación y cambios metabólicos.

Tratamientos

Leve TCE: Poco o ningún tratamiento; analgésicos de venta libre y reposo.

Moderado-severo TCE:
Medicamentos para prevenir convulsiones, reducir el riesgo de coágulos sanguíneos, controlar el estado de ánimo, mejorar la función cognitiva, aliviar y reducir la inflamación cerebral.
Intervenciones quirúrgicas para eliminar coágulos de sangre, aliviar la presión y reparar fracturas de cráneo.
Rehabilitación y recuperación: Fisiatría, fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia y terapia psicológica.

TCE: DESCRIPCIÓN GENERAL

TCE Penetrante vs. No Penetrante

Penetrante: cuando un objeto atraviesa el cráneo y causa daño a los tejidos cerebrales; normalmente daña una parte del cerebro.

No penetrante: cuando una fuerza externa impacta la cabeza y hace que el cerebro se mueva dentro del cráneo.

Algunos accidentes/traumas pueden causar lesiones cerebrales traumáticas penetrantes y nopenetrantes.

¿Qué es una Lesión Cerebral Adquirida?

Existen dos tipos primarios de lesión cerebral: **congénita y adquirida:**

Lesión cerebral congénita: cualquier lesión que ocurre durante o antes del nacimiento. Asociada con un traumatismo cerebral prenatal o un parto prematuro.

Lesión cerebral adquirida: cualquier lesión que ocurre después del nacimiento.

- Incluye traumatismos craneoencefálicos (TCE).

Síntomas de TCE: Conociendo la Gravedad

Físico

- Dolor de cabeza
- Convulsiones
- Visión borrosa o doble
- Pupilas de tamaño desigual o dilatadas
- Líquidos claros que salen de la nariz o los oídos
- Náuseas y vómitos
- Problemas neurológicos, como dificultad para hablar, debilidad en los brazos, piernas o cara, o pérdida del equilibrio

Cognitivo

- Loss of or change in consciousness for anywhere from a few seconds to a few hours
- Decreased level of consciousness (e.g., hard to awaken)
- Confusion or disorientation
- Problems remembering, concentrating, or making decision
- Changes in sleep patterns (e.g., sleeping more, difficulty falling or staying asleep, inability to wake)
- Frustration, irritability

Sensation & Perception

- Light-headedness, dizziness, vertigo, or loss of balance or coordination
- Blurred vision
- Hearing problems, such as ringing in the ears
- Unexplained bad taste in the mouth
- Sensitivity to light or sound
- Mood changes or swings, agitation, combativeness, or other unusual behavior
- Feeling anxious or depressed
- Fatigue or drowsiness; a lack of energy or motivation

Sobreviviente de TCE

AMANDA

INTRODUCCIÓN

Amanda no era ajena a superar los límites. Prosperaba con el movimiento, los desafíos y la aventura como oficial naval, viajera mundial y escritora. Pero en el camino, dos traumatismos craneoencefálicos cambiaron el curso de su travesía de maneras que nunca imaginó. El primero ocurrió en 2003, durante su despliegue en Irak. Fue encontrada inconsciente en el fondo de una escotilla, pero en ese momento nadie lo identificó como un traumatismo craneoencefálico. Ella siguió adelante, sin ser consciente de las secuelas.

Años después, se determinó que la lesión había sido grave. En 2014, durante su último semestre en Columbia, sufrió su segundo traumatismo craneoencefálico. Una caída por las escaleras la hizo tambalearse contra la pared, esta vez con un diagnóstico confirmado de lesión cerebral moderada.

Aunque ella misma es escritora de viajes, Amanda Burrill dice: “Es casi como si siguiera enterrándome de la verdad. Se necesita cierta valentía para compartir tu historia, así que no tener miedo ha sido refrescante para mí”.

¿Cuál fue su experiencia con el diagnóstico de su lesión?

Mi experiencia con el diagnóstico es fundamental en mi defensa. Mi lesión de 2003 fue mal diagnosticada porque sufría muchas migrañas. Esto me llevó a ser dado de baja del ejército con honores, pero con un diagnóstico de problemas de salud mental. Para mí, es un elemento clave en mi abogacia, porque creo que le pasa a mucha gente. Para bien o para mal, siempre digo que, afortunadamente, tuve la segunda lesión cerebral. Debido al daño en el cuello, la mandíbula y el brazo, se trató más como una lesión cerebral y pude acceder las pruebas correctas. Pero como aún me veía bien por fuera, al principio me costó mucho que me tomaran en serio. Cuando empezaron a llegar los resultados de las exploraciones y las pruebas neuropsicológicas, fue claro, ¡ay, vaya!, ¡esto es una lesión cerebral!

Sobreviviente de TCE

AMANDA

¿Cómo se sintió usted cuando le dieron cada uno de sus pronósticos?

Cuando reporté mis síntomas por primera vez, todavía estaba en servicio activo. Me decían repetidamente que daba la impresión de ser hipocondríaca y que debía bajar el ritmo con todas estas “quejas”, lo cual hice porque no quería perder mi trabajo. Al dejar el ejército, me diagnosticaron varios trastornos de salud mental como TEPT, depresión, ansiedad y TDAH, e insistí en que no creía que esto fuera lo que tenía. Me recetaron medicamentos. Se convirtió en un tema de controversia cada vez que iba al Hospital de Veteranos y decía: “Oye, ninguno de estos medicamentos me está ayudando. No creo que este sea mi problema”. Tenía toda esta motivación para averiguar qué me pasaba, pero ni siquiera era consciente de que pudiera estar sufriendo una lesión cerebral. De hecho, pensaba que podría tener una enfermedad subyacente.

Y entonces, sugerí esto, y tuve todos estos diagnósticos que fueron muy difíciles de superar. Después de sufrir una segunda lesión cerebral, empezó a aclararse, aunque yo estaba confundida. Había tenido esta lesión en la cabeza, pero actuaba con normalidad. Estaba explicando estas luces y destellos, y alguien finalmente empezó a entenderlo todo. Me dijeron: "Bueno, sin lugar a dudas, esto tiene que ser una lesión cerebral. Queremos que te sometas a todas estas pruebas neuropsicológicas". Luego revisamos todos esos resultados y descubrimos que estaba en el percentil 99 en muchas cosas. Y luego caí en el quinto percentil inferior de las personas en seis áreas de cognición. Y eso simplemente no tiene sentido a menos que estemos hablando de daño cerebral. Sentí un gran alivio. Claro, en mi mente, era como un hueso roto: lo curamos y simplemente sigo adelante. ¡Genial! Así que, a medida que se hizo cada vez más evidente que no iba a ser una solución rápida, me desanimé mucho. Esto es lo que me llevó a dedicarme a la defensa de derechos: reflexionar sobre el hecho de que durante años me habían dicho que tenía problemas de salud mental cuando no los tenía, y, por supuesto, eso se matiza con el tiempo. Y vuelvo a decir, sin duda, que lo más importante es que, si alguien se lastima, busque ayuda de inmediato.

¿Quién fue tu sistema de apoyo?

Para mi recuperación, me llevó un tiempo crear un sistema de apoyo, ya que tuve que deshacerme de personas que no me apoyaban o no creían en mí. Y una cosa es que los profesionales médicos no te crean, y otra muy distinta es que tus amigos y familiares incluso empiecen a dudar de ti: “Siempre hay una excusa. Nunca quieres estar con ellos”. Lo primero que hice fue formar un equipo con mi misma ambición de que mejoraría. Me habían dicho que así son las cosas y que algunas cosas mejorarán, pero esto te afectará el resto de tu vida, de lo cual no dudo.

Sobreviviente de TCE

AMANDA

Sin embargo, con el tiempo empecé a generar apoyo, principalmente a través de los proveedores que decidí mantener cerca porque compartían la misma creencia de esperanza. Luego, con el tiempo, los amigos adecuados entendieron que no iba a estar ahí todo el tiempo, y eran ellos quienes venían a visitarme y traían a sus hijos. Realmente se convirtió en una conversación con la familia, como: "Oye, esto es lo que me pasa. Y sé que no lo entiendes o que no lo parece. Pero, por favor, entiéndelo". Y aquellos que querían entender, me quieren animar, y sabian que yo tambien estaba haciendo todo lo posible por servirles se convirtieron en mi red de apoyo.

Obra de arte de Betsy: Pintura de cómo se sintió después de sobrevivir 2 días y medio sin calefacción, electricidad, teléfono ni internet.

¿Se sintió/se siente apoyado por la comunidad médica/científica?

Creo que una de mis razones para hablar abiertamente sobre la lesión cerebral traumática es para decir que la medicina moderna es excelente para lesiones traumáticas que resultan, por ejemplo, de ser atropellado. Ahora, cuando se sufre una lesión cerebral traumática, como en mi caso, donde no entendí lo que tenía durante tanto tiempo, se puede confundir con otros problemas neurológicos, o con daño nervioso. Los problemas de salud mental surgen por no ser escuchados, y se convierte en algo completamente diferente porque la medicina moderna se centra demasiado en los síntomas. Siempre bromeo diciendo que últimamente soy un poco hippie porque estudio mucho la medicina integrada y la medicina funcional.

Tengo un equipo de gastroenterólogos, un equipo de neurólogos y médicos deportivos, y no todos se comunican necesariamente entre sí. Ojalá lo hicieran. Escucho muchísimos podcasts. Intento encontrar gente interesada en este tema. Me mantengo en contacto con terapeutas y terapeutas craneosacrales. Estudio conmociones cerebrales y lesiones cerebrales, y tengo un amplio conocimiento integrativo. Pasé de ser una mujer o niña sana a tener muchos problemas. Así que veo que las diferentes disciplinas médicas están conectadas, pero es fundamental abogar por uno mismo para que otros lo vean.

Sobreviviente de TCE

AMANDA

“Esto es lo que me llevó a dedicarme a la defensa de derechos: durante años me dijeron que tenía problemas de salud mental, cuando no era así, y, por supuesto, eso se matiza con el tiempo. Reflexiono sobre ello ahora. Y vuelvo a la realidad y digo, sin duda, que lo más importante es que, si alguien resulta herido, busque ayuda de inmediato”.

¿Cómo te sentiste durante tu recuperación?

Detener mi vida a los 35 años y dedicarme por completo a este proceso durante más de un año, además de lidiar con el estrés mental que conlleva —en esos años se supone que debo formar una familia. Se supone que debo ahorrar mucho dinero— fue realmente difícil. Cuidar mi salud mental se volvió crucial para mí durante ese tiempo. Irónicamente, durante muchos años me dijeron que se trataba de problemas de salud mental, cuando mi problema subyacente era una lesión física. Durante esta rehabilitación, comencé a comprender la gravedad de lo que realmente me había sucedido y que había estado viviendo mi vida adulta con esta otra mente. Fue realmente difícil de aceptar, y fue entonces cuando la meditación, la autorreflexión, la importancia de ser fuerte y la atención médica mental para poder hablar con un terapeuta. Estas cosas realmente me han ayudado.

¿Cómo ha afectado su vida el vivir con una lesión cerebral?

Cada día me afecta una lesión cerebral. Para mí, son cosas sutiles. Y es curioso poder correlacionarlas con las zonas de mi daño cerebral. Pero, por ejemplo, me cuesta mucho discernir los espacios entre las palabras, así que me resulta muy útil si veo a alguien hablar o si veo la televisión. Es realmente difícil a menos que esté mirando fijamente y pueda ver labios moviéndose. El control motor también es algo con lo que tengo dificultades. Sobre todo con los brazos y las manos, porque he tirado muchos vasos de agua. Y la destreza es un gran problema todos los días, diría que casi a cada hora. No puedo evitar cuestionarme cuando no entiendo algo o cuando me confundo. Antes conducía un barco por todo el mundo, pero ahora me confundo en mi ciudad natal. No puedo evitar preguntarme si tendrá algo que ver con una lesión cerebral cada vez que tengo dificultades. Creo que eso se está convirtiendo más en una especie de zen y de aceptar que así es como va a ser. Se que siempre puedo trabajar para hacerlo mejor, pero así es como es ahora.

¿Hay algo positivo que haya surgido de esta experiencia?

En mi opinión, escalo mucho y practico muchos deportes. Antes solo corría y estaba obsesionada con correr, pero realmente lo considero algo que viví.

Sobreviviente de TCE

AMANDA

“Fue increíblemente duro, no solo la rehabilitación, sino también la lesión cerebral que sufrí antes de saber qué era. No puedo imaginar nada más difícil. Así que, cuando me acerqué a una de estas pruebas deportivas, lo hice con la certeza de que ya había hecho lo más difícil de mi vida y sabía que podía lograrlo”.

El otro lado positivo fue que ni siquiera sabía qué significaba la palabra "abogacía". Pero entendí que existía esto. Puedo usar esto para ayudar a otras personas. Sé que no es solo por ser veterana. Hay gente que se ha lastimado la cabeza, que está luchando y que no logra unirse al equipo. Y así fue durante mucho tiempo para mi tambien. Y me ha motivado a hablar abiertamente sobre lo que he pasado porque sé que puede ayudar a alguien más.

