

Coordinado por Lisa Schoenbrodt

# NIÑOS CON TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO

## GUIA PARA PADRES

BLÓCS



INSTITUT  
GUTTMANN

HOSPITAL DE NEUROREHABILITACIÓ  
Institut Universitari adscrit a la **UfB**

## Unidad de neurorrehabilitación infantil del Institut Guttmann

Unidad especializada en el tratamiento y el seguimiento neurorrehabilitador en la etapa infantil. Atiende a los pacientes con edades comprendidas entre los 0 y los 16 años con secuelas funcionales, tanto físicas como cognitivas y conductuales, de origen neurológico, tanto congénitas como adquiridas.

Las funciones principales de la Unidad de Rehabilitación Infantil son:

- Tratamiento médico, quirúrgico y rehabilitador especializado.
- Seguimiento clínico periódico durante la etapa infantil, para control de la evolución de la discapacidad y prevención de complicaciones.
- Tratamiento especializado de las complicaciones propias de la discapacidad.
- Educación sanitaria, información y asesoramiento personalizado en todos estos aspectos que favorecen la salud, la autonomía, la calidad de vida y la integración social de las personas con discapacidad.
- Apoyo en otros servicios sanitarios y sociales de las redes asistenciales.

[www.guttmann.com](http://www.guttmann.com)

[www.guttmanninnova.com](http://www.guttmanninnova.com)

[admissions@guttmann.com](mailto:admissions@guttmann.com)

Tel. 934 977 700

# NIÑOS CON TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO

## GUIA PARA PADRES

Coordinado por Lisa Schoenbrodt

Edita:



Colabora:



©2001 Woodbine House

Edited by Lisa Schoenbrodt, "Children with Traumatic Brain Injury. A Parents' Guide".

ISBN 13:978-0-933149-99-1

"Esta guía, es una traducción y adaptación del original. Se ha reemplazado el capítulo 10, por uno que recoge la información actual en España".

Traducción del original inglés: Fundació Institut Guttmann

Supervisión científica de la traducción: Daniel León (Médico rehabilitador)  
y Antònia Enseñat (Neuropsicóloga).

Corrección y revisión de estilo: Montserrat Martinell

Foto portada: Alex Mejías y Sonia Sanz

Fotografías: Archivo Institut Guttmann

©Todas las fotos de esta guía, se han realizado a niños que han sufrido un TCE y a sus familias. Todos ellos han realizado tratamiento en la Unidad de neurorrehabilitación infantil del Institut Guttmann. Algunas de las fotos muestran situaciones de su vida cotidiana y han sido facilitadas por las familias para ser usadas en esta guía.

Maquetación: Fotoletra S.A.

Impresión: CENTROGRÁFICO

Edita:

Fundació Institut Guttmann

Camí de Can Ruti, s/n

08916 Badalona

©2013, Fundació Institut Guttmann

Reservados todos los derechos de reproducción de la edición en español

ISBN: 978-84-616-5153-5

Depósito legal: B-18855-2013

# ÍNDICE

<b>AGRADECIMIENTOS</b>	5
<b>PRÓLOGO A LA EDICIÓN ESPAÑOLA</b>	7
<b>INTRODUCCIÓN</b>	13
<b>CAPÍTULO 1 · ¿QUÉ ES UN TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO?</b>	17
James R. Christensen, Médico	
<b>CAPÍTULO 2 · REHABILITACIÓN Y ASPECTOS MÉDICOS.</b>	39
James R. Christensen, Médico	
<b>CAPÍTULO 3 · AFRONTÁNDOLO COMO UNA FAMILIA.</b>	89
Jean Shultz Christianson, Trabajadora social sanitaria	
<b>CAPÍTULO 4 · AYUDAR A QUE VUESTRO HIJO SE ADAPTE.</b>	127
Cynthia H. Bonner, Trabajadora social sanitaria	
<b>CAPÍTULO 5 · COMO UN TCE AFECTA AL APRENDIZAJE Y AL RAZONAMIENTO.</b>	147
Kathleen D. Brady, Doctora en Psicología	
<b>CAPÍTULO 6 · COMO UN TCE AFECTA AL HABLA Y AL LENGUAJE.</b>	183
Lisa Schoenbrodt, Logopeda.	
<b>CAPÍTULO 7 · COMO UN TCE AFECTA LA CONDUCTA.</b>	205
Cindy L. Tucker, Doctora en Psicología	
<b>CAPÍTULO 8 · ESTRATEGIAS PARA CONTROLAR LA CONDUCTA DE VUESTRO HIJO.</b>	255
Cindy L. Tucker, Doctora en Psicología	
<b>CAPÍTULO 9 · LAS NECESIDADES EDUCATIVAS DE LOS NIÑOS CON TCE.</b>	283
Joan Carney y Patricia Porter, Profesoras de educación especial	
<b>CAPÍTULO 10 · DERECHOS Y LEGISLACIÓN.</b>	299
Mercè Yuguero, Trabajadora social sanitaria del Institut Guttmann	
<b>APÉNDICE: Escalas utilizadas para la evaluación de pacientes con traumatismo craneoencefálico.</b>	319
<b>GLOSARIO</b>	321
<b>COLABORADORES</b>	353

# AGRADECIMIENTOS

Muchas personas han participado en el desarrollo y la finalización de este libro. En primer lugar, los autores y autoras de los capítulos, que son grandes expertos y expertas en sus disciplinas, dedicaron gran parte de su tiempo a aportar la máxima información en los capítulos. Personalmente les estoy muy agradecida por haberme ofrecido todo su tiempo, esfuerzo, atención al detalle y sus rápidas respuestas a mis constantes correos electrónicos e insistentes llamadas telefónicas. Una de las autoras a quien me gustaría hacer una especial mención es Joan Carney por ayudarme enormemente en facilitar el intercambio de información con los autores de los capítulos y por proporcionarme su apoyo constantemente. Muchas gracias.

Así mismo, desearía reconocerle a Susan Stokes de Woodbine House su incansable confianza en el proyecto, su incesante flexibilidad y su excelente disponibilidad en el proceso de edición. Por otro lado, también quisiera reconocer a muchos de mis colegas su colaboración en la corrección y la revisión a lo largo de todo el proyecto: Lura Vogelmann, Gerry Simon, Bernandine Kremer, Jacqueline Gesell, Libby Kumin, Romayne Smith, y a todos aquellos cuyo nombre pudiera no aparecer aquí. Para terminar, me gustaría dar las gracias a mis padres, Margaret y Fred Schoenbrodt; mi marido Scott; mis hijos, David Karl; Matthew Scott y Amy Elizabeth Myers, quienes fueron, como siempre, increíblemente pacientes y me apoyaron en todo momento durante el proyecto.

Mi último especial agradecimiento es para todas aquellas familias que ofrecieron sus testimonios y fotografías para el libro. Vuestro conocimiento de primera mano es lo que aporta credibilidad al libro. Es a ellos y a todos los niños y familias cuyas vidas se han visto alteradas por un traumatismo craneoencefálico a quienes está dedicado este libro.

# PRÓLOGO A LA EDICIÓN ESPAÑOLA

La lesión cerebral de origen traumático y sus secuelas constituyen en la actualidad un importante problema de salud. Es la responsable del 40% de las grandes discapacidades, siendo la primera causa de mortalidad en niños y en adultos jóvenes. El traumatismo craneoencefálico supone entre el 3 y el 6% de todas las urgencias de los hospitales pediátricos españoles y constituye el 80% de la patología traumática infantil. Las caídas en los primeros años y los accidentes urbanos (atropellos) o los relacionados con los juegos (parques infantiles, escuela) y ya en edades más avanzadas con el inicio de la práctica deportiva son las causas más habituales de los traumatismos craneoencefálicos en la infancia.

Los traumatismos craneoencefálicos, especialmente los severos, van a provocar cambios en las capacidades cognitivas de los niños, como es el caso de la concentración o de la memoria, en su estado emocional y en su conducta. Todo ello va a interferir en su desarrollo y maduración psicosocial, tanto en el ámbito escolar como en el contexto familiar y en su entorno habitual de relación y socialización.

La familia, tras la lesión de su hijo, se constituye en un protagonista de primer orden para acompañar al niño a lo largo de su socialización, tarea que llevará a cabo conjuntamente con profesores y educadores. La seguridad, el afecto y la definición de los límites continúan siendo las mejores bases de la educación de los niños, pero en este caso los familiares y educadores tienen que entender los déficits y la conducta de estos niños y ayudarles a potenciar aquellas capacidades conservadas.

Somos conscientes de que no es tarea fácil. Familia y educadores necesitan de todo el apoyo posible de los profesionales y de otras personas que han pasado por esta experiencia. Los programas psicoeducativos dirigidos a familiares, la coordinación con los profesores y los grupos de autoayuda son medios que ayudan a conseguirlo.

Esta Guía para padres que se presenta, coordinada por Lisa Schoenbrodt, constituye una valiosa herramienta educativa y de apoyo para los padres. Escrita por diversos profesionales con amplia experiencia en el tratamiento y la rehabilitación, describe en los diferentes capítulos de una forma clara y sencilla qué es un traumatismo craneoen-

cefálico y cuáles son los escenarios por donde el niño y la familia pasan hasta volver de nuevo a casa. Está orientada a ayudar a los padres y otros miembros de la familia, maestros y otros educadores a comprender los cambios cognitivos, conductuales y emocionales, así como las dificultades de comunicación que pueden resultar de la lesión. Se describen los problemas que pueden surgir cuando el niño regresa a casa y cuáles son las estrategias que más pueden ayudar al niño, a la familia y a su entorno a afrontar las dificultades en las diferentes etapas, incluyendo cuestiones tan importantes como el manejo de los problemas conductuales, las necesidades educativas y las recomendaciones en el retorno a la escuela.

Queremos manifestar nuestro agradecimiento a todos aquellos profesionales del Institut Guttmann que han hecho posible disponer de la Guía en lengua castellana, y muy especialmente a las familias y niños que siguieron su programa de rehabilitación en el hospital y que ahora han colaborado en esta edición con su magnífica aportación.

Es a ellos, a todos los niños y las familias cuyas vidas han sido alteradas por la lesión cerebral, a quienes dedicamos la versión castellana de este libro.

**Antònia Enseñat, neuropsicóloga del Institut Guttmann**

Hace siete años, a raíz del atropello de nuestro hijo Hèctor a la salida del colegio, tuvimos nuestro primer contacto con el daño cerebral. Desde la llegada al Hospital de Sant Pau, fuimos conscientes de que necesitábamos apoyo, una base que nos proporcionase la seguridad de estar haciendo lo correcto. En la UCI, el equipo médico nos transmitió una actitud ante todo positiva, sin dejar de ser realistas sobre la gravedad de la situación. Nuestro hijo estaba en coma inducido y para superar todo lo que venía por delante era preciso reaccionar y seguir las indicaciones de los profesionales que nos atendían. Era imprescindible ser positivo, por muy descorazonador que fuese el panorama. Las recomendaciones médicas fueron claras: para que esto salga adelante habrá que ser metódico y empezar a trabajar desde el primer momento.

Con la salida de Hèctor del coma, comenzó la siguiente fase, la que nos llevó a Institut Guttmann. Allí llegamos llenos de esperanza, con un niño a punto de cumplir diez años, que tenía todo el trabajo del mundo por delante para volver a aprender lo más básico: caminar, hablar, comer, control de los esfínteres... ¡incluso a reír!! La tarea parecía imposible, pero en todo momento se nos transmitió seguridad, la tranquilidad de que siguiendo unas pautas sencillas volveríamos a disfrutar de y con nuestro hijo. De buen seguro que no sería el mismo niño que hubiese sido de no haber tenido el accidente, pero podría tener una buena calidad de vida, no nos teníamos que poner fronteras, había que ir paso a paso y sobre todo seguir las orientaciones correspondientes en cada momento. Sin darnos cuenta se irían superando etapas.

Y así fue: al cabo de un tiempo Hèctor ya estaba preparado para volver a casa, se reincorporaba a la vida familiar y ahí volvíamos a sentir nuevamente el ‘miedo escénico’. ¿Seríamos capaces de hacerlo bien? ¿El entorno sería el adecuado para que Hèctor siguiese progresando? Afortunadamente cada nueva fase venía acompañada de sus pautas, pautas que seguíamos escrupulosamente, y la reincorporación a la vida familiar fue un éxito. El siguiente reto: la incorporación a la vida escolar. En ese momento las orientaciones se debían extender a la escuela, ya que los profesores debían tener una guía: un procedimiento de cómo ayudar a Hèctor y facilitar su reintegración y la consecución de la formación primaria. Más tarde pasamos al instituto, donde nuevamente hubo que compartir las pautas con el personal docente del centro.

Durante toda la fase de formación, hacer entender a todos los que intervienen en la misma la importancia de tener presentes el cumplimiento de las orientaciones dadas era delicado. El daño cerebral es desconocido y a veces las recomendaciones pueden parecer ridículas porque no se entiende fácilmente que puedan reportar un beneficio, pero la realidad es que el seguimiento de las mismas marca la diferencia entre el éxito o el fracaso.

Hoy Hèctor ha acabado bachillerato y se prepara con ilusión para iniciar una formación superior. Es la muestra viva de la efectividad del seguimiento de las pautas que nos dieron y por eso estamos muy contentos de que a partir de ahora exista esta *Guía para padres*, una base documentada donde se recoge toda esta información, que ayudará a padres, educadores, amigos y familiares a entender todo el proceso y que hará más fácil el camino hacia la recuperación y la vida de un paciente con daño cerebral.

**Núria Ferreiro**

Cuando todo va bien, cuando nuestra vida está dentro de un flujo de experiencias aceptablemente buenas, inmersas dentro de lo que llamamos “normalidad”, no somos conscientes de nuestra fragilidad, del delicado equilibrio en que nos movemos y de que todo puede cambiar en un instante.

El día 6 de octubre de 2008 a las seis de la tarde, nuestro hijo Martí, montando en bicicleta, tuvo un accidente grave con consecuencia de traumatismo craneoencefálico grave, que nos cambiaría la vida a toda la familia, al menos durante un tiempo bastante largo. De repente estábamos inmersos en un mundo que desconocíamos, con mucho miedo y angustia por el futuro. Sin embargo, los días iban pasando y Martí despertó y empezó la rehabilitación en el hospital Vall d’Hebron, donde la generosidad y profesionalidad de todo el personal nos ayudó mucho; no obstante, la secuelas se anticipaban importantes.

El siguiente paso hacia la máxima rehabilitación posible fue poder ingresar en la modalidad de hospital de día en Institut Guttmann.

La primera impresión fue positiva; el edificio, las vistas, la luz, los espacios abiertos, todo nos ayudó a sentirnos mejor, pero lo más importante fue la amabilidad y sensibilidad del personal... a los dos días la mayoría de los terapeutas lo llamaban por su nombre.

Aquí empezaba la segunda etapa, muy intensa, de rehabilitación; todos los aspectos afectados eran tratados por especialistas expertos que mostraban mucha empatía y destreza con los pacientes, también con este chaval que coincidía tantas horas con los adultos.

Para nosotros, los padres, a pesar de la angustia que comporta una situación como esta, el Institut Guttmann representó la confianza de contar con los mejores profesionales de cada especialidad y un trato humano tanto para los pacientes como para los familiares.

A veces he pensado que el hecho de convivir cada día con los dramas personales como los que se ven en Guttmann podría llegar a “normalizar” estas situaciones y hacer perder un poco la sensibilidad hacia estos dramas personales y familiares de sus pacientes, pero en el caso de Guttmann doy fe de que no es así.

**Familia Guallar Comas**

# POR LISA SCHOENBRODT, LOGOPEDA

Las palabras que forman el término “traumatismo craneoencefálico” (de aquí en adelante TCE) indican que ha tenido lugar alguna situación que conlleva una gran afectación. El diccionario inglés Webster lo define como “herida severa provocada por una lesión física repentina; un choque emocional que causa daños sustanciales y prolongados en el desarrollo psicológico de una persona.” Para ser precisos, un TCE puede significar todo eso y mucho más, no sólo para la persona afectada, sino también para su familia.

Según mi experiencia, las familias con hijos con TCE pertenecen a una categoría aparte. Para la mayoría, sus hijos eran “normales”, niños sanos que estaban disfrutando de lo que la vida les ofrecía. Inesperadamente, aparece un trauma y la vida deja de ser tal y como era antes. Ya no solo os pasáis cada minuto, cada día y cada noche en el hospital al lado de vuestro hijo, sino que también os abruman con la terminología médica. Una vez se domina toda la jerga médica y vuestro hijo está a punto para regresar a la escuela, nos encontramos con más vocabulario nuevo: el del sistema educativo.

Vuestro hijo será tan único en su modo de recuperación como lo es como persona. Podréis mantener conversaciones con otros padres cuyos hijos no muestran ninguno de los síntomas que sí se manifiestan en vuestro hijo y que, de esa manera, siguen un modelo de rehabilitación diferente. Por ejemplo, vuestro hijo puede mostrar déficits físicos, junto con problemas a la hora de pensar y recordar información, mientras que el hijo de otra familia puede tener menos problemas a la hora de recordar palabras y aprender nueva información y, por consiguiente, sufrir un acusado estrés emocional. Esa gran variabilidad es muy común en los TCE y, en algunas ocasiones, también muy frustrante para los padres.

Parte de esa diversidad corresponde a la edad en que vuestro hijo sufrió la lesión, así como la causa de la misma. En este libro, hemos querido incluir información relacionada con niños de todas las edades que sufren TCE (desde bebés hasta la etapa escolar),

de modo que alguna información podría ser más o menos relevante dependiendo de la edad de vuestro hijo. Si bien en el libro nos centraremos principalmente en los traumatismos craneoencefálicos, existen muchas zonas del cerebro que pueden resultar lesionadas en distintos grados y conllevando distintos efectos.

Espero que todo el material recogido en este libro os ayude a tener un mayor conocimiento de la mayoría de los aspectos que os podréis encontrar durante la rehabilitación de vuestro hijo. La información que aprendáis será cada vez más importante a medida que él se reincorpore de nuevo a la comunidad.

Seguramente os encontraréis que mucha gente que interactúa con vuestro hijo (amigos, profesores, especialistas, etc.) no está tan familiarizada con el TCE como vosotros lo estaréis próximamente. A menudo os encontraréis con situaciones en las que seréis vosotros quienes enseñaréis a los demás qué es un TCE y cómo ha afectado a vuestro hijo.

Con el fin de introducir algunos de los aspectos principales que a menudo tendréis que afrontar, los distintos capítulos que forman el libro se han elaborado directamente con la colaboración de profesionales expertos en sus respectivas disciplinas. Estos capítulos tratan sobre muchas de las cuestiones que tendréis que hacer frente, incluyendo la evaluación, tratamiento, educación, etc. Eso no significa que todos los niños muestren el mismo grado de complicaciones descrito en cada capítulo (podría ser que vuestro hijo presentara algunos déficits que no aparecen en este libro sencillamente porque existe una gran cantidad de aspectos distintos). Los autores de los capítulos exponen la mayoría de cuestiones que se presentan de manera más generalizada e intentan aportar el máximo de ejemplos posibles para conseguir que la terminología sea más comprensible. La mayoría de los capítulos incluyen partes del caso de “Johnny” el cual representa un compendio de casos de varios niños que han sufrido un TCE, y se creó para destacar lo que cada uno de nosotros consideró que son una gran parte de los aspectos “típicos” que afrontan los niños con TCE. Espero que este ejemplo os ayude a comprender el contenido de cada uno de los capítulos y a relacionarlo con lo que vuestro hijo pueda estar experimentando.

A lo largo de todo el libro también aparecen pasajes e historias reales de padres que experimentan las mismas situaciones que vosotros. Sus testimonios pueden servir para ofreceros una perspectiva de lo que se presenta en cada capítulo, al mismo tiempo que quizá consigan reflejar lo que estáis sintiendo.

Además, también podréis encontrar un glosario con algunos de los conceptos que aparecen en el libro. Os recomiendo especialmente que habléis con distintas asocia-

ciones para estar en contacto con otras familias que han pasado por lo mismo que vosotros.

Cuando hayáis terminado este libro, espero que tengáis la información suficiente para que vosotros y vuestro hijo emprendáis el camino de la rehabilitación. Será un camino repleto de baches y curvas pero que no tenéis por qué hacerlo solos. Este libro os ayudará a manejaros con soltura por el sistema médico y educativo y, al mismo tiempo, encontrar información adicional y ayuda para vosotros y vuestro hijo. Todos los que formamos parte de este libro deseamos que seáis perseverantes y mostréis siempre esperanza para el futuro.

# ¿QUÉ ES UN TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO?

**James R. Christensen, Médico**

Vuestro hijo ha sufrido un traumatismo craneoencefálico (TCE). ¿Qué significa este término? Tal vez habréis conocido a alguien con TCE o habréis visto alguna película en la que aparece un personaje que lo ha sufrido. Probablemente os estaréis preguntando: “¿Es así como va a quedar mi hijo?”

A pesar de que ciertos problemas son comunes en niños que han sufrido un TCE, también es verdad que cada lesión es única y, consecuentemente, la forma en que le afectará también será única. Es importante primero comprender en términos generales qué es una lesión cerebral y, luego, la lesión en particular de vuestro hijo.

## ¿Qué significa traumatismo craneoencefálico?

Cuando os informan de que vuestro hijo ha sufrido un TCE, tal vez os resulte difícil entender qué significa este término. Al fin y al cabo, a diferencia de otras partes del cuerpo, el cerebro no se ve y las funciones que desempeña son ampliamente desconocidas por la mayoría de nosotros. Eso hace difícil entender y valorar lo que ha pasado.

Para determinar si alguien ha sufrido un TCE nos basamos en la evidencia clínica (observaciones) de que el cerebro no funciona de forma correcta. Por ejemplo, puede producirse un período de tiempo determinado con pérdida de conciencia, debilidad en una parte del cuerpo o dificultad a la hora de hablar o pensar. Cuando estas evidencias se asocian a una lesión en la cabeza, hablamos de un TCE (hacemos referencia a que el cerebro ha resultado dañado por fuerzas *traumáticas* o mecánicas). Un TCE no es progresivo, es decir, la lesión del cerebro no empeora con el tiempo. Aun así, la manifestación clínica de los déficit secundarios al TCE sí puede cambiar.

## ¿Quién puede sufrir un TCE?

Por desgracia, nadie está exento del riesgo de sufrir un TCE. Ciertamente, podéis preguntaros qué sentido tiene leer este apartado cuando vuestro hijo ya lo ha sufrido. La respuesta más inmediata es que es necesario comprender quién padece este tipo de lesiones y por qué, de modo que podáis prevenirlas en el futuro en vosotros y en vuestro hijo. Es importante pensar en las lesiones cerebrales como acontecimientos que pueden modificarse o prevenirse, antes que interpretarlas como accidentes inevitables. Es verdad que algunos TCE se producen por situaciones imprevisibles, pero también es cierto que podemos evitar ciertas situaciones sobre las cuales sí tenemos el control.

**Uno de los principales factores de riesgo para sufrir un TCE es haber sufrido otro anteriormente.** En los próximos capítulos veremos que las personas que han sufrido un TCE a menudo tienen problemas con las capacidades relacionadas con el razonamiento y con el control de impulsos, lo cual puede resultar en una conducta poco segura. Esto les hace altamente susceptibles de sufrir otra lesión cerebral. Es muy importante ser conscientes de ello y tomar las precauciones pertinentes para prevenir otro TCE.

Existe mucha información sobre quién sufre un TCE, cuándo y cómo. Los grupos de edad con mayor riesgo de lesión cerebral son los jóvenes al final de la adolescencia e inicio de edad adulta (15-29 años) y las personas mayores (más de 64 años)<sup>1</sup>. Los hombres tienen el doble de probabilidades que las mujeres de sufrirlo. Un dato realmente impactante es que en los Estados Unidos, a la edad de 16 años los chicos tienen un 4% y las chicas un 2,5% de probabilidades tener un TCE (desde leve hasta muy grave). Dicho de otra manera, 4 de cada 100 chicos y 2,5 de cada 100 chicas padecen un TCE a la edad de 16 años.

Los niños que provienen de familias con un nivel socioeconómico bajo son más susceptibles de sufrir un TCE debido a:

- 1) menor acceso a medidas preventivas (p. ej., cascos de bicicleta) y
- 2) falta de zonas de juego seguras.

Algunas conductas aumentan el riesgo de contraer un TCE: el consumo de alcohol y las drogas son dos grandes factores de riesgo. Los niños con trastorno de déficit de atención con hiperactividad (TDAH) también están dentro del grupo con mayor riesgo de lesión. Estos grupos de población son más susceptibles de caer en conductas de

---

1. Información extraída del libro "Lesión Cerebral. Una guía práctica". Trevor Powell.



riesgo físico, de actos impulsivos, o de subestimar posibles peligros por el simple hecho de no prestar atención a las cosas.

Las causas más comunes de TCE varían según la edad del niño. Además, en función de las distintas causas de los traumatismos, estos pueden provocar lesiones diferentes y de gravedad variable. Las causas más frecuentes de TCE en recién nacidos y bebés en edad de aprender a caminar son las lesiones relacionadas con caídas y, desgraciadamente, con el maltrato infantil. A medida que los niños van adquiriendo independencia y empiezan a jugar en el exterior, a correr e ir en bicicleta, ciertas lesiones son más frecuentes. La mayoría de los TCE ocurridos durante esta etapa (más o menos entre los 5 y 12 años de edad) son a consecuencia de caídas, aunque acostumbran a ser TCE leves. La mayoría de los TCE *graves* de este grupo de edad ocurren en accidentes de bicicleta al impactar contra un vehículo motorizado. En la adolescencia, los accidentes de coche son también la causa principal de TCE, pero en este caso los jóvenes acostumbran a ser los conductores o los pasajeros del automóvil.

## Una lección básica sobre el cerebro

Para entender cómo un TCE afecta al cerebro, es necesario conocer algunos datos sobre la estructura y la función del mismo.

El sistema nervioso central (SNC) está compuesto por el cerebro y la médula espinal. Esta última también puede lesionarse por un traumatismo, pero las consecuencias de una lesión medular son muy distintas a las de un TCE y por ese motivo no se tratarán en este libro.

El cerebro controla o *hace de mediador* de todas las funciones del cuerpo. Es el responsable de los movimientos que hacemos y de todo lo que pensamos. Al mismo tiempo, es el responsable de otra función igualmente importante: mantenernos al margen de todo aquello que no debemos hacer. Se encarga de percibir todo lo que está a nuestro alrededor; de pensar, planear, y organizar; de comunicarnos con el habla y con gestos; de mover el cuerpo y todas sus partes, de ejecutar acciones por nosotros mismos y de desplazarnos de un lugar a otro. El cerebro controla algunas funciones corporales básicas: la respiración, la presión sanguínea, la frecuencia cardíaca, las funciones intestinales y la vejiga. Es el responsable de la personalidad, de las emociones y de la capacidad de controlarlas. En resumen, el cerebro nos hace ser lo que somos.

El cerebro tiene una textura parecida a la gelatina y está protegido por el cráneo. Entre éste y la superficie del cerebro se encuentran tres membranas llamadas *meninges*:

- 1) duramadre (pegada a la superficie interna del cráneo)
- 2) aracnoides (la capa del medio)
- 3) piamadre (pegada a la superficie del cerebro)

En el espacio subaracnoideo (entre la aracnoides y la pía) hay una capa de líquido acuoso conocido como líquido cefalorraquídeo (LCR) que protege el cerebro durante el movimiento. Dentro del cerebro hay distintos espacios llamados ventrículos, donde se fabrica el LCR. Este posteriormente transcurre por el sistema ventricular hacia el espacio subaracnoideo, donde finalmente pasa al flujo sanguíneo.