¿Qué mejorarías de tu experiencia con la comunidad médica?

Más allá de la infancia, lo que necesitaba mejorar era que, cuando se tiene una lesión invisible, es muy fácil que la medicina moderna se enfoque inmediatamente en la salud mental. Esto probablemente se deba, en parte, a la exploración del aspecto físico por parte de los médicos. Otra cosa que presencié fue que, como mujer que reportaba una serie de síntomas físicos, era muy fácil ser consultada sobre mi salud mental.

Dejé el ejército con un diagnóstico de TEPT, aunque no tuve un trauma específico. Tenían la idea de que las mujeres son emocionales, y hay datos que indican que las mujeres tienen casi el doble de probabilidades de recibir un diagnóstico de salud mental después de su primera cita médica. Creo que este tipo de problemas y la idea de tratar los síntomas con medicamentos deben cambiar. En lugar de eso, hay que buscar la causa subyacente y abordarla realmente. Esta corriente de pensamiento está creciendo, pero no puede ocurrir con la suficiente rapidez para la persona que la sufre.

¿Tiene algún consejo para otras personas con lesiones o conmociones cerebrales?

Tengo muchos consejos para las personas con conmociones cerebrales. El primero es tan difícil como saber que la situación puede mejorar. Es muy difícil simplemente escuchar que te entra por un oído y te sale por el otro. A mí me pasó, pero lo primero es que sí mejora.
Y dos: si no estás satisfecho con las respuestas que recibes o con tu equipo, haz más preguntas y busca un nuevo equipo. He tenido varias iteraciones de mi equipo antes de sentirme satisfecha. Es un aprendizaje muy difícil, porque, por la naturaleza de la misma lesión cerebral, la comprensión no siempre es fácil. Pero es importante saber que tienes un tiempo determinado. Nunca iba a permitir que un médico renunciara a su trabajo para ser mi investigador personal o para resolver todo esto, así tenia que esforzarme yo misma. Pero lo que hace que la hipotenusa entre la lesión y la mejoría sea mucho más directa es poder estar rodeada de buenas personas es.

Sobreviviente de TCE

AVI

“Antes de mi derrame cerebral, estudié extensamente materiales de cuidados intensivos como paramédico. Después, colaboré con logopedas para ayudar a otros a comprender las lesiones cerebrales. Todavía sueño con ir a la escuela de medicina y a menudo pienso en lo que podría haber sido..”.

I N T R O D U C C I Ó N

Avi, de 47 años, había sido un superhéroe en la vida real como paramédico de cuidados intensivos y aéreo en la ciudad de Nueva York. Avi aspiraba a estudiar medicina como su padre, quien era médico. Sin embargo, debido a un prolapso hereditario de la válvula aórtica, una afección que también padecía su padre, decidió abordar el problema mediante cirugía antes de continuar sus estudios de medicina. Esta decisión marcó el inicio de acontecimientos imprevistos que redefinirían su vida y su carrera.

¿Nos puede contar un poco sobre lo que le pasó?

“Durante la cirugía, desafortunadamente sufrí un derrame cerebral que me causó afasia. La afasia afecta mi capacidad para hablar. Durante el primer año después del derrame, solo podía decir "Michael". No tenía ni idea de quién era Michael, pero seguía diciendo "Michael, Michael, Michael", y todos se reían a carcajadas.”

Durante los primeros tres meses, estuve en cama porque mi brazo y pierna no funcionaban bien. Los terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y logopedas trabajaron incansablemente conmigo. En mi caso, la recuperación consistió en tres meses en cama, seis meses con bastón y, por suerte, sin bastón. Sigo trabajando con estudiantes de logopedia de Teachers College, NYU y otras instituciones. Además, doy clases sobre afasia al personal de emergencias médicas, al personal hospitalario, a terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y a estudiantes de logopedia, junto con un logopeda. También conecto con personas con discapacidad a través de actividades como el paracaidismo, el buceo, el esquí y el snowboard, actividades que me encantaban antes del derrame cerebral y que sigo practicando.

¿Cómo se sintió cuando recibió el diagnóstico?

Estuve en coma una semana y media después de la cirugía. Al despertar, el médico me quitó la vía intravenosa y pensé: «Gracias, doctor, por quitarme la vía». Pero en voz alta, dije: «Michael, Michael, Michael». El médico me dijo: «Tienes un corazón maravilloso. Sin embargo, has sufrido un derrame cerebral». En aquel momento no entendía qué significaba un derrame cerebral ni una afasia, pero ahora sí.

Sobreviviente de TCE

AVI

¿Cuál fue su pronóstico después del accidente cerebrovascular?

Durante las dos primeras semanas, no tuve terapia ocupacional, fisioterapia ni logopedia. Simplemente estaba en la cama. Durante ese tiempo, muchos amigos, colegas de emergencias médicas, policías y bomberos vinieron a visitarme. Me decían: "Hola, ¿cómo estás? Me alegro de verte", y yo solo podía responder con: "Michael, Michael, Michael". Fue una época muy confusa y desorientadora porque no entendía del todo qué estaba pasando ni por qué.

¿Cuánto tiempo te tomó recuperarte?

La recuperación es diferente para cada persona. Diariamente sigo trabajando con logopedas. Al principio, sentía que había poco progreso, pero cada dos o tres meses, los estudiantes de logopedia me decían que hablaba más que antes. Ese apoyo me ayudó a darme cuenta de que estaba mejorando.

> *"A pesar de estos retos, he encontrado un nuevo propósito en la enseñanza y la defensa de las personas con afasia y discapacidades."*

¿Notaste tu progreso o lo notaron más otros?

Sí, otros notaron más que yo. Soy consciente de mi condición, pero la vivo a diario, así que es difícil ver los cambios. Los estudiantes de logopedia a menudo me dicen que he mejorado, y eso es tranquilizador. Muchas personas con afasia se benefician de trabajar con logopedas de forma constante.

¿Se sientes apoyado por la comunidad médica?

Absolutamente. Trabajé tiempo completo en North Shore LIJ y medio tiempo en Columbia Presbyterian, así que muchos amigos y compañeros de trabajo vinieron a verme. Ahora, si visito un hospital o veo una ambulancia, me detengo a saludar. Es reconfortante que el personal de emergencias médicas y del hospital me salude y me diga: "¿Qué tal?"

¿Cómo te sentiste durante tu recuperación?

Durante la recuperación, me presentaba diciendo: "Hola, me llamo Avi. Lamentablemente, sufrí un derrame cerebral, así que mi comunicación no es normal". La mayoría de las personas (el 95 %) lo entendían y me apoyaban. Sin embargo, el otro 5 % no entendía y lo ignoraba, diciendo cosas como: "¿De qué estás hablando?". Yo cortaba esas conversaciones. Por suerte, mis amigos y compañeros de trabajo eran comprensivos y me apoyaban y esto marcó una gran diferencia.

¿Cómo ha afectado una lesión cerebral a su vida?

No pude trabajar después del derrame cerebral. Se me hizo mucho más difícil hablar, escribir o teclear. Ahora uso la función de texto a voz para comunicarme. A pesar de estos retos, he encontrado un nuevo propósito en la enseñanza y la defensa de las personas con afasia y discapacidades.

Sobreviviente de TCE

AVI

¿Cómo le afecta la comprensión que la gente tiene sobre las lesiónes cerebrales?

Al principio, mis amigos no entendían cómo me afectaban la afasia o un derrame cerebral, pero con el tiempo se volvieron más empáticos. Los profesionales médicos (médicos, enfermeras y logopedas) me han brindado un apoyo increíble porque comprenden mejor mi condición.

Have any positives come out of this ¿Hubo algo positivo que surgió de esta experiencia?
?

He reconectado con mis colegas de emergencias médicas y del hospital, y he encontrado alegría en deportes adaptados como el paracaidismo y el buceo. Estas actividades unen a las personas con discapacidad, lo cual es inspirador. También disfruto enseñarle a los demás sobre la afasia y promoviendo la concienciación.

Obra de arte de Betsy: Pintura de cómo se sentía su cerebro 4 días después de una conmoción cerebral leve.

¿Qué mejoraría usted de su experiencia con la comunidad médica?

Antes de mi derrame cerebral, cuando era paramédico, estudié mucho sobre cuidados intensivos. Después, colaboré con logopedas para ayudar a otros a comprender las lesiones cerebrales. Todavía sueño con estudiar medicina y a menudo pienso en lo que podría haber sido.

¿Tiene algún consejo para otras personas con lesiones cerebrales?

Encuentra actividades que disfrutes y conecta con otras personas. Conozco a una persona con una lesión cerebral traumática que viaja a Washington, D.C., para dar clases sobre la afasia y promover la concienciación. Su determinación es inspiradora y demuestra la importancia de mantenerse comprometido.

¿Tiene algún consejo para los investigadores que estudian las lesiones cerebrales?

Centrarse en aumentar la concienciación. El traumatismo craneoencefálico afecta al 20% de los casos, mientras que la afasia afecta al 40%. Es fundamental colaborar con las autoridades para fomentar la comprensión y el apoyo a estas afecciones.

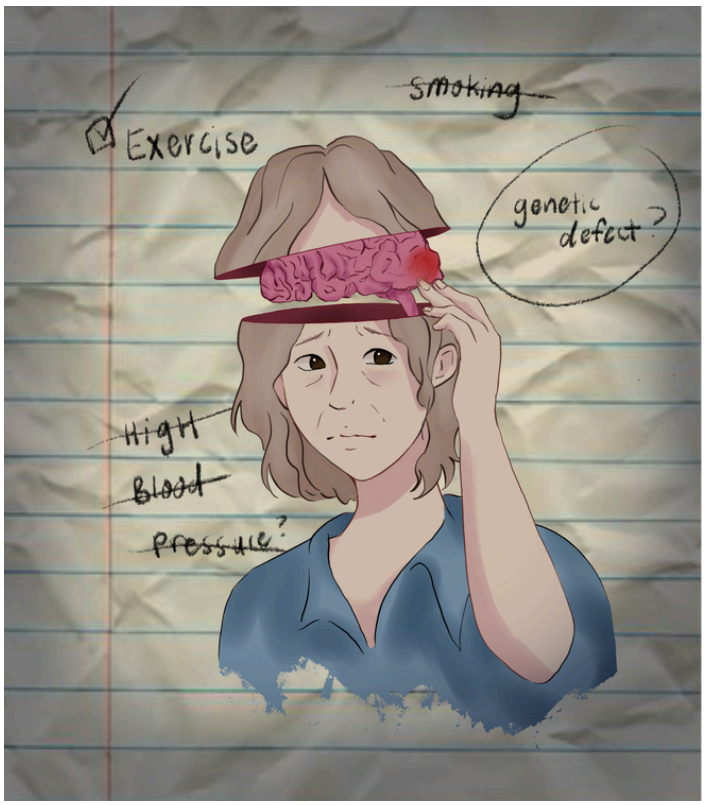
> *"Hablar, escribir o mecanografiar se volvió imposible para mi. Ahora uso la función de texto a voz para comunicarme. A pesar de estos retos, he encontrado un nuevo propósito en la enseñanza y la defensa de las personas con afasia y discapacidades.*

Sobreviviente de TCE

ANÓNIMO

I N T R O D U C C I Ó N

Retired and living independently, they spent their days taking Spanish classes and engaging in various activities—until the COVID-19 pandemic, amidst the isolation, brought severe headaches. Then, one day, their son was unable to reach them. Concerned, he called for help, and they were found unconscious on the sofa and rushed to the hospital with a hemorrhagic stroke. Hospitalized for two months, they underwent intensive rehabilitation, including physical, occupational, and speech therapy, to regain basic functions. “I don’t think I regained everything I lost,” they reflect, “but whatever I could regain took a long time.”



Illustrated by Ellen Son

What was your life like before your diagnosis?

I wasn't really diagnosed. I was unconscious when I arrived at the hospital. The stroke occurred at the end of December 20. And, of course, that was preceded by the pandemic year. So my life was a pandemic year immediately preceding the stroke. Before that, I was retired and kept busy with various activities like Spanish classes. But when the pandemic hit, everything was shut down.

Can you share your story about how your traumatic brain injury occurred?

I believe it was a genetic defect. I had a hemorrhagic stroke. Before it happened, I had been complaining about having bad headaches. But I am not really one to get a whole lot of headaches. A couple of days later, my son wasn’t able to reach me. So he called someone in my building, and they found me unconscious on my sofa. I had one traumatic brain injury, but the next year, I had a fistula repair between my C1 and C2 vertebrae. The surgery was a little risky, given the location.

What were some of the changes you noticed in yourself after the injury?

It was a long recovery period; I was hospitalized for two months. Part of that was being in a rehab hospital, and when I came home, I had an aide during the day. It was quite a long process of regaining. I don't think I regained everything that I lost, but whatever I could regain took a long time.

Sobreviviente de TCE

ANÓNIMO

I had a lot of physical therapy, including speech-physical therapy. I don't know if I really needed it, but I had gone through a lot of occupational therapy as well.