## Partes del cerebro

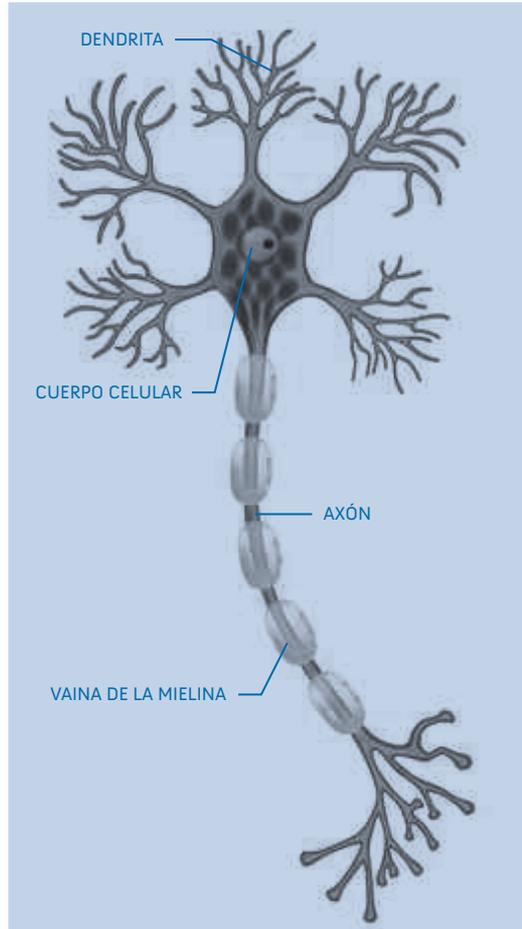
Habréis oído hablar de las diferentes partes del cerebro y de sus funciones. El cerebro se divide en tres partes: prosencéfalo, mesencéfalo y rombencéfalo. En los humanos el prosencéfalo es la parte del cerebro que más se ha desarrollado y especializado y está formado por el cerebro (hemisferios cerebrales y ganglios basales) y el diencefalo (tálamo e hipotálamo).

## El prosencéfalo

**El cerebro.** Existen dos hemisferios cerebrales (izquierdo y derecho), divididos por una profunda hendidura en el centro, con una superficie muy agrietada y estriada. Las estrías reciben el nombre de surcos y los puentes entre las estrías, circunvoluciones. Los hemisferios controlan algunas de las funciones más importantes del cerebro: la capacidad de pensar, de comunicarnos y de realizar tareas de alta precisión, finamente coordinadas.

La parte exterior de los hemisferios cerebrales, la materia gris, se llama córtex y está formada por los centros de las células nerviosas (neuronas). Debajo de la materia gris está la materia blanca, donde se concentran los axones, que son proyecciones de las neuronas. A través de ellos los impulsos se transmiten hacia otras partes del cerebro y del cuerpo para comunicarse con otras neuronas o con los músculos. Los axones están cubiertos por una sustancia aislante que recibe el nombre de mielina, la cual les da un aspecto de color blanco. La mielina facilita que los mensajes de los nervios viajen a más velocidad.

A nivel motor y sensitivo, el hemisferio izquierdo controla los movimientos y recibe las sensaciones del lado derecho del cuerpo, y viceversa. Existe un hemisferio dominante y otro no dominante. Por norma general, el dominante controla las funciones verbales, es decir, el habla y el lenguaje, incluyendo la lectura y la escritura, y el cálculo. Generalmente también se encarga de controlar la mano dominante. El hemisferio no



Dibujo 1: Partes de una neurona.

dominante está principalmente relacionado con las funciones visuales: la copia, el dibujo, la comprensión de lo que vemos y la memoria visual, así como el ritmo. En la mayoría de las personas el hemisferio dominante es el izquierdo. (Incluso en las personas que son zurdas es más probable que sea el hemisferio izquierdo el que gobierne las funciones del lenguaje, aunque el control motor de la mano izquierda esté situado en el hemisferio derecho.)

Ambos hemisferios están divididos en cuatro lóbulos: frontal, temporal, parietal y occipital. (Véase Dibujo 2.) Cada lóbulo corresponde a diferentes funciones:

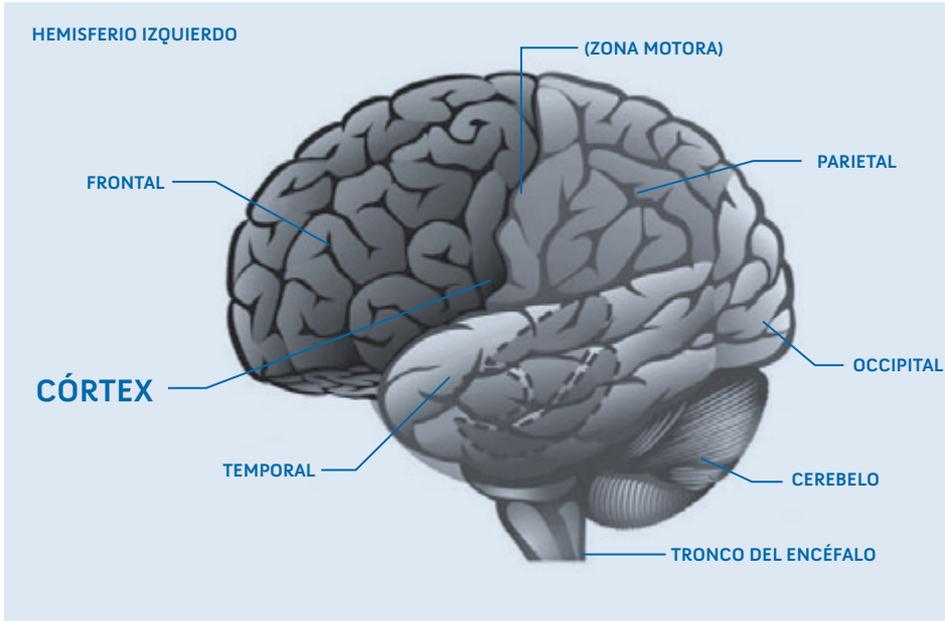
- Los lóbulos frontales están muy involucrados en los movimientos de alta precisión, en el control motor del habla, en las funciones ejecutivas (habilidades del pensamiento que nos permiten tener conductas dirigidas a un objetivo), en la motivación, las aptitudes sociales y aspectos de lo que conocemos como personalidad.
- Los lóbulos temporales controlan la memoria, el lenguaje receptivo y la comprensión musical.
- Los lóbulos parietales juegan un papel importante en la interpretación de la información sensorial (incluyendo habilidades de alto nivel como leer o interpretar las relaciones espaciales) y en la atención.
- Los lóbulos occipitales perciben e interpretan los estímulos visuales.

Los ganglios basales se encuentran en la base de los hemisferios cerebrales. Están intercomunicados con los hemisferios, y contribuyen a los movimientos habituales y a la postura, así como a ciertas habilidades cognitivas.

**El diencefalo.** La última parte del prosencefalo es el diencefalo, formado por el tálamo y el hipotálamo. El tálamo es la “estación del repetidor” y el centro de distribución de las sensaciones que van del cuerpo al córtex. El hipotálamo se encarga de funciones básicas del cuerpo: control automático (involuntario) de la frecuencia cardíaca, la temperatura corporal y el equilibrio de líquidos. También interviene en el control de las emociones.

## El mesencefalo y el rombencefalo (tronco del encéfalo)

El cerebelo, parte del rombencefalo, está en la parte inferior de los lóbulos occipitales y se conecta al resto del cerebro mediante tractos o grandes grupos de fibras nerviosas que van a parar al tronco del encéfalo. El cerebelo controla el equilibrio y la coordinación de la actividad muscular voluntaria. También se encarga de modular el tono muscular (la cantidad de tensión o de resistencia del movimiento en un músculo.)



**Dibujo 2:** Esta es una vista lateral del cerebro. Muestra los cuatro lóbulos del cerebro (frontal, temporal, parietal y occipital), el cerebelo y el tronco del encéfalo.

El mesencéfalo y el rombencéfalo (puente y bulbo raquídeo del cerebro) también reciben el nombre de “tronco del encéfalo”. Este va conectado al diencefalo en la parte superior y a la médula espinal en la parte inferior. El tronco del encéfalo se encarga de las funciones básicas del cuerpo (respiración y frecuencia cardíaca), y a través de él pasan vías nerviosas que comunican la médula espinal y el cerebro. Estas vías llevan del cuerpo al cerebro mensajes relacionados con las sensaciones, y del cerebro al resto del cuerpo órdenes motoras para controlar los movimientos y la postura. Diez de los doce nervios craneales nacen del tronco encefálico. Estos nervios proporcionan las sensaciones y conducen las órdenes motoras de la cabeza y el cuello. Además, las vías que permiten a todo el cerebro estar despierto y en alerta tienen su origen en el tronco del encéfalo. Una función anormal de estas vías puede provocar un estado de coma.

Lo descrito anteriormente es una visión bastante sencilla del funcionamiento cerebral, puesto que muchas funciones están menos compartimentadas de lo que deja entrever el esquema anterior. En otras palabras, para llevar a cabo su trabajo, la mayoría de las áreas del cerebro requieren a su vez el trabajo de otras áreas cerebrales.

Un buen ejemplo de la relación entre las funciones de las distintas áreas es el papel que juegan los lóbulos frontales en la función ejecutiva. Los lóbulos frontales reúnen el trabajo realizado por otras partes del cerebro y lo organizan poniendo en marcha una conducta dirigida a un objetivo. Así pues, los lóbulos frontales no pueden desarrollar sus funciones sin que otras partes del cerebro desarrollen las suyas, del mismo modo que no son los únicos responsables de esta función ejecutiva. Otro ejemplo de la amplia distribución de las funciones es el cerebelo. Hay estudios que afirman que, además de su papel en la coordinación motora, el cerebelo también interviene en el comportamiento y en el conocimiento. Estos son algunos de los motivos por los cuales resulta tan difícil prever el grado de afectación de una lesión cerebral. Vuestro médico os explicará qué problemas pueden ocurrir generalmente en lesiones como las que presenta vuestro hijo, pero no podrá predecir con exactitud las secuelas que sufrirá en su caso concreto.

## ¿Qué le pasa al cerebro cuando sufre una lesión?

Cuando la cabeza recibe el impacto de un objeto, o bien se acelera y desacelera bruscamente, las fuerzas mecánicas y la energía se transmiten de la cabeza al cerebro y pueden provocar una lesión.

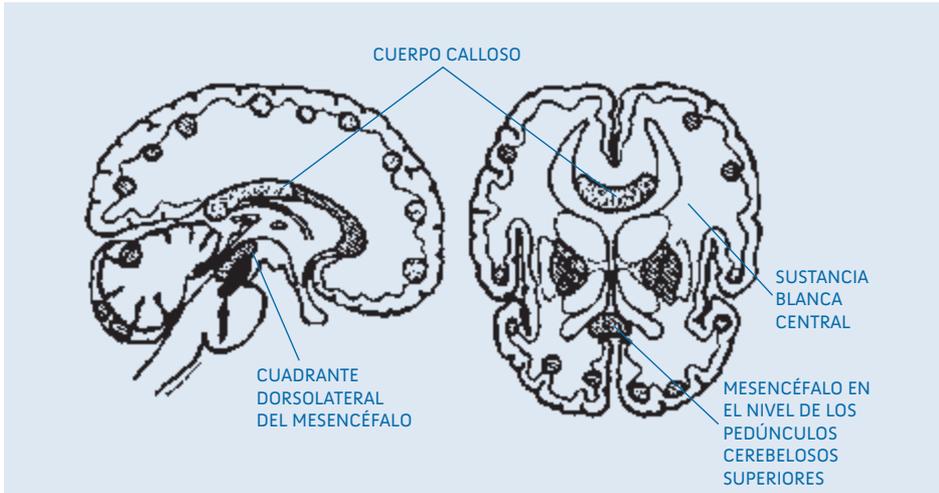
Estas lesiones reciben diferentes denominaciones. A veces los mismos profesionales las utilizan indistintamente, lo cual puede resultar confuso. Por ejemplo, no es raro entre las familias oír comentarios como: “Mi hijo no ha tenido una lesión cerebral. Me dijeron que era un traumatismo craneal.”

Veamos, pues, algunas definiciones:

**Traumatismo craneal.** Lesión traumática en la cabeza, que puede resultar en una o más de una fractura de alguno de los huesos del cráneo o de la cara, hematomas, cortes en la cabeza y en la cara. Un traumatismo craneal puede incluir o no una lesión en el cerebro.

**Lesión cerebral cerrada (LCC).** No existe penetración ni rotura de la duramadre (meninge más externa). Es el tipo de lesión más frecuente y a ella nos referiremos a lo largo de este libro, excepto si especificamos lo contrario.

Por el contrario, una **Lesión cerebral penetrante** es aquella en que hay una apertura o penetración externa a través del cráneo o de la duramadre (por ejemplo, por herida de bala).



**Dibujo 3:** Zonas del cerebro principalmente afectadas por una lesión axonal difusa (LAD)

El término **Traumatismo craneoencefálico (TCE)** significa que, asociada a una lesión craneal, hay evidencia de afectación del cerebro que se manifiesta por:

- 1) alteración de los niveles de conciencia (por ejemplo, somnolencia, letargo, desorientación, coma)
- 2) síntomas neurológicos, como la debilidad localizada, la cual indica que parte del cerebro ha sufrido una lesión.

El término traumatismo craneoencefálico (TCE) es obviamente el más específico cuando hay afectación cerebral. Aun así, especificar si ha habido una lesión penetrante o una cerrada también es importante, puesto que clarifica el tipo de TCE probablemente asociado a la lesión craneal. El TCE asociado a una lesión cerebral cerrada tiene más posibilidades de ser difuso, es decir, afectará a múltiples zonas en todo el cerebro. Para ser precisos, es mejor utilizar los términos “lesión cerebral cerrada (o abierta) con (o sin) traumatismo craneoencefálico.”

## Lesiones primarias

Las lesiones traumáticas se dividen en dos tipos: “primarias” y “secundarias”.

Las lesiones primarias son las que suceden inmediatamente después del impacto. Existen dos tipos: contusiones y lesión axonal difusa (LAD).

**Contusiones:** Las contusiones son hematomas. Cuando en una zona del cerebro aparece un hematoma, algunas de las células del cerebro sufren un mal funcionamiento, o se separan las unas de las otras y, en consecuencia, mueren. Otras células pueden resultar parcialmente lesionadas o dormidas, de modo que no funcionan durante un período de tiempo (segundos o incluso semanas).

El lugar donde aparecen las contusiones depende de las circunstancias de la lesión. Si un objeto (por ejemplo, un martillo) golpea la cabeza cuando está en posición estática, la contusión aparecerá en el punto del córtex donde ha tenido lugar el impacto y podría aparecer otro hematoma en la parte opuesta del cerebro (a 180 grados respecto al punto del lugar del otro hematoma). Estas contusiones reciben el nombre de golpe y de contragolpe. Ahora bien, este no es el modo como se distribuyen habitualmente las contusiones en una lesión craneal cerrada con TCE.

En una lesión grave acostumbra a intervenir más velocidad y energía; además con frecuencia la cabeza está en movimiento en el momento del impacto. Así pues, las contusiones son producto de la desaceleración repentina de la cabeza y luego, una fracción de segundo más tarde, del impacto del cerebro contra la parte interna del cráneo. Esta circunstancia provoca que el cerebro choque contra protuberancias óseas cortantes que hay en la superficie interior del cráneo. Por ese motivo, las contusiones en TCE graves suelen localizarse en los lóbulos frontales, lóbulos temporales y tronco del encéfalo. (Véase de nuevo el dibujo 2.)

**Lesión axonal difusa (LAD).** Según su nombre indica, se trata de una lesión de los axones (las extensiones de las neuronas) que tiene lugar de forma difusa por todo el cerebro (no en una pequeña zona localizada). Esta lesión también recibe el nombre de lesión cortante. Los axones acostumbran a recorrer largas distancias dentro del cerebro y por eso son especialmente vulnerables a los giros del cerebro en el momento de la lesión. Cuando la cabeza y el cerebro se aceleran y giran violentamente y luego paran bruscamente, el cerebro experimenta un movimiento de rotación. Este produce un estiramiento de los axones hasta tal punto que pueden literalmente separarse, lo cual implica una inmediata pérdida de la función de la neurona y su consecuente muerte. Igual que con las contusiones, ciertas partes del cerebro son más vulnerables a la LAD, de acuerdo con lo que aparece en el Dibujo 3.

## Lesiones secundarias

Lamentablemente, las lesiones inmediatas tras el accidente no se pueden remediar, pero por fortuna en ese momento las lesiones secundarias aún no han aparecido. Por esta razón es de primordial importancia prevenir o minimizar estas lesiones y optimizar la salud del niño en el momento en que es hospitalizado. Pueden producirse varios tipos de lesiones secundarias, incluyendo pérdida de sangre (hemorragias), síndromes de herniación, edema y daño causado por la cascada neurotóxica. Veamos, pues, en qué consisten estas lesiones.

**Hemorragia.** Puede ocurrir en cualquier parte interna de la cabeza y es el resultado de la rotura o de un derrame en los vasos sanguíneos.

El sangrado puede ocurrir:

- en el interior del cerebro (hemorragia intraparenquimatosa o intracerebral)
- en los ventrículos (hemorragia intraventricular)
- en los espacios que hay alrededor del cerebro:
  - entre el cráneo y la dura (hematoma epidural)
  - debajo de la dura (hematoma subdural), o
  - debajo del tejido aracnoideo de las meninges, dentro del líquido cerebroespinal (hemorragia subaracnoidea).

Las consecuencias clínicas secundarias a la hemorragia dependen de la cantidad de sangre, de la velocidad con que se acumule y del lugar. Donde sea que se produzca la hemorragia, la sangre ocupará espacio y comportará un problema, ya que el cerebro está alojado en un lugar cerrado y rígido (excepto en bebés con suturas abiertas o en pacientes que hayan perdido una amplia porción del cráneo). Puesto que esta zona está ocupada por el cerebro, el líquido cerebroespinal y la sangre que llena los vasos sanguíneos, si allí aparece más sangre significará que tendrá que haber cambios o habrá un incremento de presión en aquel espacio.

El cerebro tendrá tiempo de adaptarse si la hemorragia u otra lesión que ocupe el espacio se produce lentamente. Puede desalojar líquido del cerebro o del espacio del líquido cerebroespinal, o bien puede disminuir la cantidad de sangre que se encuentra en los vasos sanguíneos, consiguiendo así espacio para más sangre extra. Sin embargo, si se produce una hemorragia instantánea voluminosa, el cerebro sufrirá un aumento de presión (presión intracraneal, PIC). En este caso la circulación deberá ajustarse por sí misma para asegurar un riego sanguíneo suficiente para alimentar el cerebro. Si este riego no fuera suficiente, entonces podrían producirse lesiones cerebrales posteriores por falta de oxigenación y de riego sanguíneo (**lesión hipóxico-isquémica**).

**Síndrome de herniación.** Cuando existe una masa localizada o una zona inflamada que empuja y deforma el cerebro, puede producirse un síndrome de herniación. Esto ocurre cuando el tejido cerebral se introduce en otra parte de la zona intracraneal, provocando así un aumento de la presión en zonas focales del cerebro y de los vasos sanguíneos, y causando al mismo tiempo una lesión cerebral secundaria.

**Edema.** El edema o inflamación del cerebro puede aparecer después de un trauma en la cabeza y puede provocar un aumento de la PIC. La inflamación se localiza en la zona de la contusión o puede ser difusa. Acostumbra a ser más común en niños que en adultos y puede conllevar las mismas complicaciones que la hemorragia.

Durante un cierto período de tiempo, en la mayoría de las lesiones graves se implanta un dispositivo en el interior de la cabeza que sirve para controlar la PIC, enviando información sobre las presiones internas. Esta técnica ha revolucionado el cuidado de los pacientes con TCE y permite al personal de cirugía reconocer los problemas con antelación, utilizar la medicación y las actuaciones médicas adecuadas para controlar la PIC e identificar posibles problemas que puedan mejorar mediante cirugía. Todo ello supone un salto cualitativo en la prevención de lesiones secundarias.

**Daño provocado por la cascada neurotóxica.** En los últimos años hemos empezado a estudiar el papel de las cascadas neurotóxicas tras un TCE. Una cascada neurotóxica es una cadena de sucesos en el metabolismo de las neuronas que se activa a partir de ciertas situaciones (en este caso, un traumatismo), y provoca más lesión y posible muerte de las neuronas. Actualmente hay varias investigaciones en curso que buscan procedimientos para modificar o prevenir las lesiones secundarias que aparecen a consecuencia de todo este proceso.

## Identificando cómo y qué partes del cerebro del niño han quedado afectadas

El hecho de poder obtener imágenes del cerebro ha revolucionado la atención a niños con TCE. Para definir el tipo y el lugar de la lesión acostumbran a utilizarse dos tipos de imágenes: 1) escáneres TAC (tomografía axial computarizada), y 2) RMN (resonancia magnética nuclear). Ambas técnicas muestran secciones transversales del cerebro.

Inicialmente, cuando el niño esté en la fase aguda se le someterá a exámenes de TAC, ya que se pueden hacer rápidamente. Además, el TAC es más sensible para descartar lesiones que requieran una intervención médica o quirúrgica. El TAC muestra la

mayoría de las lesiones anteriormente mencionadas a pesar de que una LAD pueda no verse con demasiada claridad.

La RMN muestra el cerebro más detalladamente, pero también requiere más tiempo. Por este motivo, acostumbra a realizarse posteriormente para documentar con mayor precisión las lesiones permanentes. La RMN es más sensible que el TAC a la hora de detectar signos de LAD.

Ninguna de estas pruebas causa dolor alguno. La cabeza del niño debe permanecer inmóvil en el momento de sacar las imágenes y por este motivo en algunos casos se requiere sedación, más probablemente en la realización de una RMN. El TAC tiene el inconveniente de que produce una exposición a radiación ionizante, pero hay que destacar que la cantidad de radiación que se utiliza hoy en día es mínima. Una RMN no supone ningún tipo de exposición a radiaciones ionizantes y en su lugar utiliza campos magnéticos inocuos.

Es importante recordar que las técnicas mencionadas dan una imagen de la estructura del cerebro, pero no muestran la función. Además, no tienen resolución suficiente para mostrar la lesión a nivel microscópico o celular. En consecuencia, darán una imagen general de las áreas cerebrales gravemente lesionadas, pero tienen limitaciones. Generalmente, la forma de actuar del niño dará más información sobre la lesión cerebral que la propia neuroimagen.

## ¿Cómo se clasifica la gravedad de la lesión?

Normalmente los padres quieren saber qué probabilidades tienen sus hijos de conseguir una buena recuperación. Existen numerosos métodos para predecir el resultado, basados en distintos indicadores de la gravedad de la lesión. Dichos **métodos no consiguen** una predicción exacta, pero sí ofrecen algunas pautas para identificar quién podrá presentar secuelas a largo plazo relacionadas con la lesión. Esto ayudará a planificar la atención que necesitará el niño y a gestionar mejor los recursos.

La gravedad de una lesión cerebral acostumbra expresarse en tres niveles: leve, moderada o grave. Los tres principales métodos para valorar la severidad se basan en:

- 1) la escala de coma de Glasgow
- 2) la duración del coma
- 3) la duración del periodo de amnesia postraumática.

Estas tres formas de identificar la gravedad reflejan la profundidad y la duración de la disfunción neurológica. Es decir, nos dan información aproximada sobre cuánto tiempo y hasta qué grado la función está y estará alterada.

## La Escala de Coma de Glasgow

La Escala de coma de Glasgow (GCS), desarrollada por neurocirujanos, se usa en la fase inicial para hacer un seguimiento de los pacientes de forma objetiva, con la finalidad de detectar la mejoría o el empeoramiento a partir de tres parámetros: mejor respuesta verbal, motora y de apertura de ojos. La puntuación oscila entre 3 (no hay respuesta) y 15 (atento y orientado). Para predecir resultados a largo plazo se acostumbra a utilizar la GCS inicial.

ESCALA DE COMA DE GLASGOW	
RESPUESTA	PUNTUACIÓN
Apertura de los ojos	
Espontánea	4
Al hablar	3
Al dolor	2
Ninguna	1
Respuesta verbal	
Orientada	5
Confusa	4
Palabras inapropiadas	3
Sonidos incomprensibles	2
Ninguna	1
Respuesta motora	
Obedece órdenes	6
Localiza el dolor	5
Se aparta al dolor	4
Flexión muscular anormal	3
Respuesta extensora	2
Ninguna	1

Teasdale, G. & B. Jennet. "Assessment of Coma and Impaired Consciousness: A Practical Scale." *Lancet* 2:81-84, 1974.

La gravedad se mide de acuerdo con la siguiente puntuación:

- Leve – GCS 13-15
- Moderada – GCS 9-12
- Grave – GCS 3-8

Como ejemplo orientativo, muchas personas empiezan a abrir los ojos de manera espontánea con una puntuación en la escala de Glasgow de 8-9.

## Duración del coma

Uno de los parámetros que reflejan la gravedad de un TCE es la presencia o no de coma y, si lo hay, el tiempo que el niño permanece en este estado. Existen muchas definiciones de coma. A pesar de que los expertos coinciden en que el coma es un estado patológico temporal de pérdida de conciencia o de capacidad motora voluntaria, no todos están de acuerdo en el criterio de final del coma.

En la fase aguda, en algunas ocasiones la apertura espontánea de los ojos es el indicador del final del estado de coma. El problema a la hora de utilizar este criterio en niños con lesiones graves es que todos los que sufran un TCE, al final empezarán a abrir los ojos de manera espontánea. Sin embargo, una minoría de estos no recuperará la habilidad de interactuar con el entorno y, por eso, en el mundo de la rehabilitación se considera que el coma ha terminado cuando el niño empieza a seguir órdenes sencillas. Este hecho muestra al observador que hay algún tipo de interacción razonable con el entorno. Es decir, el niño responde con palabras o movimientos a algunas órdenes habladas o gesticuladas, con lo cual muestra cierto grado de comprensión. Algunos expertos no están de acuerdo en considerar este hecho como final del coma. No obstante, se ha demostrado que cuando se utiliza este criterio para el fin del coma, se establece una correlación con el resultado a largo plazo.

Las investigaciones han comprobado que seis horas o más en estado de coma indican un TCE grave. Sin embargo, la Clasificación internacional de enfermedades clasifica la gravedad de un TCE de la siguiente manera:

- TCE leve – menos de una hora en coma (normalmente pérdida nula o momentánea de conciencia).
- TCE moderado – de 1 a 24 horas en coma.
- TCE grave – 24 horas o más en coma.

## Amnesia postraumática

El tercer indicador principal de gravedad es la duración del periodo de amnesia postraumática (APT). Según implica su nombre, la APT es un período de amnesia o de trastorno de la memoria posterior al trauma, aunque en realidad es mucho más que un simple intervalo de trastorno de la memoria. Es un período de confusión, desorientación y, en algunos casos, de agitación. Durante la APT, vuestro hijo recordará mucha información que estaba correctamente ordenada en su cerebro antes del accidente, pero su habilidad para retener nuevos conocimientos podría verse afectada. Esto le lleva a un estado de desorientación y a la incapacidad para recordar cosas que le pasan diariamente.

La APT es un buen indicador del pronóstico de los déficits cognitivos a largo plazo, y acostumbra a ser más útil que la duración del coma. Sirve claramente en aquellos casos en que no existe coma o ha habido un coma muy corto, o bien cuando el niño se despierta justo después de bajarle la dosis de sedación en la UCI, de modo que la duración exacta del coma no puede saberse. La APT mide la gravedad del TCE de la siguiente manera:

APT	Gravedad
<1 hora	Leve
1-24 horas	Moderada
1-7 días	Grave
>7 días	Muy grave

Aunque muchas veces no se haya medido la APT de vuestro hijo, podéis fiaros del análisis retrospectivo de la APT, porque es muy preciso. Cuando se les pregunta a los padres: “¿Cuándo recuperó la conciencia vuestro hijo?”, su respuesta acostumbra a ser bastante fiel a la realidad. El médico puede utilizar esta información sobre la duración aproximada de la APT, que le servirá para determinar la gravedad del TCE.

## ¿Cuáles son los indicadores más importantes?

Existen algunas variables que pueden cambiar el nivel de gravedad. Por ejemplo, si el TAC muestra una lesión focal, por definición ésta no puede ser una lesión leve, sino que deberá ser moderada o grave. Además, si la duración de la APT refleja una mayor gravedad, este indicador prevalece por encima de los otros indicadores. Por ejemplo, un niño con un GCS inicial de 14 en el momento de ingresar en el hospital y una pérdida momentánea de conciencia en el momento del accidente, según estos parámetros tendrá un TCE leve. Ahora bien, si el mismo niño sufre posteriormente una APT que

le dura siete días, habrá sufrido un TCE muy grave y no uno leve. (La gran importancia otorgada a la APT se puede apreciar teniendo en cuenta que una lesión grave puede definirse como de más de 24 horas de coma o de APT).