After being in rehab and still doing some rehab on my own, part of my cerebellum was affected, so to some extent, my balance is permanently impaired. I don't know to what extent my strength was affected. I have other medical issues, so it's hard to separate one from the other. I have no upper body strength to speak of, but I don’t know if it is because of the stroke or because I am just getting older, and none of the doctors are equivocal about it. I also have a shunt. It's a little creepy because it's a programmable shunt. Actually, I've had a couple of my friends feel it because I just think it's creepy, but it's keeping me alive.

Having a TBI has limited me because I can't keep up with certain things. For example, I can go to museums and concerts. Although most of my friends are pretty kind and tolerant, I'm sure there are some things that people don't want to do with me.

“I don't think I regained everything that I lost, but whatever I could regain took a long time.”

How has your perspective on life changed since your TBI?

The interesting thing is that I was reasonably healthy, or I thought I was reasonably healthy before. I never smoked, drank two glasses of wine a month, and exercised even during the pandemic. But you can do everything right and still have something bad happen. And that's what people don't always understand. I think if I had gone to a doctor a week before it happened, nobody would have realized anything was wrong. And had I been hit by a car two days before it happened, nobody would have realized that I had this weakness in my cerebellum.

Is there anything you wish people and healthcare workers understood better about living with a traumatic brain injury?

I received very good healthcare and therapies, but one thing I wished I had was access to a social worker to guide me. My son lived with me for a while afterward, and I had an aide during the day. It wasn't like I didn't have help, but I think it would have been very useful to have a medical social, somebody who could have helped me pull things together after leaving the hospital. So I suggest that everybody can get really good therapies, but then also should have somebody help them pull it all together.

Sobreviviente de TCE

ANÓNIMO

Do you have resources or tips?

The only thing I tell people is if you have an unusual headache, go to the emergency room. That's my one piece of advice to people based on my experience. In terms of anything else, there are other people who have brain injuries through accidents like falls and car accidents.

I think the important thing is to get as much therapeutic help, and it was physical therapy for me. I didn't think occupational therapy was all that valuable for me. So I would say get as much help as you can to reestablish your physical abilities, assuming that you lost your physical abilities. And use reminders. I used to live off Post-it notes, which I still do, but now I use the Reminders app a lot.

> *I think if I had gone to a doctor a week before it happened, nobody would have realized anything was wrong. And had I been hit by a car two days before it happened, nobody would have realized that I had this weakness in my cerebellum.*

Sobreviviente de TCE

JESSICA

“No pienses que no puedes hacer algo solo por tener una lesión cerebral. Aunque perdí la capacidad de practicar deportes, he hecho cosas que nunca creí posibles.”

INTRODUCCIÓN

Hace diez años, la vida de Jessica cambió en un instante. A sus 64 años y residente en la ciudad de Nueva York, recuerda el día en que un conductor mayor se quedó dormido al volante, cruzó dos líneas amarillas y la chocó de frente. A sus 64 años y residente en la ciudad de Nueva York, recuerda el día en que un conductor mayor se quedó dormido al volante, cruzó dos líneas amarillas y la chocó de frente. Obligada a jubilarse anticipadamente a los 53 años, Jessica ha estado lidiando con las consecuencias emocionales y físicas del accidente. “Hablar de esto siempre me hace llorar”, admite, pero quiere compartir su historia para visibilizar los desafíos y la resiliencia que surgen de los eventos que cambian la vida.

¿Cómo era su vida antes del diagnóstico?

Siempre he sido muy perspicaz. Como estudiante de honor en la escuela preparatoria Bucknell, destaqué académicamente. Incluso, alcancé el éxito como vicepresidenta sénior de mi empresa.

Illustrated by Ellen Son

Can you share your story about how your traumatic brain injury occurred?

Hace diez años, mi vida cambió cuando un conductor mayor se quedó dormido al volante y chocó de frente contra mi coche. Ese accidente me obligó a jubilarme anticipadamente a los 53 años.

Desafortunadamente, he sufrido múltiples lesiones en la cabeza a lo largo de mi vida, desde una caída en la piscina de niña hasta un accidente con un carrito de golf y un derrumbe en una escalera de incendios. Mi padre solía decir que no era consciente de mi entorno, pero creo que simplemente he tenido muy mala suerte.

Sobreviviente de TCE

JESSICA

¿Qué cambios notaste en ti misma después de la lesión?

Mi función ejecutiva se volvió impredecible, lo cual era frustrante. No podía ordenar diez páginas, ni siquiera cuando el número estaba indicado. Curiosamente, mi segundo idioma, el español, resurgió con fuerza después de la lesión, aunque no me di cuenta hasta que me lo señalaron.

¿Cómo ha cambiado su perspectiva sobre la vida desde que sufrió la lesión cerebral traumática?

Siempre fui muy empática, pero no me sentía tan mal por las personas con dificultades hasta que me enfrenté a las mías. Vivir con una lesión cerebral traumática ha transformado profundamente mi visión del mundo. He tenido que redefinir lo que puedo y no puedo hacer (nada de conciertos ruidosos, nada de conducir) y adaptar mi vida con más cuidado.

La pérdida de amigos ha sido particularmente dolorosa. Hace catorce años, organicé una fiesta con setenta amigos. ¿Dónde están ahora? Pero he encontrado consuelo en mi familia unida. Mi esposo, con quien llevo 33 años casada, y mis dos hijos son todo lo que tengo y todo lo que necesito.

What has been the most challenging emotional or psychological impact of your TBI?

Lo más difícil fue interactuar con otras personas. Al principio, me uní a un grupo de apoyo, donde alguien dijo que había perdido a todos sus amigos. Pensé: “No puede ser cierto”, pero lo era. Con el tiempo, yo también perdí amigos.

No es todo culpa de ellos: a veces evito involucrarme porque es muy difícil.

Algunos momentos son inolvidables, como cuando un chico de 18 años en la playa me preguntó con crueldad: “¿Tienes retraso mental?”. Todavía duele. Incluso unas de mis relaciones cercanas se volvieron tensas. Un mejor amigo me dejó por un comentario que hice, y la novia de mi hijo no ha vuelto en años. El desgaste emocional es constante, pero sigo intentándolo.

He aprendido a comunicarme mejor y a recordarles a quienes me rodean qué ayuda y qué perjudica. A los cuidadores les recomiendo paciencia. Eviten decir: "Pareces estar bien" o “Simplemente no te esfuerzas lo suficiente”. Comentarios como ese dificultan la recuperación.

El traumatismo craneoencefálico me cambió todo. Antes tenía una personalidad “tipo A”, vendía apartamentos de un millón de dólares, pero ahora mi familia no me ve así. No siempre valoran mis opiniones, y eso es doloroso. Aun así, tengo suerte de tenerlos. Conocer a otras personas con traumatismo craneoencefálico ayuda; a veces, necesitamos conectar con quienes realmente nos comprenden.

¿Hay algo que desearía que la gente y los trabajadores de la salud comprendieran mejor sobre vivir con una lesión cerebral traumática?

Paciencia. Debes tener un cartel que diga "lesión cerebral traumática", porque cada vez que la gente hace preguntas repetitivas, puede ser abrumador.

Sobreviviente de TCE

JESSICA

A veces bromeaba diciendo: “Ah, ¿te había dicho que tengo una lesión cerebral traumática?”. Es una forma de quitarle hierro al asunto, pero también es una forma de afrontarlo.

En segundo lugar, es importante defenderse, no de forma confrontativa, sino para que la gente comprenda la realidad de vivir con una LCT. Tienes que defenderte con tu gente. Pero cuando se trata de desconocidos, nunca te enfrentes a un desconocido. Es algo que no va a desaparecer; los médicos pueden decir que un día despertarás y que ya no estará, pero eso no va a suceder. Tienes que aprender a evaluar tu propio daño y colaborar con tus médicos.

¿Qué recursos o consejos le han ayudado a manejar una lesión cerebral traumática?

La investigación genealógica ha sido uno de los recursos más útiles para mí. Su estructura y detalle (las fechas, los números, los árboles) me ayudaron a concentrarme. Además, las actividades que estimulan mi mente han sido geniales. Antes hacía el crucigrama del Sunday Times todas las semanas, pero después de mi accidente, fue un reto. Lo intenté un año y medio después y solo conseguí dos pistas. Ahora, he vuelto a donde estaba. Es posible. Solo recuerda, es posible.

Es importante darte cuenta de que todavía puedes hacer cosas, pero también aprender a dejarlas ir: deja ir a las personas que creías que eran tus amigos.

Muchas personas con LCT no saben que los hospitales cuentan con excelentes clínicas psiquiátricas. Por ejemplo, NYP ha sido un salvavidas para mí, ofreciéndome apoyo regular de un psiquiatra y un terapeuta, además de consultas trimestrales con un neurólogo. Durante siete años, psiquiatra, terapeuta semanalmente, neurólogo trimestralmente. Es una parte esencial del proceso para controlar el LCT y tomar el control de tu salud.

¿Cómo ha afectado la vida cotidiana la TBI?

Mi perro es fundamental en mi rutina. Saco a pasear a mi perro cuatro veces al día y vivo al lado del parque Fort Tryon. Así que ese es nuestro tiempo social. Tener un compañero que comprende mi traumatismo craneoencefálico me da una sensación de normalidad. También vamos a terapia con regularidad y probamos diferentes métodos. Una estrategia importante que he aprendido es organizar mi día con antelación. Mira tu calendario de la noche anterior y haz una lista de lo que tienes que hacer. Si tienes que escribir notas y poner alarmas, hazlo. Y recuerda siempre lo esencial: el teléfono, las llaves, la cartera. Estos pequeños pasos me ayudan a mantener el rumbo.

Sobreviviente de TCE

JESSICA

¿Qué consejo te gustaría compartir?

A pesar de los retos, aún puedes lograr cosas increíbles. No pienses que no puedes hacer algo solo por tener una lesión cerebral. Aunque perdí la capacidad de practicar deportes, he logrado cosas que jamás creí posibles. Entre todos los problemas, he logrado algo increíble. Resolví un misterio de hace cien años. Descifré todos estos registros. Es asombroso ver cómo el cerebro se adapta: tu segundo idioma regresa primero después de una lesión cerebral traumática. Es un recordatorio de que, con determinación, aún puedes lograr lo que te propongas.

Obra de arte de Betsy: Este es un tablero de visión que presenta objetos, imágenes e ideas de importancia e inspiración.

Lesiones cerebrales:

MITO CONTRA REALIDAD

MITO

Siempre se pueden ver lesiones cerebrales por tomografías computarizadas o resonancias magnéticas.

REALIDAD

Las tomografías computarizadas y las resonancias magnéticas identifican hemorragias cerebrales, fracturas de cráneo y otros traumatismos agudos. No todas las lesiones cerebrales aparecen en estas exploraciones y no siempre descartan la posibilidad de una lesión cerebral.

MITO

Los cerebros de jóvenes son más resistentes a las lesiones y tienen menos probabilidades de sufrir efectos a largo plazo.

REALIDAD

Un cerebro joven es más vulnerable a las lesiones, lo que puede impedir el crecimiento de regiones subdesarrolladas. Esto puede aumentar el riesgo de problemas de desarrollo a largo plazo.

MITO

Las conmociones cerebrales no son graves.

REALIDAD

Las conmociones cerebrales generalmente no ponen en peligro la vida, pero siguen siendo un tipo grave de lesión cerebral traumática que puede tener efectos duraderos.

MITO

Si los síntomas de una lesión cerebral no son evidentes inmediatamente, no hay motivo para preocupación.

REALIDAD

Los síntomas tardan en manifestarse y, a veces, aparecen días o semanas después de la lesión. Es importante estar atento y buscar atención médica si surgen inquietudes.

MITO

Debes golpearte la cabeza para sufrir una lesión cerebral traumática.

REALIDAD

Una LCT puede ocurrir sin un golpe directo en la cabeza. Los movimientos bruscos, como un latigazo cervical causado por un accidente de automóvil, pueden provocar desplaco del cerebro dentro del cráneo y esto puede provocar lesiones.

Sobreviviente de TCE

CARMELLE

Carmelle era una exitosa empresaria y artista antes de su lesión cerebral traumática. Le encantaba leer libros de medicina, hacer esculturas y, como fotógrafa, asistir a eventos del orgullo gay en todo el país para documentar la comunidad gay.

Sufrió una lesión cerebral traumática al ser atropellada por un ciclista en la calle de Nueva York. Quienes presenciaron el accidente la ignoraron, entonces ella tuvo que viajar sin ayuda al hospital New York Presbyterian con un dolor intenso. Le diagnosticaron una conmoción cerebral y pasó la noche en el hospital, pero el dolor persistió tras salir. Durante tres o cuatro días permaneció en cama a oscuras, sin darse cuenta de que las luces de su apartamento estaban encendidas. Para cuando su amiga la llevó a urgencias, solo podía caminar en círculos y sangraba detrás de los ojos debido a las conmociones cerebrales.