## ¿Qué significan los distintos niveles de gravedad?

Una vez se conoce la gravedad del TCE, esta información será de gran ayuda para llevar a vuestro hijo, a la familia y a los cuidadores por el buen camino. Todas las personas incluidas en su cuidado sabrán qué problemas puede presentar, así como la asistencia y tratamientos que probablemente necesitará, puesto que ya conocemos las complicaciones y los déficits más frecuentes en cada uno de los distintos niveles de gravedad de la lesión.

Las normas generales (con sus excepciones) constatan que los adolescentes con TCE leve no acostumbran a tener complicaciones a largo plazo. Los niños con un TCE moderado son altamente susceptibles de sufrir problemas cognitivos o conductuales temporalmente y a veces de forma crónica. Los niños con un TCE grave corren un riesgo elevado de sufrir problemas cognitivos, conductuales y motores.

En capítulos posteriores trataremos los problemas cognitivos, conductuales y motores, de modo que no hablaremos de ellos en profundidad en este capítulo. Solo diremos, a grandes rasgos, que los déficit cognitivos generalmente no consisten en una reducción general de las aptitudes del niño (como ocurre en un retraso mental, por ejemplo), sino que existen determinados síntomas que interfieren en sus habilidades a la hora de pensar o actuar. Por ejemplo, dificultad para recordar nuevos estímulos, mantener la atención y organizar pensamientos y acciones, así como necesidad de más tiempo para procesar y responder a ciertas informaciones. Los problemas de conducta pueden incluir desinhibición (hablar o actuar sin pensar, con resultados socialmente inadecuados; incapacidad para iniciar ideas, pensamientos o acciones, y dificultad en el control de las emociones.) Los problemas motores pueden variar desde una disminución leve del tiempo de reacción hasta mayores dificultades de movimiento y de coordinación.

## El rango de afectación dentro de un TCE grave

Advertiréis que hay un amplio abanico de lesiones clasificadas como graves. Es conveniente entender las diferencias entre secuelas a largo plazo más leves y más graves dentro del espectro del TCE grave. El grupo con mayor gravedad corresponde a los niños con un Glasgow inicial de 3-4. Hay estudios que muestran que, virtualmente,

todos los niños incluidos en esta categoría tienen discapacidades moderadas que persisten a lo largo del tiempo. Por el contrario, aquellos que tienen un Glasgow inicial de 5-8 presentan un grado inferior de discapacidad a largo plazo. Un estudio indica que el 65% de las personas con esta gravedad presentan, por lo menos, discapacidades moderadas a largo plazo. En el grupo más leve, con poco tiempo de coma, la duración del periodo de APT es un indicador del resultado más fiable que la duración del coma en sí. En este grupo con horas de coma, y días y semanas de APT, las secuelas a largo plazo se centrarán en las áreas cognitivas y de conducta, tal como se ha dicho anteriormente. No obstante, cuando el coma dura semanas, los déficits cognitivos serán más acentuados (con afectación de las capacidades cognitivas), y con alta probabilidad de asociar déficit motores importantes.

Desafortunadamente, hay niños con TCE muy graves que no mejoran de forma significativa y continúan en lo que se llama estado vegetativo persistente (EVP). En este caso, el niño abre los ojos y tiene ciclos de sueño y vigilia, pero no es capaz de interactuar con el entorno. Por suerte, el EVP es poco común gracias a los actuales sistemas de actuación en trauma agudo, y la rapidez en la respuesta y el tratamiento.

## ¿Qué otros factores sirven para identificar la gravedad?

### La edad

¿Qué ocurre con la edad? ¿Influye en la gravedad del TCE infantil? La respuesta es sí, pero quizá no de la forma que se esperaría.

A diferencia de los adultos, los niños y los adolescentes tienen menos probabilidades de morir a causa de una lesión cerebral. Además, también parece que los niños con un TCE leve sufren menos síntomas que los adultos. Algunas teorías apuntan que posiblemente los niños con TCE moderado o grave evolucionan mejor que los adultos con lesiones similares, pero otros estudios indican que no es así.

Se sabe que si el TCE ocurre en la adolescencia es más fácil realizar un pronóstico evolutivo que si ocurre en edades más tempranas. Por ejemplo, los niños que han sufrido un TCE cuando todavía no han cumplido los 9 años de edad tienen más problemas relacionados con la lectura. En un grupo de niños y adolescentes con TCE grave (duración mediana del coma = 7 semanas) la correlación entre la duración del coma y la cognición difería según la edad en que habían sufrido la lesión. Comparando un grupo de niños con el mismo tiempo de coma, la disminución de la inteligencia era mayor en los menores de 10 años que en los mayores de 10 años.

Esta información puede parecer sorprendente, ya que contradice la norma general de la recuperación de lesiones cerebrales: cuanto más joven se sufre la lesión mejor es la recuperación. ¿Por qué un TCE *no* sigue esta norma? Esta norma general se basa en el hecho de que el cerebro es más “plástico” cuando es joven, es decir, cuando aún no se han desarrollado tantas conexiones como en un cerebro adulto. Por este motivo, partes del cerebro que no han resultado afectadas son capaces de asumir funciones que normalmente se habrían ubicado en alguna otra área (que ha resultado lesionada y por eso no es capaz de desarrollar su función). Si esto es cierto generalmente en cerebros más jóvenes y con mayor plasticidad, ¿por qué no es verdad en el TCE?

Hay muchas posibles explicaciones. Por una parte, la plasticidad funciona mejor cuando la lesión afecta a una zona limitada del cerebro y el resto permanece intacto y por tanto funciona suficientemente bien como para asumir nuevas funciones y aptitudes. Puesto que el TCE produce una lesión difusa y extensa, el cerebro puede estar en desventaja a la hora de asumir estas nuevas funciones. Por otra parte, el cerebro joven puede ser más vulnerable al trauma a causa de sus distintas propiedades físicas y químicas. Además, hay que tener en cuenta que los niños más pequeños a menudo sufren otras heridas en comparación con niños más mayores, lo cual puede comportar diferencias en la lesión primaria. Sin embargo, la razón más importante puede ser que los déficit neuropsicológicos específicos que resultan de un TCE (en la memoria, en la atención y en las dificultades organizativas) son muy importantes a la hora de realizar nuevos aprendizajes. Un muchacho (por ejemplo un adolescente entorno a 16-17 años) que ya ha adquirido una gran cantidad de conceptos nuevos antes de sufrir un TCE, tendrá mejor funcionamiento que una persona menor con la misma lesión que aún tenga por aprender muchas cosas en la vida y en el colegio.

## El papel de la lesión secundaria

Aparte de la edad, la presencia o la ausencia de una lesión secundaria juegan un papel muy importante a la hora de determinar consecuencias a largo plazo. Por ejemplo, una afectación será más grave cuando haya una lesión hemorrágica o hipóxico-isquémica (provocada por la falta de oxígeno y riego sanguíneo) asociada a la lesión traumática. En lugar de recuperarse de una sola lesión, el niño tiene que hacerlo de dos lesiones distintas que además conllevan sus propios problemas a largo plazo. Véase el capítulo 2 para más información sobre las complicaciones y la recuperación de lesiones secundarias.

## Caso clínico

Una vez explicados los conceptos básicos relativos al TCE, veamos a continuación un ejemplo. El caso de Johnny está expuesto con un estilo parecido al de los informes médicos y emplea la terminología que se ha explicado en este capítulo.

*Johnny es un chico de 13 años sin antecedentes patológicos de interés anteriores a la lesión que sufrió cinco años atrás. Era un estudiante regular, con leves problemas de aprendizaje y leve déficit de atención. Vivía con su madre, padre, hermana mayor y hermano pequeño.*

*A los 8 años sufrió un traumatismo craneoencefálico cerrado (TCE) grave por atropello de coche mientras iba en bicicleta. Perdió la conciencia y fue trasladado en helicóptero a la unidad de traumatología del hospital. Al llegar a Urgencias presentaba una puntuación de 5/15 en la Escala de coma de Glasgow (GCS), se le intubó y se le colocó un respirador. El TAC inicial mostraba contusiones en los dos lóbulos frontales y pequeñas hemorragias puntiformes en la parte profunda de la materia blanca (en el lado izquierdo más que en el derecho), compatibles con lesión axonal difusa (LAD), también llamada lesión cortante. La presión intracraneal (PIC) era normal. No tenía más lesiones asociadas significativas.*

*El curso inicial de Johnny se vio complicado por una neumonía que respondió a los antibióticos. No presentó ningún otro deterioro de su estado neurológico y en el TAC de control no se vieron cambios. Se le retiró el respirador al quinto día de hospitalización. Al sexto día empezó a abrir los ojos y se le trasladó de la unidad de cuidados intensivos (UCI) a la unidad de rehabilitación.*

En el próximo capítulo utilizaremos el caso de Johnny para introducir algunos de los temas médicos que pueden asociarse al TCE y para hablar de la rehabilitación. En capítulos posteriores se desarrollará la historia de Johnny para ayudar a clarificar y personalizar los complejos problemas que se plantean cuando un niño sufre un TCE.

## Conclusión

Los primeros días del TCE de vuestro hijo pueden resultar bastante desconcertantes para vosotros y para el resto de la familia. Podéis tener la sensación de que un ejército de profesionales entra y sale constantemente de su habitación haciendo todo lo posible para mantenerlo en vida y prevenir posibles complicaciones. Además, al ver al niño

lleno de tubos y cables por todo el cuerpo, probablemente os preguntaréis si algún día el niño podrá volver a valerse por sí mismo.

A medida que vais asimilando la gravedad del daño, puede haber momentos de alivio, porque el diagnóstico de la lesión es menos grave de lo esperado. O también puede ser al revés, a lo mejor os envuelve una enorme tristeza porque su lesión es más grave de lo que creíais. En cualquier caso, cualquiera que sea la gravedad del TCE, la mayoría de los niños son capaces de recuperar una pequeña parte de sus aptitudes durante los meses y años posteriores al accidente. Aun así, nadie puede predecir con certeza el grado de recuperación del niño hasta que no se empieza a despertar y a realizar progresos.

Para los padres la actitud más adecuada en estos momentos es esperar lo mejor y “hacer hoy lo que tiene que hacerse hoy”. Ayudad a que vuestro hijo esté lo mejor posible, que pueda funcionar tanto como permitan sus posibilidades y, lo más importante de todo, ofrecedle todo vuestro amor y apoyo.

## Comentarios de padres

*Al principio, mi marido y yo estábamos muy contentos de que nuestra hija sobreviviera al accidente de coche. Desconocíamos absolutamente las implicaciones a largo plazo de su lesión cerebral. Ahora empezamos a darnos cuenta de que ha cambiado y de que nuestras vidas no volverán a ser las mismas.*

---

*Nuestra hija nos ha ayudado a ser conscientes de lo valiosa que es la vida.*

---

*Recé para que sobreviviera. No sabía lo que estaba pidiendo, pero creo que lo haría de nuevo.*

---

*Creo que nunca más usaré a la ligera la expresión “estaba en estado de choque”. Fue una sensación muy extraña el salir de mi propio cuerpo y observar desde lejos cómo pensaba y reaccionaba a lo que le estaba pasando a Bruce, sin sentir realmente ninguna conexión emocional con lo que ocurría. A pesar de ello, en aquel momento no me daba cuenta de mi estado y me preguntaba cómo podía estar tan impasible frente a todo lo sucedido. La reacción de mi marido fue absolutamente distinta: echó a llorar desconsoladamente.*

---

*Nunca había pensado en el funcionamiento del cerebro humano, porque eso es algo que ya das por hecho. Hay muchísimas partes que tienen que trabajar juntas para que*

*el cerebro funcione “correctamente”, y muchas formas en que las funciones pueden quedar alteradas.*

---

*Durante mucho tiempo solo pensaba que lo podía haber impedido de algún modo u otro. Si hubiera salido cinco minutos antes del trabajo, si hubiera tomado otra carretera, si hubiera parado a comprar un bocadillo, etcétera. Pero no puedes continuar dándote golpes de cabeza contra la pared pensando “si hubiera” todo el tiempo. Ninguno de nosotros habría escogido hacer (o no hacer) lo que hicimos si hubiésemos previsto los resultados.*

---

*Cuando te sientes conmocionado o superado no tienes más opción que aceptar tal cantidad de información. Lo único que quería oír es que Justin se pondría bien, no un montón de palabras y tecnicismos que no entendía.*

---

*Llegas a un punto en que quieres comprender lo que ha pasado y por qué, y entender el pronóstico de tu hijo. Me da la impresión de que todos llegamos a ese punto en distintos momentos, y de que nadie debe intentar presionarte.*

---

# REHABILITACIÓN Y ASPECTOS MÉDICOS

**James R. Christensen, Médico**

## Rehabilitación

### ¿Qué es la rehabilitación?

¿En qué consiste la rehabilitación? ¿Cuándo empieza y cuánto tiempo debe durar? ¿Qué se consigue con ella? ¿Será verdaderamente útil? Estas son algunas de las preguntas que se plantean los padres, tanto al inicio como a lo largo de los meses posteriores a la lesión.

Técnicamente, la “rehabilitación” es el proceso de restauración de las capacidades que anteriormente se habían desarrollado, pero que se han perdido a causa de una lesión o enfermedad. Este concepto es distinto al de “habilitación”, que tiene por objeto ayudar a adquirir habilidades que nunca han llegado a desarrollarse.

La rehabilitación es un proceso basado en objetivos: optimizar la salud y las capacidades funcionales del niño. ¡Funcionar! Este debería ser el eje central de la rehabilitación, puesto que su finalidad es ayudar a que vuestro hijo se desenvuelva mejor, que pueda hacer las cosas de modo independiente en casa, en la escuela y en el entorno social, especialmente con los amigos.