> *“Entonces tuve que ir a la Clínica Oftalmológica en Mount Sinai, y el ciclista me había golpeado muy fuerte. Tenía conmociones cerebrales en la parte posterior de los ojos y me sangraban. ¡Dios mío! Por eso se veía tan oscuro.”*

Su esposa le fue infiel y la abandonó. No podía llenar sus propios formularios médicos y, aunque Carmelle recordaba su nombre, entró en pánico al darse cuenta de que ya no podía escribirlo. Fue entonces cuando se dio cuenta de que algo andaba mal.

A Carmelle le costó aceptar su lesión cerebral traumática, ya que provenía de una familia con una buena educación y un nivel de vida alto. Su lesión le impidió cumplir con las expectativas. Su dolor era indescriptible, pero lo sentía profundamente: era como si su cerebro estuviera bajo una presión infernal.

Sobreviviente de TCE

CARMELLE

> *Seguía con esa mentalidad, pero no funcionaba. Era una lucha contra mí mismo. Y nadie me decía: «Está bien, Carmelle, simplemente quédate en la cama». Recuerdo haberle dicho a uno de los médicos: "Sí, creo que mi esposa me dejó, recuerdo que creo que me dejó, porque todos los demás tenían pareja en el NYU Langone. La mayoría de las mujeres no tenían pareja o tenían una hermana o una madre con ellas. Y lo estaba pasando muy mal. Lloraba porque el dolor de cabeza no es lo mismo que una migraña, porque conozco las migrañas. Las he tenido. Y ya lo he mencionado antes. No hay palabras para describir el dolor interno que sientes en la cabeza".*

Su camino hacia la recuperación comenzó con terapias del habla, vestibular y ocular. Una trabajadora social que asistía a Carmelle la inscribió en el programa de exención de LCT en Nueva York y le entregó un folleto con una lista de empresas de atención domiciliaria a las que podía llamar. Como aún no podía escribir ni mecanografiar, tardó tres meses en contactar a esas empresas porque no tenía a nadie que la ayudara.

Durante su primer año de recuperación, terminó en el tribunal de vivienda muchas veces, no podía trabajar ni siquiera mirar su teléfono.

> *"Durante el primer año, no pude desenvolverme bien. Terminé en el juzgado de vivienda. Ni siquiera sé cuántas veces en 2018, ni siquiera lo sé. Un amigo me ayudó a pagar el alquiler porque, literalmente, no pude trabajar el primer año. Fue muy duro. Era casi imposible. Me exijo mucho, así que creo que si no hubiera tenido una madre irlandesa, que te exigía ser tan dura, no lo habría logrado."*

A pesar de esto, se esforzó por funcionar como antes de su lesión cerebral traumática. Cosas que antes disfrutaba, como salir a comer con amigos, se volvieron angustiantes porque no podía procesar la información sensorial con la misma facilidad que antes del accidente. Pasaba horas llorando sola porque el dolor la aislaba de los demás y del mundo exterior, pero con el tiempo decidió perdonarse y amarse.

> *"Lo difícil es cuando alguien viene de la educación, de alto rendimiento. Yo todavía tenía esa mentalidad, pero no funcionaba. Estoy luchando contra mí misma. Nadie me dijo: 'Está bien, Carmelle, acuéstate en la cama'".*

Sobreviviente de TCE

CARMELLE

Durante su primer año de recuperación, terminó en el tribunal de vivienda muchas veces, no podía trabajar ni siquiera mirar su teléfono.

> *"Ay, mi perspectiva de la vida. Tienes que aprender a ser tu mejor amigo. Tienes que perdonarte por algunas de tus acciones. Por ejemplo, después de sufrir mi traumatismo craneoencefálico, hubo un par de veces que le grité a la gente. Y luego, pensé: "¿Por qué estoy tan enfadada? Esto no tiene ningún sentido, pero tienes que perdonarte por tus acciones. Sé tu mejor amigo".*

Carmelle afirma que los profesionales médicos tratan las lesiones cerebrales traumáticas como si fueran migrañas. Le administraron inyecciones de bótox y medicamentos para la migraña, lo que le provocó un fuerte dolor en el pecho. Los sobrevivientes de LCT a menudo no pueden describir su dolor debido a la afasia o por el dolor debido a la lesión, lo que les dificulta expresar sus necesidades a sus profesionales. La desconexión social y la incapacidad de comunicarse provocan que los sobrevivientes actúen de forma exasperante debido a la frustración.

> *"Estoy en una caja y estoy hablando en mi cabeza, pero no puedo sacarlo para contártelo".*

Carmelle cree que el público en general debería ser más consciente de las lesiones cerebrales traumáticas no relacionadas con el deporte y que los profesionales de urgencias deberían dedicar más tiempo a evaluar a sus pacientes para brindarles los tratamientos adecuados. Afirma que unirse al grupo de apoyo de Columbia Synapse la ayudó a sentirse menos sola y a encontrar nuevas estrategias de afrontamiento para facilitar su recuperación.

Obra de arte de Betsy: La imagen representa los sentimientos de Betsy, como sobreviviente de una lesión cerebral traumática, hacia el nuevo año 2025.

Sobreviviente de TCE

IMANI

> *“Y después de pasar por el duelo por lo que “fue”, me toma un momento para apreciar quién soy ahora y no mirar quién era porque eso ya pasó.”*

I N T R O D U C T I O N

Imani se enorgullecía de su inteligencia, una niña talentosa que se describía a sí misma como "excelente". Su principal pasión era contribuir a la comunidad, incluyendo el éxito en la administración de propiedades, siendo la mujer a la que llamaban para los trabajos de renovación más difíciles. Tras perder a un hijo, retribuyó enseñando a la gente conocimientos financieros para ahorrar para la compra de una vivienda. La percepción de Imani sobre sí misma cambió por completo tras ser embestida por un camión y sufrir una lesión cerebral traumática a causa del incidente. Sin embargo, esto le abrió nuevos caminos para seguir contribuyendo a su comunidad y crecer espiritualmente.

¿Cómo fue su vida antes del diagnóstico?

Crecí en el Lower East Side de Manhattan, en los barrios marginales, en las casas de Jacob Riis, allá por los años 60. Fui parte de la primera generación de Hunter College que tuvo el primer aula abierta para niños superdotados. A partir de ahí, conseguí una beca a través de...

El Programa Better Chance y fui a la Academia Cushing en Ashburnham, Massachusetts. Me aceptaron en Yale, pero decidí no ir porque, en mi formación académica, solía ser la única persona de color en cualquier situación. Elegí ir a una institución históricamente negra para mi educación secundaria porque necesitaba aprender a ser negra. Me licencié en Ciencias de la Administración y me gradué con honores. Se suponía que debía estudiar derecho en Tulane, pero mi madre me llamó y me dijo: “Tu hermana está embarazada y vive sola en Nueva York. Quiero que la cuides”. Eso me desvió de mi camino, pero supongo que no era mi camino.

Sobreviviente de TCE

IMANI

Empecé en la administración de propiedades en 1986. Empecé en el sur del Bronx administrando propiedades “in Rem”, las cuales son propiedades que fueron confiscadas por la ciudad de Nueva York porque los propietarios quemaban edificios para cobrar el seguro por no ser rentables. Aprendí sistemas: electricidad, plomería, los aspectos físicos de un edificio y cómo dirigir un equipo. Me daban los peores edificios y yo los renovaba. Los superiores me ofrecieron un puesto como administrador de comunidad en el Programa de Administración de Propiedad Privada. He ascendido y recorrido todos los ámbitos del sector inmobiliario. Participé en algunas de las primeras viviendas de apoyo con crédito fiscal, incluyendo una ubicada en Massachusetts para personas mayores.

Después de perder a un hijo, dejé el mundo empresarial estadounidense. Pensé: «He ayudado a gente con problemas de alquiler desde siempre. Pero estas mismas personas podrían ser propietarias». Así que les enseñé a administrar su presupuesto, a aumentar su crédito y a ahorrar para su primera vivienda. Esa era mi especialidad, porque seguía aportando a la comunidad.

¿Cómo se produjo la lesión cerebral traumática? ¿Qué cambios notó después de la lesión?

En junio de 2018, trabajaba desde casa y tenía una cita de seguimiento con el dentista. Había obras en la Ruta 202 en Brooklyn, así que todo el tráfico estaba parado. Estaba hablando por teléfono con mi hermano, con las manos libres y el cinturón de seguridad abrochado. De repente, vi un camión enorme, a toda velocidad, acercándose por el retrovisor. Le dije a mi hermano Del: “Me van a atropellar”.

Fue como un boom, boom, boom. Mis bolsas de aire se desplegaron, mi auto era un acordeón, el ácido de la bolsa de aire estaba en mi muñeca. Lo único que podía pensar en ese momento, porque el tiempo se ralentiza cuando estoy en crisis, era: "¡Ay! Así es como muere la gente".

No estaba del todo lúcida, solo en modo automático. Cuando llegué al Hospital Good Samaritan, me llevaron a urgencias y no me evaluaron completamente. No pasó nada. Ese mismo día, llamé a mi médica, la Dra. Shah. Estaba furiosa. Inmediatamente me hizo una resonancia magnética y me envió a un grupo de neurología porque dijo que tenía una conmoción cerebral. La neuróloga dijo que tardaría unas dos semanas en que la conmoción se curara sola.

Nunca estuve bien. Perdía el equilibrio. No encontraba las palabras. Tenía problemas de audición y no podía expresarme bien.

Sobreviviente de TCE

IMANI

Me metí en un lío con el seguro, sin saber que se estaba jugando con la vida de las personas. Después de un par de semanas, llamé a la Dra. Shah y le dije: “Sigo mal”. Me envió a un médico especializado en conmociones cerebrales en Goshen, Nueva York, para una evaluación exhaustiva. La doctora me llamó y me dijo: "Esto es mucho más grave de lo que me habían dicho". Me envió a Helen Heyes Rehabilitation, donde se ocupan de casos de trauma grave. A los 10 minutos de estar con él, mi médico me dijo que me recetaría terapia.

Cuando llegué a recepción y comencé a pedir citas para terapia, vi unas letras enormes, **LCT**, así que pregunté: "¿Qué significa LCT?". Cuando dijo lesión cerebral traumática, me disculpé amablemente, crucé el pasillo hacia el baño y lloré desconsoladamente.

¿Cuál ha sido el impacto emocional o psicológico más difícil de su TCE? ¿Qué retos enfrenta a diario?

Fui a escuelas especiales para niños superdotados desde el jardín de infantes hasta que terminé mi educación, por lo que mi cerebro y su funcionamiento fueron una gran parte de mi personalidad, mi identificador.

¿Cuál ha sido el impacto emocional o psicológico más difícil de su LCT? ¿Qué desafíos enfrenta a diario?

Que me lo arrebataran. Es como un truco de magia donde toman el mantel y lo arrebatan todo. Ya sabes, arrebatan el mantel y todo sigue ahí. Los procesos de pensamiento y la forma en que proceso el pensamiento fueron arrebatados, pero todos los elementos físicos seguían ahí.

> *Q”ue te arrebaten eso es como un truco de magia. Te arrebatan el mantel, todo sigue ahí. Los procesos mentales se desvanecen, pero todos los elementos físicos siguen ahí.”*

En el trabajo me llamaban constantemente y me preguntaban: “¿Cuándo vuelves?” y “¿Qué te pasa?”. Les respondí: "La verdad es que no sé qué me pasa ni cuándo volveré". A partir de ahí, el trabajo terminó porque no podía volver.

Al principio, cuando empecé la terapia, me sentía profundamente deprimida e incrédula porque pensaba: “Mi cerebro está roto. No funciona”. Me deprimí tanto que al principio la fisioterapia no me estaba dando resultados. Me desgarraba saber que no podía funcionar.

Sobreviviente de TCE

IMANI

Cuanto más sanaba, más veía mis déficits. Esto era parte de la sanación, pero no me di cuenta en ese momento. Mi logopeda me decía: “Estás detectando tus errores, lo que significa que tu cerebro está empezando a reconfigurarse”. Sin embargo, seguía viendo errores simples y no podía seguir órdenes auditivas ni escritas ni caminar sin apoyarme en la pared. Después de un tiempo, le dije a mi médica que necesitaba antidepresivos porque no podía soportar las terapias sin simplemente sentarme y llorar.

Fue desgarrador para mí ver y notar los errores. Porque esta es la *chica "A"*. Esta es la que no tuvo que estudiar. Y de repente, no pude armar una oración. No pude agarrar una botella de jabón de manos porque no recordaba la palabra "jabón de manos".

> *“Fue mi fe y mi capacidad innata para conectar con mi poder interior; eso es lo que me sostiene. Por eso cambié mi nombre a Imani, que significa fe.”*

¿Cómo ha cambiado su perspectiva de la vida desde su traumatismo craneoencefálico? ¿Cómo lo has superado?

Me han pasado cosas muy difíciles. Perdí a un hijo en las últimas etapas del embarazo. Sabía que existía una conexión innata y un poder superior. Me apoyé en ese poder superior porque el dolor era inconcebible. Cuando sufrí una lesión cerebral traumática, sentí un dolor parecido. De mis experiencias pasadas, encontré una fuerza interior. Sabía que no hay accidentes en esta vida. Esto no es un ensayo general. Tiene que haber una razón por la que esto tuvo que sucederme en este momento crucial.

Me sumergí en mi interior y comencé una práctica diaria de oración, meditación y entrega. Esa es la clave para mí: entregarme a la situación. La vida me ha dicho, en muchas ocasiones, que podemos elegir y tomar decisiones, pero si creo que tengo el control, es una falacia. Fue mi fe y mi capacidad innata para conectar con mi poder interior; eso es lo que me sostiene. Por eso cambié mi nombre a Imani, que significa fe. Cada vez que se dice el nombre "Imani", es una reafirmación de lo que represento. Mi meta, mi propósito en esta vida, es ser una expresión de amor, una expresión de lo que la humanidad debería ser.

Sobreviviente de TCE

IMANI

Desde los 14 años, todos mis trabajos han sido de servicio. Ahora, simplemente sirvo a un nivel y una plataforma diferentes. Cada siete años, cambiamos. Esta es la siguiente etapa de mi vida. Aquí estoy, como una anciana, y sigo aportando a la comunidad, pero desde una perspectiva diferente. Cuando la gente necesita oración, guía, dirección, yo solo soy un instrumento. Recibo una llamada, rezo y digo: “Dios, vacía mi mente, vacía mis emociones, vacía mi lógica, habla a través de mí”. Además, me dedico a la facilitación de mentalidad. También soy embajadora de Love Your Brain para los retiros de una semana.

> *“Hay un proceso de duelo por el que pasamos. Es natural. Llora. Pero no lo hagas eternamente, o te quedarás estancado.”*

¿Hay algo que desearía que la gente comprendiera mejor sobre vivir con una lesión cerebral traumática?

Esa es una gran pregunta. La experiencia de cada persona es diferente, al igual que nuestras huellas dactilares. Lo importante para quienes han sufrido una lesión cerebral es no perder la esperanza.

Cuando te sientas en tu punto más bajo, recuerda que algo mejor está por venir. Simplemente recuerda que algo mejor está por venir.

Hay un proceso de duelo por el que pasamos. Es natural. Llora. Pero no lo hagas eternamente, o te quedarás estancada. No puedo hablar por todos, pero yo me habría quedado atrapada en ese duelo. Eso habría sido muy improductivo para mi vida. Y para mí.

Ahora estoy realmente sin filtros. Amo cada aspecto de mi ser. Los defectos, los tropiezos, tal vez el discurso circular. Porque sé que soy lo suficientemente buena. Soy digna. Valgo cada gramo de amor que doy y recibo, y estoy aquí. Si no hubiera estado aquí, habría muerto en ese accidente. Así que todavía tengo un propósito. Si no lo hubiera, no estaría aquí.

Obra de arte de Betsy: Este es un collage que representa imágenes de varias cosas que dan forma a la vida de Betsy y contribuyen a quién es hoy.

Sobreviviente de TCE

IMANI

¿Algo más?

Lo único que quiero es que la gente, desde una perspectiva clínica, lo entienda. Mi neurólogo me comentó que, incluso hoy en día, en la escuela, se enseña a los estudiantes que las personas de color pueden soportar niveles de dolor más altos que otras personas, lo cual es una falacia, porque todos somos personas.

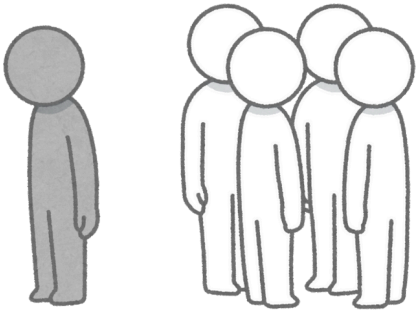
Generalizar y decir que alguien tiene una “lesión cerebral leve”, clasificar las lesiones cerebrales y el nivel de lesión cerebral, es incorrecto.

Lo que mi neurólogo cuestiona es la clasificación general, ya que se trata de una lesión cerebral y, según el nivel, afecta a las personas de forma diferente. Cada lesión cerebral es diferente. Cada persona es diferente. Como dije, cada persona es diferente. Estas clasificaciones se basan en si el TCE se debe a una lesión física, a un derrame cerebral, a si alguien tiene afasia o a diferentes afecciones derivadas de una lesión cerebral. Cada caso es diferente y las personas necesitan ser reconocidas de esa manera. Eso es diferente.

TEMAS

EXPLORANDO EL FOMO

(Miedo a perderse algo)



"Ojalá tuviéramos más palabras para explicar cómo se siente tener una lesión cerebral."

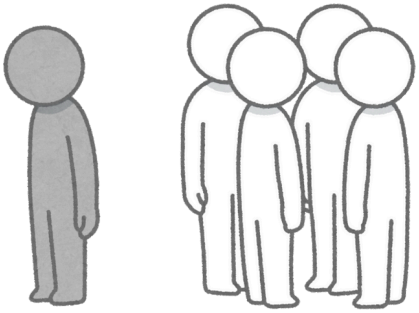
"Hay muchas situaciones que no puedo soportar y no voy a hacerlo."

"Tener una lesión cerebral es como como navegar por este mundo solo... estás atrapado en una burbuja y no puedes explicárselo a nadie."

"Sé cómo comunicarme y mantenerme, pero hay cosas internas y externas que me superan."

Temas

EXPLORANDO EL FOMO

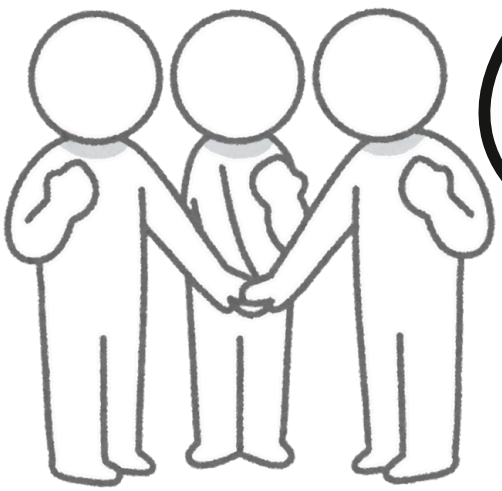


"No logro decir lo correcto a la persona correcta en el momento correcto para obtener lo que necesito. Divago sin parar..."

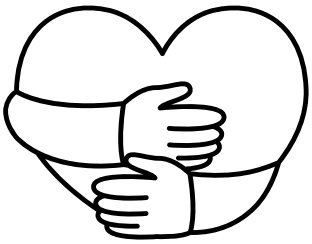
"No temo FOMO (miedo a perderse algo)... temo decepcionar a la gente."

"Miras a alguien sin discapacidad haciendo cosas extremas y sientes celos".

"Siento que nadie lo entiende. Estoy pasando por un momento difícil y necesito ayuda: solo quiero un poco de empatía. No lo pedimos, pero sucedió, y simplemente te ignoran cuando pides un poco de ayuda."



UNIRSE A NUESTRO GRUPO DE APOYO



"Toda la información está disponible, pero es muy difícil distinguir qué podría ser útil de qué no. Tengo un grupo de Instagram donde todos hemos tenido una lesión cerebral traumática o una conmoción cerebral, y hablamos sobre lo que hemos aprendido. Por eso creo que un grupo como Columbia Synapse es importante: hablar con alguien, que aún está lidiando, sobre tu experiencia puede ayudarle y darle espacio para la reflexión y revelación."
Amanda

Columbia Synapse organiza un grupo de apoyo virtual todos los sábados de **2 a 3 p. m. (hora del este)**, donde sobrevivientes de TCE y voluntarios de Synapse se reúnen en un espacio comprensivo, solidario y sin prejuicios. Es un lugar donde puedes hablar libremente sobre los desafíos que enfrentas, saber que tus experiencias son válidas y escuchar las experiencias de otros participantes que realmente entienden.

La conversación fluye con naturalidad algunas semanas porque los participantes comparten sus inquietudes sobre cómo manejar la confusión mental, lidiar con frustraciones médicas o cómo encontrar maneras de adaptarse a la vida después de una lesión. En otras ocasiones, hemos guiado conversaciones sobre temas como la gratitud, la gestión del tiempo o los cambios de identidad tras una lesión cerebral traumática. Estos temas buscan crear espacios para la reflexión, el aprendizaje mutuo y la búsqueda de la fortaleza colectiva.

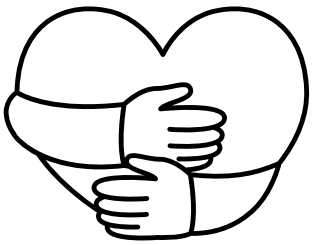
Cómo unirse: Para recibir el enlace de nuestras reuniones y formar parte de nuestra comunidad de apoyo, envíe un correo electrónico a **columbiasynapse@gmail.com**. ¡Esperamos verlo!

Columbia Synapse

NEUROSCIENCE | COMMUNITY | ADVOCACY

TEMAS

ENCONTRANDO APOYO



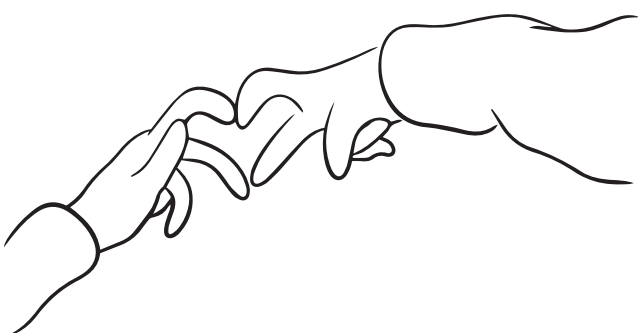
"Este grupo realmente me ayuda a aceptarme tal como soy."

"Estamos solos juntos, pero no estamos solos en absoluto".

"Agradezco esta hora porque ni siquiera puedo conseguir una hora con mi terapeuta para hablar de mi lesión cerebral. Cuando uno tiene una lesión cerebral traumática, quiere buscar un grupo de apoyo."

"En estos grupos aprendí técnicas para calmarme, para ayudar a conciliar el sueño, para reducir el dolor de cabeza y el dolor ocular.Todo esto se basó principalmente en consejos compartidos por otros sobrevivientes."

"Es bueno tener un espacio donde puedes hablar libremente, aunque no todos completamente entienden lo que estoy diciendo."



Sobreviviente de TCE

ERIC

INTRODUCCIÓN

Aproximadamente un mes después de luchar contra una fiebre anormalmente alta por COVID en 2020, Eric parecía “haber perdido el mecanismo que le permite hacer cosas sencillas.” Debido a la gran cantidad de casos de COVID, Eric fue rechazado constantemente en los hospitales. El Hospital Mount Sinai en Union Square le recomendó consultar con un neurólogo. Tras una tomografía cerebral, un neurólogo de New York University le diagnosticó un accidente cerebrovascular.

¿Cuál fue su reacción inicial ante su diagnóstico?

La reacción inicial de Eric ante su lesión cerebral traumática fue una mezcla de confusión y claridad. Le tomó casi un año aceptar por completo la idea de sobrevivir a una lesión cerebral traumática. “Y a mí me tomó casi un año tomármelo en serio, y fue un año de '¿Qué? Esto no va a desaparecer. Mejor empiezo a aprender sobre esto'. Pero al principio tuve una actitud muy relajada; incluso bromeé con sufrir una lesión cerebral traumática”.

¿Cómo cambió su vida/cómo le afectó el TCE?

Al reunirse con un terapeuta conductual, Eric recibió sugerencias sobre cómo manejar aspectos de su vida. Sin embargo, estos consejos solo le resultaron útiles hasta cierto punto. Se sentía perdido en su camino a la hora de implementarlos. “El TCE, en cierto modo, rige mi vida. Tengo que cuidarme, tener en cuenta cómo puedo vivir mi vida hora a hora, más que otros aspectos como tener problemas de movilidad y dolor crónico. Estas cosas son difíciles, y hay momentos en que el dolor crónico me supera, pero en mi vida diaria, el TCE es el que más me afecta”.

¿Cómo te trataron los demás después del diagnóstico?

Los TCE son "lesiones invisibles", ya que el daño cerebral no se puede ver a simple vista. A Eric le resulta particularmente difícil manejar el aspecto "invisible" del TCE y muchas personas malinterpretan sus lesiones. Considera que el TCE "no se puede ver como es".

Sobreviviente de TCE

ERIC

Eric ha enfrentado acusaciones del propietario de su habitación con renta estabilizada en Manhattan, y también de su abogado. Creen que intenta aprovecharse de ellos. En realidad, Eric lucha con los síntomas de su traumatismo craneoencefálico y se siente incapaz de defenderse y ser comprendido.

Lo ignoran y explotan repetidamente, incluso cuando explica que podría necesitar más tiempo para procesar o comprender. Por mucho que lo intente, no siempre puede responsabilizar a los demás por sus acciones.