Cada traumatismo craneoencefálico (TCE) es único y, en consecuencia, el plan de rehabilitación también lo es, a fin de cubrir las necesidades de vuestro hijo. Sin embargo, existen muchos puntos en común, porque hay una serie de problemas que son muy frecuentes en los niños con TCE, lo que permite describir en términos generales cómo será la rehabilitación.

## ¿Cuándo empieza la rehabilitación?

Los profesionales coinciden en afirmar que la rehabilitación debería empezar lo antes posible después de la lesión. Hace unos años no se empezaba hasta que el paciente estaba médicamente estable y el período de cuidados agudos había finalizado, pero hoy en día la rehabilitación empieza en la unidad de cuidados intensivos (UCI) y dura el tiempo que sea necesario.

Evidentemente, los objetivos que se plantean para un niño que está en coma en la UCI son distintos de los que se proponen para un niño con un TCE leve asociado a una ligera irritabilidad y pequeños problemas de memoria. De hecho, existen distintas etapas dentro del proceso de rehabilitación, con distintos objetivos y finalidades. Para alguien que está en coma y que no puede participar activamente en su rehabilitación hay dos objetivos que conseguir en las etapas tempranas. En primer lugar, doctores, enfermeras y terapeutas trabajan para evitar complicaciones que puedan retrasar el proceso de rehabilitación. Por ejemplo, se trabajará para prevenir contracturas musculares que puedan derivar en limitaciones articulares. En segundo lugar, el equipo médico hará todo lo posible para prevenir, diagnosticar y tratar posibles complicaciones agudas que puedan poner en peligro la salud de vuestro hijo. Por ejemplo, se tratarán las infecciones, se garantizará una nutrición adecuada y se prevendrá la aparición de úlceras por presión. A medida que vaya ganando respuesta e interacción, vuestro hijo podrá colaborar activamente y trabajar para conseguir los objetivos rehabilitadores.

## ¿Cómo funciona la rehabilitación?

En los meses posteriores a la lesión existe una reorganización espontánea a nivel cerebral. Algunas zonas del cerebro dejan de funcionar correctamente durante un tiempo, mientras que otras, como se ha dicho en el capítulo 1, quedan dañadas de forma permanente, debido a la muerte de parte de las neuronas. Cuando esto ocurre, el cerebro intenta adaptarse gracias a su “plasticidad”, es decir, aprende de nuevo a desarrollar habilidades que previamente tenían lugar en la parte lesionada. Aun así, hay acciones que el cerebro no consigue desarrollar con la misma eficiencia que antes y otras que no será capaz de volver a aprender.

Si algunas partes del cerebro que no “funcionan” correctamente empiezan a recuperar algunas de sus funciones previas, el proceso será más rápido. Por el contrario, si el cerebro necesita aprender de nuevo ciertas funciones, entonces el proceso de recuperación será algo más lento.



Puesto que el cerebro será capaz de aprender de nuevo algunas cosas y otras no, es normal que se utilicen dos enfoques para el proceso de rehabilitación. En primer lugar, hacer todo lo posible para que el niño **recupere o reaprenda** las capacidades perdidas. Y en segundo lugar, el niño debería aprovechar sus capacidades conservadas y aprender a utilizarlas para **compensar** y suplir sus déficits. Dicho de otra manera: aprender a resolver los problemas o a hacer las cosas de otra manera en caso de que los viejos métodos ya no funcionen. Por ejemplo, usar una agenda para compensar los problemas de memoria.

## ¿Quiénes forman parte del equipo de rehabilitación?

El elemento central del equipo sois vosotros –los padres– y vuestro hijo; por su parte, distintos profesionales del mundo de la rehabilitación trabajarán con vuestro hijo para intentar optimizar su salud y asistirle en su recuperación. La composición exacta de los profesionales del equipo dependerá de las necesidades que se deban atender. En un TCE grave, y sobre todo al principio del proceso, intervienen todos o una parte de los profesionales especializados en rehabilitación de niños con TCE que aparecen a continuación:

- Médicos.
- Enfermeras.

- Nutricionistas o dietistas.
- Neuropsicólogos (para evaluar las capacidades cognitivas, identificando los puntos fuertes y débiles en capacidades organizativas, de atención y memoria, y para examinar los aspectos conductuales, el bienestar emocional, la motivación y la adaptación).
- Logopeda (para trabajar en la mejoría de la comunicación, tal como se explica en el capítulo 5, y las alteraciones de la deglución).
- Terapeuta ocupacional (para ayudar a aprender de nuevo a utilizar las manos y los brazos para comer, asearse y otro tipo de actividades de la vida diaria).
- Fisioterapeuta (para ayudar a ganar movilidad).
- Trabajador social (para ayudaros durante la adaptación, a seguir adelante y a explorar los recursos disponibles).

A medida que el proceso de recuperación continúe evolucionando y las capacidades y discapacidades de vuestro hijo cambien, el equipo también cambiará. Por lo general, este último se habrá reducido cuando llegue el momento de trabajar en los objetivos a largo plazo.

## ¿En qué se basan los objetivos de la rehabilitación?

Con el fin de establecer los objetivos y las estrategias necesarias para ayudar al niño a recuperar sus aptitudes, el equipo le realizará una evaluación completa. A menudo, el período de valoración es algo frustrante para las familias, ya que estas desean tratamiento y no valoraciones. Pero los profesionales que tomarán parte en el proceso necesitarán saber:

1. Qué aspectos funcionan y cuáles no.
2. Qué puede hacer vuestro hijo (destrezas).
3. Qué no puede hacer (discapacidades).

A pesar de que es doloroso destacar los déficits, las discapacidades y las posibles secuelas, su evaluación forma parte del proceso. Pero la valoración no debe consistir únicamente en poner énfasis en los problemas, sino que debe servir para obtener provecho de sus capacidades, y es a partir de estas que vuestro hijo aprenderá a desenvolverse lo mejor posible. Por ejemplo, si mueve correctamente un lado del cuerpo y conserva un buen control del tronco y de la cabeza, entonces sabremos que se podrán utilizar estas aptitudes para enseñarle a andar de nuevo, a pesar de que tenga el otro lado del cuerpo algo más débil.

Una vez se hayan completado todas las valoraciones, el equipo marcará conjuntamente los objetivos principales de la rehabilitación. Si el niño requiere rehabilitación

intensiva, se le asignarán varias sesiones de terapia; por ejemplo, tres horas al día. Normalmente se pone énfasis en el habla y el lenguaje, en la fisioterapia y en la terapia ocupacional, pero el tratamiento siempre se ajustará a sus necesidades concretas.

Los distintos terapeutas trabajan con vuestro hijo en las aptitudes de aprendizaje y de reaprendizaje, al mismo tiempo que se centran en diferentes estrategias adaptativas para mejorar su actividad y funcionalidad lo máximo posible. Se encargarán de proponer algunas **modificaciones** o adaptaciones **del entorno** que pueden ser físicas y de conducta. Por ejemplo, debe modificarse el entorno físico para que el niño pueda moverse de forma independiente con la silla de ruedas. Los objetos deben colocarse a su alcance en lugar de dejarlos en una estantería donde no pueda llegar, o bien debe cambiarse el lavabo para que pueda alcanzar a lavarse y peinarse por sí mismo. Por otra parte, la modificación del entorno puede ser necesaria para ayudar a mejorar su conducta. Por ejemplo, en caso de que esté inquieto o agitado, el ambiente deberá ser lo más tranquilo y familiar posible.

El equipo también le prescribirá las ortesis o ayudas técnicas necesarias para facilitar al máximo su desarrollo. Estas ayudas técnicas se utilizarán por motivos concretos y durante algunas fases específicas de la recuperación, a fin de:

1. Asistir y ayudar al proceso de recuperación.
2. Optimizar la independencia física y psicológica, la eficiencia energética y la seguridad.
3. Prevenir problemas secundarios (deformidades en los brazos y las piernas).

Un buen ejemplo de ayuda adaptativa es un diario donde apuntar las cosas, para sustituir o mejorar la memoria o la orientación (conocimiento de dónde está, qué hora es, etc.). Otros ejemplos habituales son las férulas, las sillas de ruedas u otros artículos para potenciar las habilidades motoras.

## ¿Cuánto tiempo dura el proceso de rehabilitación?

La rehabilitación es un proceso de larga duración. Los cambios más significativos ocurren en los primeros meses; posteriormente, los cambios se producen muy lentamente. Por norma general, gran parte de la recuperación espontánea tiene lugar durante el primer año después de la lesión. Sin embargo, siguen produciéndose cambios pequeños pero significativos entre los dos y los cinco años siguientes a la lesión. Al mismo tiempo, y en función de su edad, vuestro hijo seguirá creciendo y cambiando, aunque lamentablemente su desarrollo se verá afectado por los déficits provocados por el TCE.

En la fase aguda y subaguda, el tratamiento y los objetivos terapéuticos pueden cambiar constantemente y en algunos casos incluso diariamente. Este es uno de los motivos por los cuales la rehabilitación debe iniciarse lo antes posible y ser más intensa en estas fases. Como dice el refrán, “más vale prevenir que curar”; por lo tanto, es importante saber que los cuidados y tratamientos en esta fase previenen problemas secundarios, al tiempo que ahorran recursos y energía al final del camino. Por ejemplo, según indican los resultados de un estudio realizado, los pacientes que fueron derivados antes a rehabilitación tuvieron estancias más cortas en rehabilitación y obtuvieron iguales o mejores resultados funcionales que otros pacientes con lesiones similares que iniciaron la rehabilitación más tarde, quienes a su vez presentaron un mayor porcentaje de complicaciones que interfirieron en su progreso.

A medida que la mejoría no sea tan acentuada, la intensidad de la terapia también irá disminuyendo. Sin embargo, mientras exista progreso en los objetivos inicialmente programados, estará justificado que el niño siga con la rehabilitación (siguiendo una intensidad adecuada).

## ¿Dónde debería hacer la rehabilitación mi hijo?

Por un lado, todos los niños con TCE, al igual que sus problemas, son únicos y eso comporta que los planes que se necesitan deban adaptarse según las necesidades de cada uno. Algunos requerirán rehabilitación multidisciplinar coordinada, y otros, en cambio, valoraciones, consejos y/o monitorizaciones. Eso sí, todo ello siempre relacionado con las necesidades de cada niño.

Por otro lado, en algunas zonas, para acceder a los servicios de rehabilitación será necesario tener que desplazarse hasta una ciudad que se encuentra lejos del domicilio familiar y, posteriormente, cuando la parte más intensiva de la rehabilitación haya finalizado habrá que intentar encontrar servicios de ambulatorio locales cerca de casa. En otras zonas, los servicios de rehabilitación cubren todas las áreas del proceso, lo que permite recibir rehabilitación multidisciplinar coordinada en el mismo hospital rehabilitador, en el hogar y en la comunidad, y en el mismo programa integral de día (programa para pacientes ambulatorios en el que se puede realizar rehabilitación integral). También se pueden recibir tratamiento y asistencia domiciliarios (logopeda, terapeuta ocupacional o fisioterapeuta) cuando la parte coordinada intensiva de la rehabilitación ha finalizado.

No pretendemos dar la impresión de que la calidad de los servicios de rehabilitación en las zonas que no disponen de sistemas coordinados es inferior, puesto que en todas

partes pueden encontrarse profesionales altamente cualificados. Aun así, en las zonas donde hay menos recursos tendréis que ser más ingeniosos y proactivos en lo referente a la atención de vuestro hijo.

La principal ventaja de una rehabilitación continua coordinada es que permite que vuestro hijo disfrute de los servicios de rehabilitación en el ambiente más funcional y “normal” o más apropiado desde el punto de vista médico y conductual. En realidad, el niño no necesita aprender a desenvolverse en un hospital, sino que donde de verdad tendrá que aprenderlo será en casa y en la escuela. Por ese motivo, es mucho más relevante para él y para la familia trabajar los objetivos propuestos en casa y en entornos parecidos a la escuela (en la escuela misma o en un hospital de día preparado para ello).

Si vuestro hijo ha sufrido una lesión grave, una vez haya recibido el alta hospitalaria después de la fase aguda, seguramente deberá ingresar en un hospital de rehabilitación. El tiempo de estancia en el centro dependerá de los recursos de vuestra zona. En caso de que no existan servicios de rehabilitación intensiva aguda fuera del hospital, deberá permanecer en el centro el tiempo que los servicios intensivos coordinados se necesiten. No obstante, si tenéis acceso a un cuidado continuo, vuestro hijo recibirá el alta hospitalaria y se beneficiará de los servicios de ambulatorio en cuanto lo tengáis todo preparado, para que puedan satisfacerse las necesidades médicas y de conducta en casa. Por supuesto, no existen programas perfectos que funcionen para todo el mundo de la misma manera. Los programas de rehabilitación no solo deben satisfacer las necesidades del niño, sino que también deben tener en cuenta factores como los horarios y los recursos familiares.

Obviamente, tendréis que tomar muchas decisiones y trabajar con gente muy distinta. A partir de ahora formaréis parte de un equipo de rehabilitación cuyos miembros irán cambiando a medida que pase el tiempo y en función de las necesidades de la familia y de vuestro hijo. Al principio, y concretamente en lesiones graves, el equipo estará compuesto por un número más amplio de especialistas. La clave es que todos los miembros del equipo trabajen con vosotros y con el niño de forma coordinada y encaminados hacia los objetivos previamente acordados. Ellos no solo se encargan de hacer las correspondientes valoraciones o terapias, sino que también deben enseñaros cómo ayudar a vuestro hijo durante la recuperación y, con el tiempo, cómo ser unos buenos defensores de sus cuidados y supervisarlos adecuadamente.

En la fase hospitalaria, el médico responsable será el encargado de la coordinación del equipo multidisciplinar. Él os explicará su evolución y los objetivos del trabajo en cada momento, y así os ayudará a comprender y a participar en la rehabilitación, con la finalidad de que vuestro hijo sea el mayor beneficiado. Con el paso del tiempo, el equi-

po de rehabilitación se reducirá progresivamente, pero seguirá conservando varios profesionales que serán de gran ayuda durante las diferentes transiciones que el niño se encontrará a medida que crezca, se desarrolle y vaya madurando.