“Tuve un mal abogado; tanto él como el propietario me acusaron de fingir. Mi condición no siempre se comprende, y para ellos, es casi como si me estuviera aprovechando de eso, de que no la recuerdo. Pero estoy siendo lo más honesto posible. No tengo la capacidad de hacer un seguimiento constante con nadie ni de exigirles responsabilidades.”

¿Hay algo que desearía que la gente y los trabajadores de la salud comprendieran mejor sobre vivir con una lesión cerebral traumática?

Los TCE son "lesiones invisibles", ya que el daño cerebral no se puede ver a simple vista. A Eric le resulta particularmente difícil manejar el aspecto "invisible" del TCE y muchas personas malinterpretan sus lesiones. Considera que el TCE "no se puede ver como lo que es".

Son muy sutiles porque no quieren entregarle a una persona con lesión cerebral un documento que diga que tiene problemas graves. Así que intentan usar un lenguaje menos contundente. Les digo: “Oye, tienes que decirme las cosas con franqueza. Parece que te estás yendo por las ramas”.

Sus experiencias posteriores con otras derivaciones no incluyeron las pruebas exhaustivas que necesitaba. Dice: “Realmente pensé que podían hacerme esas pruebas, pero no hubo más seguimiento porque no cumplía los requisitos”. Esto dejó a Eric sin comprender completamente su diagnóstico. Aún más confuso, su diagnóstico cambiaba constantemente. “Lo que estoy pasando es real. Pero eso es algo que ocurre en el sistema médico. Alguien puede decir que tienes algún tipo de trastorno y recibes este diagnóstico". Eric desearía que los médicos se involucraran más o conectaran más con sus pacientes: "Sientes que estás a distancia y probablemente prefieres a otra persona”.

Sobreviviente de TCE

ERIC

> *Honestamente, nunca pensé cómo iba a salir de esto, pero ahora tengo lo que creo que es la oportunidad que cambiará el curso de mi vida para siempre. También es una oportunidad que afectará las vidas de otras personas y este es el deseo de mi corazón.*

¿Qué recursos o consejos le han ayudado a manejar una lesión cerebral traumática? or tips have helped you manage TBI?

Aunque el programa de exención de TCE del estado de Nueva York está diseñado para ayudar a los sobrevivientes de TCE a llegar a un acuerdo y encontrar vivienda, este programa tiene límites. Eric dice que se ha “quedado atrás”.

“Pasé por todas las evaluaciones, requisitos, imágenes y todo, y califico para la ayuda de este programa, pero hay una letra pequeña que dice que los solicitantes de la exención de TCE no pueden vivir en viviendas individuales. Sin embargo, los servicios del programa de exención de TCE del estado de Nueva York son prácticamente la única opción disponible para los sobrevivientes de TCE. No quiero limitarme a eso.”

A través de Talkiatry, una plataforma de psiquiatría en línea, Eric “consiguió un excelente psiquiatra a través de un excelente psicólogo especializado en trauma de nivel dos, y obtuvo la precisión del TEPT”. La Asociación de Lesiones Cerebrales del Estado de Nueva York (BIANIS) también ofrece llamadas por Zoom para la abogacía y el apoyo entre pares. Eric también participó en consejos asesores de pares para problemas de vivienda.

Eric se comunicó con RES Home Care y pudo realizar algunas pruebas para obtener más información sobre su condición. Tambien le brindaron servicios a través de la exención TBI del estado de Nueva York antes mencionado.

Al reflexionar sobre su experiencia, Eric se dio cuenta de que acciones previas en su juventud podrían haber contribuido al impacto que la fiebre tuvo en él. “No me había dado cuenta de que esas cosas le sucedieron a mi cerebro hace mucho tiempo y que dificultaban las cosas; una lesión cerebral no va a mejorarlas”.

“Cuando me hicieron unas pruebas durante entrevista, me hicieron dos preguntas principales. La primera es: ¿Tiene antecedentes de conmoción cerebral? Y respondí que sí. Mi primera conmoción cerebral fue casi un trauma infantil. Y la segunda, ¿Alguna vez ha perdido el conocimiento por drogas y alcohol? De hecho, en mi adolescencia, mis veintes y mis treintas, más veces de las que podría contar. Debería estar muerto. Así que esas cosas que no habría considerado podrían haber contribuido a los resultados o síntomas de una lesión cerebral traumática.”

Sobreviviente de TCE

LAURA

Laura estudia neurociencia en la Universidad de Fordham. En septiembre de su último semestre, mientras estaba en el gimnasio con su hermana, Laura tuvo uno de los dolores de cabeza más transformadores de su vida: sufrió un derrame cerebral.

Su derrame cerebral fue solo el comienzo de una serie de terribles complicaciones. Laura recuerda la sorpresa que le causó todo: “después de hacerme diferentes tipos de imágenes, descubrieron que era una malformación arteriovenosa (MAV) que había desarrollado un aneurisma que se había roto”.

Lo siguiente para Laura fue una consulta médica de rutina y planificar con su madre y su hermana cómo le ayudarían a sanar. Para la mayoría, este proceso sería una señal de esperanza, un futuro mejor y claridad, pero ella recibió muy poco de eso.

Como estaba en un hospital sin neurocirujanos, Laura desconocía gran parte de su tratamiento. Recuerda una conversación una mañana: "Probablemente mi tratamiento consistirá en una embolización, radioterapia o cirugía. ¡Y vinieron a decírmelo como a las tres de la mañana!"

> *“Bueno, me dieron una segunda oportunidad. No debo desperdiciarla.”*

La experiencia de Laura como paciente es un excelente ejemplo de una gran deficiencia del sistema médico estadounidense: **la comunicación.** A pesar de estar en un gran hospital, la falta de especialistas, la escasez de personal y la prisa provocaron una comunicación muy deficiente.

El Dr. Neil Holly, el último neurocirujano de Laura, hizo su trabajo. Fue un alivio para Laura: “Creo que mi neurocirujano, el Dr. Neil Holly, es especialista en malformaciones arteriovenosas. Sabía exactamente qué decir y cómo explicarmelo todo. También llamó a mi madre y a mi hermana y les explicó lo que estaba pasando, por qué yo necesitaba una cirugía y por qué la necesitaba a mitad del semestre».

Sobreviviente de TCE

LAURA

El mayor impacto que los profesionales médicos tuvieron en Laura fue inspirarla a cambiar sus objetivos profesionales, pasando de la investigación en neurociencia a la terapia. Laura describe su proceso de pensamiento: “Al principio me interesaba investigar sobre diferentes tipos de enfermedades mentales para poder desarrollar mejores tratamientos. Pero creo que después de sufrir una lesión cerebral y hablar con tantos médicos y enfermeras, estoy interesada en las relaciones personales”.

La cirugía de Laura fue un éxito. Incluso regresó a la escuela a tiempo completo. Gran parte de su experiencia en el hospital fue después de la operación, y fue totalmente opuesta a la que experimentó en el hospital. "Me sentí muy apoyada por mis hermanos y mi mamá. Y mis amigos de la escuela me apoyaron, aunque no entendían bien por lo que estaba pasando".

¡Incluso la campaña de GoFundMe de Laura superó su objetivo! Sin duda, la belleza de la trayectoria de Laura reside en las personas que la ayudaron durante su cirugía y, sobre todo, en quienes se aseguraron de que su recuperación fuera rápida

Y llena de amor. Ver cómo se involucró su comunidad fue uno de los aspectos más positivos de su trayectoria.

Su recuperación física fue realmente rápida, pero su recuperación mental y emocional fue un proceso que continúa hasta el día de hoy. Al reflexionar sobre las circunstancias de su LCA, Laura comentó: “Sin duda, ha sido muy emotivo. Y no sé si lo he asimilado del todo. Pero da un poco de miedo pensar: 'Ay, podría haber muerto hace unos meses'”.

Esta es la dura realidad de muchos sobrevivientes de lesiones cerebrales traumáticas. El peso que supone la oportunidad de luchar puede ser difícil de entender o comprender para muchas personas. Laura pide que “tengan paciencia con alguien que ha sufrido una lesión cerebral, especialmente si es más grave, porque puede pasar por un cambio de personalidad completo».

Laura sugiere que gente que ha sufrido un TCE encuentre comunidades que les ayuden a procesar la lesión o que les brinden apoyo para su tipo de lesión. Laura destaca la fundación de aneurismas y malformaciones arteriovenosas (AVM): “Hablé con gente de la fundación de aneurismas y malformaciones arteriovenosas (AVM) y me resultó muy útil. Me conectaron con personas que habían pasado por lo mismo desde jóvenes y que sabían que mejorar era posible. Fue muy grato poder hablar con personas que me comprendían”.

Sobreviviente de TCE

LAURA

La historia de Laura es un testimonio de la fuerza, la valentía y la resiliencia de los sobrevivientes de un TCE. Acompañar a un ser querido en su recuperación con un TCE o ayudar a un amigo con uno puede resultar extraño y desafiante, ya que los TCE son muy diversos.

¿Hay algo que desearía que la gente comprendiera mejor sobre vivir con una lesión cerebral traumática?

Todas las organizaciones militares sin fines de lucro que nos han apoyado de muchas maneras durante los últimos nueve años, los cuidadores que he conocido en varios retiros para cuidadores que se han convertido en mis amigos, y la gran cantidad de conocimiento e información, tanto médica como de recursos.

Ilustración de Betsy: Síntoma más fuerte en 5-2-2024
DOLOR - Grupo de Arteterapia

Entrevista con una cuidadora

BRANDI

“Tuve que convertirme en su apoyo de maneras que nunca imaginé que lo haría”.

¿Cómo ha sido su experiencia como cuidadora de alguien con una lesión cerebral traumática?

El 8 de noviembre de 2024 se cumplieron ocho años de la cirugía cerebral de mi esposo, donde le extirparon la malformación cavernosa en el puente mesencefálico. Tras tres hospitalizaciones en dos estados y casi dos años de recuperación antes de su jubilación, tuve que abandonar el programa de doctorado que tanto deseaba y convertirme en el sustento de mi familia para que mi esposo sobreviviera al caos médico que no lo ayudaba... No es un camino fácil... Su desafortunado derrame cerebral concurrente en el cerebelo derecho, a causa de la cirugía, ocurrió un par de meses después de que terminara mi quimioterapia para el linfoma difuso de células grandes en estadio 3B y la cirugía de espalda inmediata para rehacer mi fusión lumbar... Así que estaba en remisión completa, y mi recuperación quirúrgica fue acelerada para cuidar de mi esposo. El no podía usar funcionalmente sus manos, su cuerpo ni su habla.

¿Cómo ha afectado el traumatismo craneoencefálico (TCE) la capacidad de su ser querido para realizar tareas o actividades cotidianas? ¿Qué ajustes ha hecho para apoyarlo?

Mis hijos de cuatro y cinco años perdieron a su padre, quien jugaba con ellos. Está prácticamente en silla de ruedas y tuvo que luchar por recuperar toda la funcionalidad que ha podido a lo largo de ocho años. Sigue en rehabilitación y terapias para mantener lo que ha logrado, ya que se atrofia muy rápidamente. Estará en terapia permanente por el resto de su vida. Y hemos tenido que hacer tres modificaciones importantes en nuestra casa para poder soportar su silla de ruedas y sus extremas necesidades médicas. Vivimos con su único ingreso porque no puedo trabajar. Soy la única conductora y la asistente ejecutiva de mi esposo. No tengo una carrera profesional en mi vida, ya que no pude terminar mi doctorado.

¿Qué cree usted que es lo más importante que los cuidadores deben saber o hacer para apoyar eficazmente a alguien con LCT?

Bueno, tienes que preocuparte un 110% más de lo que imaginabas, tienes que ser fuerte y no simplemente irte como lo hacen muchos cónyuges de militares que son jóvenes e implacables.

Entrevista con una cuidadora

BRANDI

¿Cómo apoya a su ser querido con sus sentimientos de frustración, enojo o tristeza relacionados con su lesión?

Afortunadamente, mi esposo y yo hemos tenido una excelente comunicación desde el principio. Tuve que convertirme en su mayor apoyo de maneras que nunca imaginé. Soy su entrenadora, su terapeuta, su alma y corazón, y la razón por la que es capaz y funcional como lo es hoy. Literalmente, si no fuera por mí, animándolo y recordándole la vida que necesita tener, incluso cuando está agotado. Sin embargo, diría que los más afectados son mis hijos, considerando sus edades en el momento del traumatismo craneoencefálico, que mi hijo es autista y que mi hija tiene un corazón demasiado grande [que] quedó completamente destrozado. Ahora tienen 12 y 13 años y todavía estamos lidiando con el trauma emocional y psicológico que sufrieron cuando vieron por primera vez a su padre, con su rostro lleno de cicatrices y su disfunción, quien ya no podía jugar con ellos, quererlos, saltar, practicar deportes ni llevarlos al colegio ni recogerlos. Estamos limitados a las cosas que podíamos hacer físicamente en familia [debido a la silla de ruedas].

¿Qué cree usted que es lo más importante que los cuidadores deben saber o hacer para apoyar eficazmente a alguien con LCT?

No puedes despertar y pensar que el día terminó porque tu médico o tu seguro médico no te brindan o no están bien informados sobre tratamientos, terapias o instituciones que puedan ayudarte. Lamentablemente, la mayoría de las terapias y protocolos que he encontrado provienen de otras esposas de cuidadores militares, y de la extensa investigación que he realizado sobre su condición cerebral para poder rehabilitarlo. Si no estás dispuesto a amar a tu pareja, solo por su traumatismo craneoencefálico, me siento mal por ti, porque tu vida ya no es necesariamente una relación física, y lo peor de todo.

Este es un problema grave. La condición cerebral de mi esposo no se debe a un trauma ni a que se comporten de forma extraña. No es la típica lesión cerebral traumática o el trastorno de estrés postraumático que la gente finge tener; esto es serio, y se necesitan personas dispuestas a ser serias y afrontarlo. Sin embargo, también hay que saber alejarse, respirar hondo, tomarse un tiempo para uno mismo y dejar ir lo innecesario. Si no puedes hacer esto, te desplomarás emocionalmente y psicológicamente.

Sobreviviente de TCE

VIVIAN

“He reaprendido y redescubierto la necesidad de vivir el momento”.

I N T R O D U C C I Ó N

Vivian sobrevivió a dos accidentes cerebrovasculares y decidió compartir su historia con Synapse. Su historia de LCA comienza en 2003, cuando cree haber sufrido su primer accidente cerebrovascular. Doce años después, en 2015, mientras oficiaba la boda de su sobrina, sufrió su segundo.

Afortunadamente, uno de los invitados a la boda de su sobrina era enfermera y rápidamente indicó que era necesario llamar al 911.

Al describir los siguientes eventos, Vivian afirma: “Yo estaba en Chicago en ese momento, y lo que más recuerdo es escuchar una voz, no sabía quién era, que le decía a alguien que yo tenía una hemorragia cerebral importante”.

Cuando sufrió su otro derrame cerebral, más grave, Vivian no contaba con su equipo médico habitual. Sin embargo, adquirió confianza en sus fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales, que eran muy prácticos. Vivian describe el trato que le dieron con esta cita de su fisioterapeuta: "No escuchamos lo que dicen los médicos. Simplemente nos centraremos en desarrollar lo que tienes y aprovecharlo al máximo".

Gracias a este enfoque de tratamiento, Vivian supo desde el principio qué esperar de sus objetivos a largo plazo: "Bien, si no puedo usar mi pierna izquierda, ¿qué tan fuerte podrá ser mi pierna derecha?"

Vivian le da crédito a su equipo de rehabilitación por permitirle vivir de nuevo. Afirma: "Lo que suelo decir, sin ánimo de ofender, es que los médicos me salvaron la vida. Pero los terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas me la devolvieron".

Vivian dice que lo que la ha ayudado a superar los momentos más intensos de su recuperación es poder lamentar lo perdido, pero también apreciar lo que tiene. Como ella misma lo expresa: “Lo más difícil es lamentar lo perdido. Lamentarlo de verdad, dejarlo ir, aceptar y amar lo que tienes”.

Sobreviviente de TCE

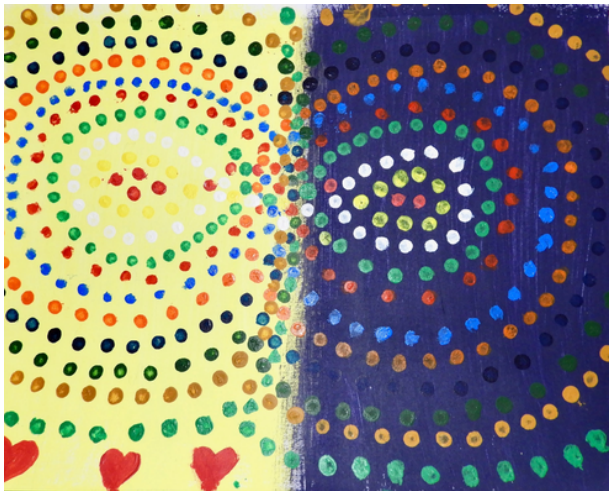
VIVIAN

> *“Ojalá hubiera más aceptación de las alternativas —incluso odio la palabra alternativas—, un enfoque holístico para el tratamiento de las lesiones cerebrales”.*

Vivian comparte su perspectiva sobre un enfoque holístico para la recuperación, ya que este la ayudó a progresar significativamente durante su propia recuperación. Vivian afirma: “Ojalá hubiera más aceptación de alternativas —incluso odio la palabra alternativas—, un enfoque holístico para el tratamiento de las lesiones cerebrales. Me encanta el yoga y la meditación. Mis mejoras significativas al caminar se produjeron después de trabajar con un profesor de yoga. Mi cerebro aprendió propiocepción más con el yoga que con toda la fisioterapia que hacía“.

Vivian no solo siente que un enfoque holístico del tratamiento benefició su recuperación, sino que también expresa que se necesita más educación sobre las opciones de fisioterapia disponibles y los efectos menos obvios de una lesión cerebral traumática.

“Y dentro del mundo de la fisioterapia, existe una fuerte división entre la neuroterapia y la terapia deportiva. Así que, mientras buscaba fisioterapia local, tardé meses en darme cuenta de que tenía que especificar que mis daños se debían a una lesión cerebral. Además, se hablaba poco sobre cómo el derrame cerebral afectó mi personalidad. Fue hace poco, en el grupo de apoyo, que algo me provocó y me impulsó a darme cuenta de que tenía daños en mi cerebro que afectarían mi personalidad.”



Obra de arte realizada por Betsy para Arte Terapia, una actividad creativa que permite a las personas expresar sus pensamientos.

Sobreviviente de TCE

RICHARD

“La lesión cerebral es algo que no se puede evitar chasqueando los dedos para que tu vida vuelva a ser como era antes.”

INTRODUCCIÓN

Richard, neoyorquino de toda la vida, ahora reside en el bajo Manhattan tras dos décadas en el Upper East Side. Tiene una hija de 14 años adoptada de Kazajistán. En 2015, sufrió un derrame cerebral que le provocó una lesión cerebral, afectando principalmente su función cognitiva. Aunque conserva la coherencia, Richard se esfuerza por retener la información verbal y toma abundantes apuntes durante sus sesiones de terapia para intentar superar sus problemas de memoria. Actualmente, Richard está solicitando el Seguro de Incapacidad del Seguro Social. Aunque es un largo proceso, el espera que tenga éxito.

Ilustrado por Ellen Sun

¿Cómo se sintió cuando le dieron su pronóstico?

Al principio, me sentía un poco deprimido. Mi vida había cambiado; desde el derrame cerebral, tomo varios medicamentos para controlar la presión arterial y el colesterol. He hecho todo lo posible para intentar mejorar mi calidad de vida.

¿Quién fue tu sistema de apoyo?

Mi familia ha sido fenomenal. Mi madre, mi hermana, mi hermano y un par de amigos, pero sobre todo mi propia familia. Me han apoyado mucho emocionalmente. Durante un tiempo, mi hermano me ayudó económicamente hasta que ya no fue posible. Mi familia me ha apoyado, tolerando mis cambios de humor. Y es un consuelo para mí tenerlos; son un recurso muy valioso.

Sobreviviente de TCE

RICHARD

¿Te sentiste apoyado por la comunidad científica médica?

Sí. Agradezco profundamente al personal de rehabilitación del New York-Presbyterian tras mi derrame cerebral. Pero mientras siguen ahí, el equipo de Rusk Rehabilitation (NYU Langone Health) me ha sido de gran ayuda. Me hicieron una evaluación neuropsicológica a finales de 2019, que ha sido crucial para obtener los servicios que tengo y también me ha ayudado con mi solicitud de seguro por discapacidad del Seguro Social. Así que me siento muy bien apoyado. Me han hecho una serie de pruebas que muestran, en términos de cognición, lo que estoy verbalizando. Es difícil entrar en el programa de Rusk. Me tomó siete meses empezar a recibir terapia según la evaluación, pero finalmente me aceptaron, así que eso marca la diferencia.
Para bien o para mal, me operaron de cáncer. Fue una resección intestinal en octubre, hace apenas un par de meses. Quizás lo bueno sea que tendré una prioridad más alta que otras personas en la lista de espera para las vacunas.

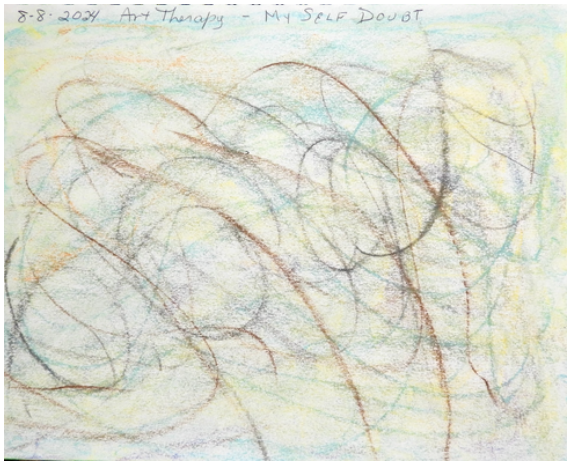
¿Cómo fue su proceso de recuperación?

Mi período de recuperación fue un verdadero reto. Salí del New York-Presbyterian, y volví a casa; todavía estaba casado en ese momento. El evento que realmente me empujó los límites fue que, dos semanas después de salir del hospital, mi exesposa me dijo que se iría con mi hija a los Berkshires. Me dijo: "Deberías venir también". Le dije: "Acabo de salir del hospital. De verdad que necesito estar aquí". Entonces me dijo: "Ah, no has tenido nada grave".

Como si fuera la doctora. Al principio fue difícil. Me fui en noviembre de 2016, más de un año después del derrame cerebral, y finalmente conseguí la protección que necesitaba. Me mudé a un lugar cercano porque mi hija solo estaba en quinto grado en ese momento. Así que fue difícil. Sentí que sí recibí ayuda: terapia en el New York-Presbyterian, y me hicieron un buen trabajo.

¿Qué opina sobre la comprensión o perspectiva sobre la lesión cerebral por parte de personas que no la han vivido?

Esa es una pregunta difícil. Porque ni siquiera la gente bien intencionada entenderá por qué me comporto de cierta manera cuando me enojo. O sea, incluso ahora. Mi madre todavía me saca de quicio. Me saca de quicio y ya no me guardo mis sentimientos. Es un punto de estrés, aunque ella me ha querido desde que nací. Y algunas personas se han distanciado de mi. Ya no veo a ciertas personas tan a menudo como antes. Hay un patrón a medida que uno se hace mayor: no tiene tanto contacto, por ejemplo, con sus amigos de la universidad, como antes. Pero para mí, una de las consecuencias del derrame cerebral es que me cuesta hacer nuevos amigos.



Obra de Betsy: Una pieza de su programa de arteterapia que expresa dudas desde la perspectiva de una sobreviviente de traumatismo craneoencefálico.

Sobreviviente de TCE

RICHARD

¿Qué mejorarías de tu experiencia con la comunidad médica?

Eso se debe a Rusk, que es una organización fenomenal. Pero, repito, no es por quejarse, ¿sabes?, ¿quién va a escuchar? Pero a mí me pareció una eternidad, y normalmente soy bastante paciente. Los terapeutas con los que trabajo ahora son, en general, muy comprensivos y entienden lo que es tener una lesión cerebral. Tengo un terapeuta particular. Pero no vas a conectarte con todos los médicos. Es un poco difícil. De verdad que lo es. La gente ha estado bien informada y me ha apoyado, y me alegro de que me hayan aceptado en el programa. Cuando miro al programa Synapse, lo considero parte de mi red de apoyo. He probado cosas educativas a través de AARP; tienen juegos virtuales y, de vez en cuando, presentan algo que llaman películas para adultos, que no es la última superproducción de Hollywood, sino una película con más matices. Pequeños detalles que te ayudan a seguir adelante de vez en cuando.

¿Tiene algún consejo para otras personas con lesiones cerebrales y conmociones cerebrales?

Lo que yo recomendaría es darse cuenta de que una lesión cerebral es algo que no se puede cambiar con solo chasquear los dedos para que la vida vuelva a ser como era antes.

Tienes que ser paciente contigo mismo y no presionarte demasiado. Para cambiar las cosas, debes reconocer que es un proceso largo, que puede durar décadas o incluso toda la vida. Con pasos lentos y constantes se gana la carrera. Con dedicación, puedes beneficiarte de los programas en Columbia, en el Instituto Rusk y en otros lugares si no vives en Nueva York.

Ojalá hubiera algún tipo de clase que las personas en esos puestos pudieran tomar para comprender mejor a quienes han sufrido una lesión cerebral, para intentar transmitir conocimientos generales, porque existe un déficit real fuera del ámbito específico de las LCT. Y te necesitas a ti mismo; cuanta más gente te rodee que comprenda lo que estás pasando, mejor para ti, porque comprenderás las cosas.