## ¿Qué es la rehabilitación a largo plazo?

Hasta el momento nos hemos referido a la de rehabilitación aguda temprana, pero ¿qué sucede a largo plazo? Hemos comentado que la rehabilitación continúa, siempre y cuando existan objetivos y progresos. Eso no significa que con el paso del tiempo no se requiera la asistencia de un equipo de profesionales de lesiones cerebrales, sino que es el enfoque lo que realmente cambia. En capítulos posteriores se comentará que hay muchos aspectos a largo plazo para los cuales deberéis estar preparados. Por ejemplo, anticipar las transiciones suavizándolas tanto como sea posible y buscar soluciones a nuevos problemas que aparecen a causa del desarrollo que se está experimentando. Tratar estas cuestiones puede exigir una terapia intermitente centrada en un objetivo concreto. Es decir, una terapia breve diseñada para tratar un aspecto en concreto. Sin embargo, es más probable que necesitéis una orientación o una ayuda ocasional cuando tengáis que afrontar situaciones relacionadas con la escuela o la comunidad.

Por consiguiente, el equipo rehabilitador a largo plazo está formado por un grupo más reducido que incluye a los siguientes profesionales:

- Un médico rehabilitador capaz de llevar un control de vuestro hijo, para aquellas posibles complicaciones secundarias relacionadas con el daño cerebral y para pautar todo el proceso de rehabilitación desde una perspectiva médica y rehabilitadora.
- Un neuropsicólogo, que valora y trata los aspectos cognitivos, conductuales y emocionales.
- Un trabajador social, para ofrecer asistencia y orientación sobre aspectos sociales.

## ¿Funciona la rehabilitación?

Hemos hablado mucho de lo que se “hará” y “deber hacerse” por vuestro hijo, pero ¿es realmente útil?, ¿funciona? La respuesta es sí. Sabemos que los pacientes que han iniciado de forma temprana una rehabilitación hospitalaria pasan menos tiempo en rehabilitación que los que la han iniciado más tarde y obtienen los mismos resultados. También sabemos que si comparamos pacientes con TCE de gravedad similar, con y sin rehabilitación, el grupo que ha seguido rehabilitación consigue una gran mejoría en sus funciones, tiene más éxito en el trabajo, necesita menos asistencia diaria para su cuidado y consigue llevar una vida más independiente.

Incluso si se inicia la rehabilitación tras haber pasado un tiempo de la lesión se puede obtener mejoría. Cuando se empieza a los 12 meses todavía pueden conseguirse progresos en las funciones, con avances en el terreno laboral, en la productividad, en la memoria, en las capacidades organizativas y en la independencia en las actividades de la vida diaria. Según los estudios realizados en este sector de la población, queda claro que el proceso de rehabilitación funciona. Es decir, que sin duda contribuye a mejorar el resultado final.

Hasta hace poco teníamos que confiar en los estudios de población para demostrar que la rehabilitación funciona. Pero hoy en día disponemos de nuevas herramientas de investigación para poder hacer una valoración de las funciones cerebrales, incluyendo la resonancia magnética funcional (RMf) o técnicas de cartografía cerebral invasiva y no invasiva (que pueden determinar qué parte de la corteza cerebral se encarga de ciertas capacidades y funciones). A través de esas técnicas ahora somos capaces de ver que, en efecto, las actividades terapéuticas sí alteran el mapa cortical del cerebro y, consecuentemente, podemos afirmar que el proceso de recuperación produce modificaciones en el propio cerebro.

La historia de Johnny nos muestra cómo un niño con TCE puede beneficiarse de distintas intensidades de rehabilitación en diferentes etapas:

*Al ingresar en la unidad de rehabilitación, Johnny era capaz de localizar estímulos (intentaba arrancarse los tubos a los que estaba conectado). No podía hablar ni transmitir sus necesidades. Se alimentaba mediante una sonda nasogástrica que iba a través de la nariz hasta el estómago. No tenía fuerza, concretamente en la parte derecha de su cuerpo, y era incapaz de darse la vuelta en la cama o sentarse. Empezó a recibir terapias en la UCI.*

*Ahora, desde que ha disminuido su nivel de gravedad, tolera terapias más intensas y frecuentes. Empezó a mostrar una mejoría gradual constante y a seguir órdenes a partir del octavo día. Cuando se “despertó” (cuando empezó a estar más atento y consciente de lo que le rodeaba), empezó a mostrarse más inquieto, lo cual exigió una mayor supervisión seguida de modificaciones del entorno y de su programa. La amnesia postraumática duró hasta el día 23, momento en que se situó y empezó a recordar nuevas informaciones día a día.*

*Recibió el alta en el día 38 y continuó tratamiento de manera ambulatoria en el hospital de día (el cual estaba estructurado del mismo modo que una clase de centro educativo), para continuar su rehabilitación y prepararse para dar el paso de ir a casa y, finalmente, a la escuela. En el momento de recibir el alta hospitalaria, Johnny mostraba*

*una salud aceptable, pero tenía continuos problemas de lenguaje y cognitivos (déficits verbales, de memoria, de atención y de función ejecutiva). Necesitaba supervisión constante de un adulto debido a su impulsividad, desinhibición, falta de juicio e incapacidad para velar por su seguridad. También necesitaba supervisión y se le tenía que insistir para que realizara las actividades de la vida diaria, como vestirse y realizar la higiene diaria. Podía andar en casa con una férula en el tobillo derecho (prótesis de tobillo) y una muleta. Para salir a la calle utilizaba una silla de ruedas (véase más adelante información sobre ayudas técnicas.)*

*Johnny continuó su rehabilitación intensiva en el hospital de día durante las cuatro semanas posteriores, al tiempo que su función neuronal continuaba mejorando. Antes de recibir el alta, se trabajó con la escuela un plan de transición para reanudar su etapa educativa integrándose en su colegio habitual, contando con asistencia. En las actividades básicas de la vida diaria se mostraba independiente. A pesar de que continuaba mostrando problemas de lenguaje y cognitivos, estos mejoraron y también aprendió a compensarlos con alguna ayuda adaptativa.*

*Persistía cierta impulsividad y seguía necesitando para su seguridad la supervisión de un adulto. Andaba con una ligera cojera, pero sin la necesidad de utilizar ningún aparato.*

## ¿Cuáles son los problemas médicos relacionados con el TCE?

Mientras vuestro hijo esté recibiendo las terapias de rehabilitación también es muy importante que reciba atención médica profesional. El motivo no es únicamente la gran cantidad de aspectos médicos asociados al propio daño cerebral, sino también los aspectos relacionados con lesiones en otras partes del cuerpo.

Las partes del cuerpo afectadas por las lesiones cerebrales de un TCE, así como su grado de afectación, son únicas en cada caso. Ningún otro tipo de lesión cerebral, incluyendo ictus, lesiones anóxicas o problemas metabólicos o congénitos, afectan al cerebro de la misma manera. Por este motivo, y también porque ciertas partes del cerebro se encargan de funciones muy concretas, las discapacidades asociadas a un TCE son únicas. Por eso, a pesar de que un TCE no afecta a dos niños de la misma manera, acostumbran a manifestarse patrones similares de déficits y discapacidades en niños con TCE. Esa circunstancia hace posible que se pueda generalizar en este apartado sobre las cuestiones médicas que vuestro hijo podría encontrarse.

En primer lugar, y en función de la gravedad de la lesión, el daño cerebral afecta a casi todos los sistemas del cuerpo, lo cual tiene bastante lógica, puesto que ya conocemos el papel que el cerebro desempeña en la organización o regulación de funciones en todo el cuerpo. Afortunadamente, muchos de los problemas que tienen lugar en otros sistemas del cuerpo van mejorando conforme avanza la recuperación. Así pues, la mayoría de los niños recuperarán un estado de salud satisfactorio incluso después de haber sufrido un TCE grave y no sufrirán problemas médicos constantes.

## Efectos neurológicos

Los déficits más comunes, persistentes y problemáticos que aparecen tras un TCE son alteraciones del aprendizaje y de la conducta directamente relacionadas con la lesión cerebral. Estas alteraciones se tratan muy detalladamente en otros capítulos del libro. La mayoría de los problemas más habituales a largo plazo son de tipo neurológico, puesto que son secundarios a las lesiones cerebrales. Entre las complicaciones neurológicas más frecuentes se incluyen el síndrome posconmocional, dolor de cabeza, crisis epilépticas, hidrocefalia y trastornos del movimiento.

## Síndrome posconmocional

Una conmoción es esencialmente otra manera de denominar un TCE leve con o sin pérdida de conciencia durante un plazo corto de tiempo. Puede ir acompañado de un breve período de cambios en el estado mental, pero sin ninguna señal neurológica focal (debilidad localizada en alguna parte concreta del cuerpo). Según indica su nombre, el síndrome posconmocional aparece después de una contusión e incluye algunos síntomas:

- Dolor de cabeza.
- Mareo.
- Pérdida de memoria (dificultad para recordar nueva información).
- Labilidad emocional (cambios frecuentes en el estado emocional).
- Aumento de sensibilidad a los ruidos.
- Problemas de concentración.
- Desinhibición (dificultad de contener pensamientos y acciones inapropiadas).
- Depresión.
- Fatiga.

Por lo general, todos estos síntomas desaparecen espontáneamente después de algunas semanas o meses, pero en un porcentaje muy pequeño algunos se resisten y persisten.

Habéis podido comprobar que la mayoría de los síntomas descritos anteriormente son de naturaleza poco precisa, y en algunos casos se atribuyen erróneamente a simulación. En realidad eso es lo que ocurriría antes de que el síndrome posconmocional fuese considerado un problema presente después de un TCE leve. Ya os podéis imaginar cómo los síntomas que acabamos de mencionar pueden interferir en el rendimiento en el colegio, en el trabajo o en casa. Imaginad que vuestro hijo hace todo lo posible para no hundirse, le interfieren los síntomas anteriormente descritos y, además de todo eso, tiene que escuchar que no se esfuerza lo suficiente o que busca excusas para no hacer su trabajo. Esta es, sin duda, la combinación ideal para llegar a una situación deastrosa con una espiral inevitable de frustración y múltiples problemas asociados.

Uno de los aspectos más importantes para afrontar este síndrome es sencillamente reconocerlo cuando aparece. A partir de ahí puede tratarse adecuadamente:

- Tratando con ayuda de medicamentos lo que sea posible (por ejemplo, los dolores de cabeza).
- Compensando temporalmente, o haciendo los cambios correspondientes en la rutina diaria.
- Instruyendo a los que están trabajando con vuestro hijo, de modo que no malinterpreten la situación y que, por consiguiente, le den mensajes equivocados.

Estos síntomas acostumbran a desaparecer o, como mínimo, pierden intensidad. Con el tiempo y con un trato apropiado, el niño debería mostrar muy pocos o casi ningún efecto a largo plazo.

## Dolor de cabeza

El dolor de cabeza supone un problema considerable para algunos niños después de un TCE. Es interesante el hecho de que sean menos frecuentes tras un TCE grave que tras un TCE moderado o leve. Pueden aparecer distintos tipos de dolor de cabeza:

- Relacionados con el propio traumatismo.
- Cefalea tensional.
- Dolores en el cuello y en la cabeza asociados a dolores cervicales (latigazo).
- Cefaleas migrañosas provocadas por el traumatismo.

La mayoría de los adultos creen que los dolores de migraña aparecen principalmente en edad adulta, cuando en realidad las migrañas son más frecuentes entre la población infantil y a menudo son causadas o agravadas por un trauma. Además, parece que son más vulnerables aquellos niños con algún familiar que también las sufre. Los dolores son intensos, por lo general localizados a un lado de la cabeza, parecidos a un mar-

tillazo, o producen una sensación como si la cabeza estuviera a punto de estallar, y frecuentemente van asociados a náuseas con o sin vómitos. También aparecen síntomas visuales previos al dolor (muchas veces descritos como “algo parecido a mirar a través de agua ondulada” o como luces deslumbrantes), así como hipersensibilidad a la luz y al ruido.

La cefalea tensional también aparece en niños, y es un dolor de cabeza menos intenso que el de la migraña. Se describe como una sensación de ligera molestia, como si se tuviera una cinta atada a la cabeza. Entre los niños con TCE, este tipo de dolor puede ser provocado por el estrés relacionado con las dificultades académicas y sociales en el momento de reanudar la escuela o reinsertarse nuevamente a la sociedad.

Los dolores de cabeza pueden alarmar a aquellos padres que se pregunten si ha quedado alguna complicación secundaria debido al TCE. Las complicaciones que causan dolor de cabeza suelen ocurrir durante la hospitalización aguda o inmediatamente después de la lesión. Si el dolor aparece al cabo de semanas o meses, o incluso años, es poco probable que se trate de complicaciones graves.

Por norma general, en caso de que vuestro hijo sufra un dolor de cabeza grave que define como “el peor que ha tenido jamás” es importante buscar atención médica. Por otro lado, si los dolores de cabeza no son muy intensos, pero sí recurrentes, el niño debe ser visitado en una consulta médica ordinaria. La mayor parte de los dolores de cabeza de los niños se tratan mediante tratamiento sintomático, es decir, cuando aparece el dolor se administra medicación (ibuprofeno o paracetamol) para eliminarlo.

Cuando los dolores de cabeza son muy molestos y aparecen con mucha frecuencia, a veces la familia medica a su hijo de forma sistemática para intentar prevenirlos. El resultado de esa decisión es que la medicación pasa a ser necesaria y debe tomarse todos los días y, como es habitual, todos los medicamentos provocan efectos secundarios. Para prevenir estos dolores existe un gran número de medicamentos y vuestro médico debe determinar cuáles son los más apropiados.

Es necesario evitar que los dolores de cabeza interfieran en la escolarización. Si vuestro hijo pierde muchas clases o pasa gran parte de su tiempo en visitas médicas (y al mismo tiempo, vosotros entráis y salís constantemente de la escuela), debe buscarse alguna solución. Sin duda, en casos así son necesarios un diagnóstico y un tratamiento apropiados. Sin embargo, el tratamiento no tiene por qué ser la medicación. A menudo, el tratamiento más importante es conductual por naturaleza, o una combinación de cambios en la medicación y en la conducta, lo cual significa educar a vuestro hijo, a vuestra familia y a sus profesores sobre:

1. Los tipos de dolores de cabeza que muestra.
2. Qué cosas son preocupantes y, lo más importante, cuáles no lo son.
3. Qué reacciones y respuestas son apropiadas para el problema.
4. Los criterios que se deben seguir en relación con el uso apropiado de los medicamentos.