Lo único que añadiría a la comunidad es que, una vez que sufres un derrame cerebral o una conmoción cerebral, vas a estar tomando un millón de medicamentos diferentes, así que necesitas entender cómo interactúan entre sí. Asegúrate de que las combinaciones, el cóctel de medicamentos, funcionen bien. Investiga por tu cuenta; si tienes que buscar en Google o Firefox, lo que sea. Ve a la farmacia y te darán una de esas hojas grandes que vienen pegadas a la bolsa. ¿Cuánta gente realmente las lee? Apuesto a que el 1%, ¿no?

Sobreviviente de TCE

GINA

Gina era una profesora organizada y siempre hacía varias cosas a la vez. Planificar, ejecutar y atender las necesidades de sus alumnos era natural. En 2010, Gina empezó a tener dolores de cabeza y acudió al hospital, donde le diagnosticaron un meningioma. Le dijeron que no era nada preocupante, ya que si crecía, lo haría lentamente.

La última ecografía de Gina antes de la COVID-19 fue a finales de 2019. Todo parecía ir bien. Cuando llegó la COVID-19, Gina no pudo pedir más citas para ecografías. En 2022, se cayó en la ducha y sufrió una conmoción cerebral. El neurólogo de Gina solicitó una resonancia magnética, que detectó que el meningioma había crecido y requería cirugía. Después de la cirugía, Gina estaba en su coche cuando alguien la atropelló, lo que le provocó una segunda conmoción cerebral. Desde entonces, Gina ha presentado síntomas de traumatismo craneoencefálico que le han alterado la vida. Esto ha afectado su memoria y su capacidad para iniciar comportamientos. Algunos síntomas, como los efectos en la visión, aparecieron más tarde. Gina comentó que las cosas que antes eran automáticas ahora son muy difíciles.

Todos los familiares de Gina han fallecido, por lo que no cuenta con el apoyo familiar. Conectar con amigos también le ha resultado difícil. Una amiga con la que Gina pudo conectar la invitaba constantemente a eventos que agravaban sus síntomas. Gina sentía que a esta amiga, y a otras, no les importaba lo suficiente como para comprender lo que Gina estaba experimentando después de la enfermedad.

¿Cómo era su vida antes del diagnóstico?

Gina era maestra antes de su diagnóstico y siempre hacía varias cosas a la vez. Siempre tenía todo listo, planeado y organizado con antelación antes de que comenzara cada curso escolar. Gina también tiene una maestría en educación literaria. La completó en menos de un año y, al mismo tiempo, escribió un libro infantil. Gina era súper organizada, una maniática del orden, todo estaba en su lugar y hacían lo que tenían que hacer.

Alrededor de 2010, antes del diagnóstico de traumatismo craneoencefálico, Gina se enteró de que tenía meningioma. Lo descubrió cuando Gina acudió al hospital tras sufrir una serie de dolores de cabeza fuertes. La información que le dieron los médicos no era clara, y a Gina le costó entender su significado. Gina estaba acostumbrada a leer sus propios historiales médicos. Fue entonces cuando supieron que se trataba de un tipo de tumor. Era pequeño y no debía crecer. Si crecía, sería muy lento, así que no se tomó ninguna medida inmediata. Gina simplemente tendría que hacerse ecografías de vez en cuando. Todo parecía ir según lo previsto y Gina se hizo una ecografía a finales de 2019, justo antes de la pandemia de COVID-19. La pandemia lo desorganizó todo, y Gina ya no pudo hacerse más ecografías.

> *"Básicamente, estaba haciendo varias cosas a la vez, todo el tiempo."*
>
> *"Siempre tenía todo listo, siempre planeado y organizado cada vez que llegaba el año escolar."*

¿Puedes compartir cómo ocurrió su lesión cerebral traumática?

Gina no presentó muchos síntomas alarmantes que indicaran que algo andaba mal. Tuvo un par de episodios extraños en los que se caía espontáneamente, incluso al aire libre. Gina estaba cambiando su medicación en ese momento y pensó que podría tener algo que ver. Llamaron a su neurólogo, quien les dijo que "probablemente era solo esto o probablemente solo aquello".

Luego, el fin de semana del 4 de julio de 2022, Gina se cayó en la ducha y aterrizó en el suelo del baño. No recuerda cómo sucedió ni cómo llegó allí. Gina agradeció al despertar porque vio que estaba entera y que no sangraba. Gina vivía sola y no tenía a nadie a quien llamar. Sin embargo, más tarde empezó a vomitar y a sentir otros síntomas fuertes, así que fue al hospital. Se determinó que Gina tenía una conmoción cerebral, pero no se hizo mucho más. Gina llamó a su neurólogo, quien solicitó una resonancia magnética. La resonancia magnética reveló que el meningioma había crecido significativamente. Era demasiado grande para tratarlo con radioterapia; tuvo que ser extirpado quirúrgicamente.

Gina se preparó mucho antes de la cirugía. Cocinaron y congelaron la comida porque no estaban seguros de qué podrían hacer después. Gina también recibió atención domiciliaria después de la cirugía, lo cual estuvo bien, pero no fue excelente. Gina decidió no depender de nadie. Gina llevó su auto a un cambio de aceite y a una revisión general, y cuando estaba estacionada con el motor apagado y el cinturón de seguridad puesto, alguien la atropelló. Gina sufrió otra conmoción cerebral. Fue aterrador porque la cabeza de Gina aún no había sanado del todo de la cirugía.

¿Cuáles fueron algunos de los cambios que usted notó después de la lesión?

La motivación de Gina ha cambiado. Ahora, las cosas cotidianas como cocinar, hornear, ir a citas, tomar medicamentos y cuidarse son difíciles. Antes era automático, pero ahora es diferente. Gina tiene un montón de cosas por hacer, pero solo las mira fijamente y se pregunta cuánto tardará. A Gina le molesta verlo todo, pero les cuesta hacerlo. Gina dice que todo va de mal en peor porque el dolor es muy fuerte.

La memoria es otro cambio. Gina tiene que escribir para recordar, porque es un problema si no lo hace.

Gina también siente que, con el paso del tiempo, empeoran debido a la conmoción cerebral. Tras la segunda conmoción cerebral, Gina tuvo dificultades para hablar y encontrar las palabras debido al daño en el hemisferio izquierdo del cerebro. Posteriormente, se produjeron otros cambios, como la visión. Ahora Gina asiste a terapia visual.

> *"Personalmente, cocinar, hornear, las citas, todo eso es difícil ahora. Antes era automático."*
>
> *"Poco a poco, la motivación para hacer lo que sea –cocinar, comer, tomar mis medicamentos, cuidarme– todo eso va de mal en peor porque el dolor es terrible."*

¿Cuál ha sido el impacto emocional o psicológico más desafiante de su lesión cerebral traumática?

Toda la familia de Gina ha fallecido y ya no tiene amigos cercanos que la apoyen. Lidiar con la vida sin el apoyo de la familia después de la tragedia ha sido particularmente difícil porque otras personas no lo entienden.

Gina contactó con los contactos que aún conservaban. Un amigo de la infancia intercambió correos electrónicos con Gina y la invitó a eventos. Sin embargo, el amigo la invitó a un concierto pocos días después de su cirugía. Fue difícil mantener esa relación debido a la falta de empatía, compasión y sentido común de su amigo. Gina se encuentra con esto constantemente. Requiere mucha energía explicar las cosas una y otra vez. Eso le pasa factura.

A Gina le gustaría volver a ser maestra. Siente que no puede porque tendría que lidiar con los desafíos de su traumatismo craneoencefálico al trabajar con niños.

¿Cómo ha cambiado su perspectiva sobre la vida desde que sufrió la lesión cerebral traumática?

Gina ha perdido la fe en muchas personas e instituciones. Los médicos no parecen escucharla; los abogados solo parecen querer dinero, y hay muchos trámites para acceder a los servicios que necesita. Al principio, Gina había solicitado servicios de transporte y comida, pero nunca los recibió. Ahora, Gina no está sorprendida y ha aceptado las cosas como son.

A pesar de ello, reconoce que el apoyo es significativo y trata de apoyar a los demás cuando puede utilizarlo.

¿Hay algo que desearía que la gente y los trabajadores de la salud comprendieran mejor sobre vivir con una lesión cerebral traumática?

“Explicar demasiado y ser superespecífica requiere mucha energía”, comparte. “Tengo que pedirlo todo: terapia vestibular, diferentes perspectivas, tratamientos alternativos. ¿Por qué tengo que hacer todo el trabajo yo?”

Ilustrado por Ellen Sun

Acceder a la atención médica es difícil. Algunos especialistas no existen o no están cubiertos por el seguro médico. Las solicitudes de asistencia básica, como el transporte o la compra de alimentos, no se atienden. Con el tiempo, Gina aprendió a aceptar esta realidad. “Ya nada me afecta. Si no puedes hacer nada al respecto, no puedes hacer nada. Así que simplemente lo olvido”. Pero ella reconoce que no siempre es una opción olvidarlo; es supervivencia.
El dolor es constante. "Cuando tienes dolor, tienes dolor. ¿Y darme algo para el dolor de cabeza? Esto es mucho más que un dolor de cabeza". Enfatiza la necesidad de adaptaciones estandarizadas, especialmente en entornos de atención médica. "Estandarizar las cosas, como el seguro, ofrece a la gente algo más que una simple factura".

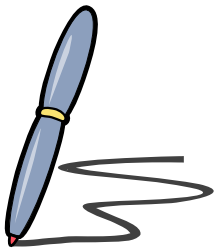
CITACIONES INSPIRADORAS

“¿Quién soy ahora? Debo estar convirtiéndome en alguien mejor. Esta es, en cierto modo, una oportunidad.”

“Quiero seguir sirviendo, pero de una manera diferente. Todos somos superhéroes porque un poder innato en cada uno de nosotros se ha manifestado. Tenemos algo a dentro.”

“¿De verdad recuerdo cómo yo era antes? Sé que ahora soy diferente, pero no sé cómo. Así que quiero soltar lo que me ronda la cabeza, avanzar desde donde estoy hoy y aprender a cuidarme cada día.”

“Empecé a escribir con mi mano no dominante todos los días para ayudar a sanar el TCE. Llevo 138 días en mi objetivo de 400. Con los retos diarios de un TCE, espero completar algo importante para mi propio desarrollo cerebral. (Coordinación bilateral entre los dos hemisferios cerebrales).”



“Dejar atrás lo que fue y avanzar sin complejos hacia una apreciación del ‘ahora’”

“A pesar de los retos, aún puedes lograr cosas increíbles. No pienses que no puedes hacer algo solo por tener una lesión cerebral.”

RECURSOS SOBRE LESIONES CEREBRALES

Más sobre TCE

- **Para investigación: visite el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares**
- **Para educación y apoyo: visite la Asociación Estadounidense de Lesiones Cerebrales**
- **Para una descripción general y básica: visite la página general sobre lesiones cerebrales traumáticas de la Clínica Mayo**
- **Para conocer las últimas novedades: visite el sitio de The Lancet Neurology**

Como Apoyar

- Para apoyar a los sobrevivientes de TCE, visite
  - **The Concussion Legacy Foundation**
  - **Model Systems Knowledge Translation Center**
- Para apoyar a los sobrevivientes de TCE
  - **LoveYourBrain Foundation**
  - **TBI Model Systems**

Otras Iniciativas Artísticas

- **Desenmascarando Lesiones Cerebrales:** una colección global de máscaras diseñadas por sobrevivientes de TCE, cada una con una historia única.
- **El Proyecto Cerebro Hermoso:** una colección de arte inspirada por la neurociencia creada por sobrevivientes de TCE.
- **Mindstorm: Historias de sobrevivientes de TCE:** una colección de ensayos y entrevistas.
- **The Crash Reel:** un documental del fundador de LoveYourBrain sobre su historia.

Como Ayudar

- **Para obtener orientación sobre la comprensión de LCT, la recuperación y la defensa: visite el sitio de la Asociación de Lesiones Cerebrales de Estados Unidos**
- **Para cuidadores: visite el sitio web del CDC, y el sitio web del Centro Shepard o BrainLine**

MÁS RECURSOS SOBRE LESIONES CEREBRALES: (EN INGLÉS)

PALABRAS CONCLUSAS

Gracias por tomarse el tiempo de leer las poderosas, conmovedoras y profundamente personales historias que se comparten en este folleto. Cada voz que ha escuchado representa no solo los desafíos de vivir con una lesión cerebral traumática, sino también la resiliencia, la fuerza y la determinación inquebrantable de quienes siguen adelante con la vida después de la lesión. Las experiencias de sobrevivientes de lesiones cerebrales iluminan las luchas invisibles, incluyendo momentos de pérdida, frustración y aislamiento, pero también la profunda valentía, el crecimiento y la esperanza que surgen ante la adversidad.

Esperamos que estas historias les hayan informado e inspirado a reconocer la fortaleza de esta comunidad, el poder de contar historias y el impacto de la abogacía. Gracias por dar testimonio de estas voces.

Que las palabras de los sobrevivientes permanezcan con ustedes y que todos podamos trabajar por un futuro donde cada sobreviviente de LCT reciba el apoyo, la dignidad y el reconocimiento que merece.