Los dolores de cabeza postraumáticos después de un daño cerebral grave, obviamente, pueden llegar a asustar y a ser alarmantes para los padres. Por consiguiente, es necesario entenderlos y desarrollar un plan para tratarlos. De este modo nos aseguramos de que no estamos reforzando involuntariamente conductas inapropiadas del niño, como podría ser el hecho de no ir al colegio.

## Crisis comiciales (o epilépticas)

Una crisis epiléptica ocurre cuando la función normal del cerebro se altera debido a una excitabilidad desordenada y excesiva de un grupo de neuronas. Eso provoca cambios bruscos en la función neurológica:

- Cambios en el nivel de atención (mirada fija, inconsciencia).
- Sensaciones anormales (por ejemplo, sensación de oler algo que no está presente).
- Movimientos anormales (pestañeo o espasmos musculares repetidos de todo el cuerpo o parte de él).

Los episodios de crisis epilépticas o convulsiones son bastante comunes inmediatamente después de un TCE, pero las crisis epilépticas postraumáticas recurrentes no tanto. Por definición, las crisis epilépticas postraumáticas tempranas se manifiestan durante los primeros siete días después de la lesión, son relativamente comunes y no están en correlación con la gravedad de la lesión. Por otro lado, no puede predecirse si se desarrollará una *epilepsia* recurrente.

En términos generales, el riesgo de desarrollar epilepsia postraumática después de un traumatismo craneal es del 5 al 7%. Si vuestro hijo muestra un TCE leve, el riesgo de desarrollar epilepsia no es mayor que el de otro niño. En cambio, si su TCE es grave, el riesgo de desarrollar epilepsia asciende aproximadamente hasta un 11%. En cualquier caso, vuestro hijo tiene más posibilidades de desarrollar crisis epilépticas postraumáticas recurrentes durante los dos primeros años después de un TCE.

Existen varios factores de riesgo que aumentan las posibilidades de desarrollar epilepsia postraumática:

- Lesiones focales (hematoma epidural, contusión cortical, hematoma intracerebral).



- Heridas con penetración en la dura.
- Crisis epilépticas tempranas.
- Factores que muestren gravedad de la lesión (GCS < 10, coma prolongado, amnesia postraumática prolongada).

Si vuestro hijo está dentro de alguno de estos factores de riesgo, posiblemente ya le habrán recetado algún fármaco antiepiléptico (FAE) durante el período agudo postraumático. En parte, esto se hace para prevenir las crisis epilépticas durante el período en que está más grave, puesto que estas podrían complicar sus cuidados. Por ejemplo, podría ser más difícil comprobarle la presión intracraneal. Después de la primera semana de la lesión, si vuestro hijo no ha sufrido ninguna crisis epiléptica, probablemente se le retirarán los FAE, ya que los FAE no se han mostrado efectivos en la prevención de crisis tardías. Las guías de práctica clínica no son claras al recomendar el uso de FAE a largo plazo, especialmente en niños que han tenido crisis tempranas con lesiones de alto riesgo (lesiones penetrantes). Sin embargo, por norma general, el uso de FAE para prevenir crisis epilépticas no está recomendado en el TCE.

Si vuestro hijo sufre crisis epilépticas postraumáticas tardías recurrentes, entonces junto a su doctor deberéis decidir si es momento de tratarlas. La medicación que se elija dependerá del tipo de crisis que sufra. Incluso en ocasiones, según la evolución, se pueden usar “períodos ventana” sin medicación para valorar los efectos.

Ahora bien, si vuestro hijo sufre crisis epilépticas tardías después de haber interrumpido la medicación, hay muchas posibilidades de que una de estas crisis le cause problemas. Por ejemplo, podría sufrir una lesión accidental o su autoestima podría verse afectada, entre otras circunstancias. Por este motivo os podríais preguntar: “¿Por qué este interés en no darle FAE?” Los FAE, igual que muchos otros medicamentos, pueden tener efectos secundarios. Algunos FAE pueden provocar inflamación de las encías o crecimiento de vello corporal. También hay otros efectos secundarios menos comunes, pero igualmente importantes, como problemas de riñón o en la médula ósea (que impiden que el cuerpo siga fabricando glóbulos rojos). Por esta simple razón es preferible evitar en lo posible medicamentos que no son necesarios.

Otra razón importante para interrumpir el uso de estos medicamentos lo antes posible es que acostumbran a provocar efectos secundarios cognitivos no deseados (somonolencia y problemas de memoria). Estos efectos secundarios se añaden a los problemas cognitivos que resultan de un TCE. En teoría, el uso de algunos FAE durante determinados períodos de la rehabilitación también puede influir negativamente en el propio proceso rehabilitador. Es por todos estos motivos que los médicos recomiendan lo antes posible la interrupción de los FAE, siempre que se pueda.

**Precaución:** no interrumpáis jamás los FAE por decisión propia. Semejante acción debería hacerse únicamente después de haber analizado el caso detalladamente con el médico, y después de haber contemplado los riesgos que podrían sufrirse. Por otro lado, antes de interrumpir el uso de FAE debe prepararse cuidadosamente una pauta médica que detalle con exactitud cómo se retira la medicación, y también qué hacer en caso de que surjan problemas. Detener inesperadamente el tratamiento de determinados FAE después de su uso durante mucho tiempo puede ser peligroso. Por ese motivo se recomienda no quedarse nunca sin esa medicación y no interrumpir el tratamiento por decisión propia.

### *Tipos de crisis epilépticas*

Las crisis epilépticas pueden clasificarse en un amplio abanico de categorías según los síntomas que se experimentan y las ondas cerebrales observadas en el electroencefalograma (EEG) (véase más adelante). Si la crisis epiléptica se centra en una parte del cerebro recibe el nombre de **focal** o **parcial**. En cambio, si afecta al funcionamiento de todo el cerebro, entonces se denomina **crisis epiléptica generalizada**. En caso de que primero se mostrara como un crisis epiléptica focalizada, pero posteriormente se extendiera por todo el cerebro, entonces se denominaría **crisis parcial compleja** (o una crisis epiléptica parcial con generalización secundaria). Las crisis epilépticas más comunes asociadas a un TCE son las crisis parciales.

Los síntomas que podáis observar en una crisis epiléptica y vuestra manera de actuar dependerán del tipo de crisis. Puede ser algo tan sutil como deletrear una palabra y atascarse, con o sin movimientos repetidos (lamerse los labios o pestañear), incluir espasmos musculares de una parte o de todo el cuerpo, perder la conciencia o sufrir incontinencia. Algunas convulsiones van precedidas de sensaciones poco usuales (de cualquiera de los sentidos) llamadas aura, que pueden alertar a la persona de que está a punto de sufrir una crisis epiléptica. En algunos casos, un comportamiento violento, de ira, puede formar parte de una crisis epiléptica, pero es poco habitual. Si vuestro hijo sufre crisis epilépticas, el comportamiento que observaréis durante las probables crisis acostumbrará a ser el mismo y no podréis frenarlo hablándole o tocándolo; por norma general, no recordará nada de lo que le ha sucedido.

### *Qué hacer cuando vuestro hijo sufre una crisis epiléptica*

*¿Qué debéis hacer si sospecháis que vuestro hijo va a sufrir una crisis epiléptica? En primer lugar, todo dependerá del tipo de crisis, pero la primera norma siempre debe ser: NO LE HAGÁIS DAÑO y NO OS ASUSTÉIS. A veces los niños sufren lesiones provocadas por personas con buenas intenciones que presencian la crisis. La segunda norma es hablar con vuestro doctor previamente y preparar un plan en el que todos coincidáis, por si acaso. Más adelante os proponemos un plan, pero según las instrucciones que hayáis recibido y los recursos médicos de vuestra zona, el plan que inicialmente hayáis diseñado puede diferir del que aparece aquí descrito.*

Si vuestro hijo sufre una crisis epiléptica general con pérdida de conciencia y espasmos en los brazos y las piernas, lo primero que hay que hacer es tumbarlo en el suelo apoyándolo sobre uno de sus costados con cuidado. Esto evitará que una caída le provoque alguna lesión. Además, en caso de que vomitase, en esta posición el vómito saldría de la boca, en lugar de correr el riesgo de que se lo tragase o pasase a los pulmones. Después, observad el reloj para calcular cuánto dura la crisis. En algunos casos, las crisis parecen diez veces más largas de lo que son en realidad, y vuestra reacción dependerá, en parte, del tiempo que dure. Observad con atención qué es lo que hace (cómo se coloca o se mueve, si conserva la atención, el movimiento de los ojos) y, así, podréis transmitir toda la información necesaria a vuestro médico. NO le metáis el dedo o cualquier otro objeto duro en la boca, ya que esto puede causar la rotura de un diente o una fuerte mordedura en el dedo. Si se muerde la lengua o el labio intentad colocarle suavemente algo blando en la boca (una toalla o un trozo de ropa doblada).

Casi todas estas crisis acaban solas; normalmente duran entre dos y cinco minutos y en general no causan ningún daño adicional al cerebro.

Cuando se acaba la crisis el niño podrá estar somnoliento o confuso durante un corto período de tiempo: este es el llamado período poscrítico. Entonces es el momento de llamar al médico, explicarle con detalle lo que ha pasado y pedirle consejo. Tendrán que hacerle una revisión y darle algunos consejos, especialmente si se trata de la primera crisis o de una crisis atípica.

Si la crisis epiléptica no cesa en cinco minutos, entonces poned en práctica el plan de emergencia: llamad al teléfono de urgencias médicas (112) y concertad el transporte al centro hospitalario más cercano para recibir tratamiento y frenar la crisis si aún persiste.

Generalmente, cuando los niños con TCE sufren crisis epilépticas, estas suelen ser parciales, en lugar de ser generalizadas como la que hemos descrito. En muchos casos, la crisis epiléptica puede llegar a ser tan sutil que se duda de que realmente lo sea. En circunstancias similares a estas, deberíais hablar con vuestro médico y concertar una visita ordinaria. Mientras tanto, vosotros, los profesores y otros cuidadores debéis observar al niño atentamente para poder informar al doctor de la frecuencia y las conductas que han podido observarse. Si el médico interpreta que estos casos corresponden al concepto de crisis, entonces solicitará la realización de un EEG o una prueba de las ondas cerebrales para observar descargas de posibles crisis epilépticas.

Un EEG es una prueba no invasiva e indolora que consiste en colocar pequeñas placas metálicas (electrodos) en la cabeza del niño junto con unos cables que van desde los electrodos hasta una máquina que realiza una impresión de la actividad de las ondas cerebrales. El niño deberá permanecer quieto y estirado, y preferentemente debería estar dormido durante la prueba. Según la valoración del médico, es posible que se le realicen otras pruebas.

### *Tratamiento de las crisis epilépticas*

Si queda claro que vuestro hijo sufre crisis epilépticas que interfieren en su vida diaria se aconseja seguir un tratamiento con FAE en función del tipo de crisis, de la edad y de la historia médica del niño. Como se ha comentado anteriormente, los medicamentos (algunos más que otros) tienen efectos secundarios cognitivos o conductuales, que deberéis controlar. Vuestro hijo puede que ya experimente algunos de estos problemas y, por ese motivo, será necesario intentar evitarlos o minimizarlos hasta donde sea posible. Asimismo, excepto en bebés, existen algunos medicamentos, como el fenobarbital, que no se acostumbra a utilizar en niños o adolescentes. El ácido valproico y el levetiracetam son los FAE más utilizados hoy en día. En los últimos años están apareciendo nuevos FAE en el mercado y se investiga sobre su papel en el tratamiento de las crisis epilépticas postraumáticas.

La mayoría de las crisis epilépticas tardías pueden controlarse satisfactoriamente con medicamentos sin efectos secundarios significativos. En raras ocasiones, cuando eso no es posible, hacen falta valoraciones mediante EEG prolongados. Entonces se pueden considerar otras opciones de tratamiento, incluida la cirugía para extraer el foco de la actividad de la crisis en el cerebro. Por otro lado, si vuestro hijo es propenso a sufrir largas crisis que requieran medicación para frenarlas, vuestro médico podría proporcionaros medicamentos que podéis administrarle en casa vosotros mismos en caso de emergencia. De este modo no tendréis que esperar a llegar a urgencias para empezar a administrarle la medicación.

La decisión de cuándo retirar la medicación al considerar poco probable la recurrencia de las crisis es única para cada niño y depende de un gran número de factores, principalmente relacionados con la historia de las crisis (tipo, frecuencia, duración, complicaciones, dificultad a la hora de controlarlas, tiempo de la última crisis). De manera habitual, su médico podría estimar la opción de dejar temporalmente la medicación, en cuyo caso se serviría de un EEG para llevar un seguimiento. Si el EEG es significativamente anormal, con espículas, las posibilidades de interrumpir la medicación son menores, pero no es imposible.

## Hidrocefalia

Es un estado en el que hay excesiva acumulación de líquido cefalorraquídeo (LCR) con presión alta en el cerebro, causando expansión de los ventrículos. Coloquialmente se describe como “agua en el cerebro”.

Es una complicación poco común, pero ocurre si el sistema ventricular y sus canales y aperturas son taponadas o rasgadas, obstruyendo así la circulación del LCR habitual. También tiene lugar si no funcionan correctamente las granulaciones subaracnoideas, que es donde el LCR debería reabsorberse.

A pesar de que la hidrocefalia postraumática es inusual, es necesario tenerla en cuenta. Después de un TCE grave, el cerebro se reduce de tamaño a causa de la pérdida de algunas neuronas, y esta situación recibe el nombre de “atrofia”. El tamaño de la cabeza se fija según la estructura ósea del cráneo y por eso cuando el cerebro se hace más pequeño algo debe ocupar el espacio que falta. Ese algo es el LCR. Como resultado, algunos ventrículos aumentarán su tamaño y habrá más volumen de LCR asociado a la atrofia cerebral. Estos cambios son permanentes en los niños que han sufrido un TCE grave, pero no acostumbran a causar problemas por ellos mismos.

Por lo general, el aumento del LCR no produce un aumento de la presión, pero si ocurre, entonces se puede establecer claramente que hay hidrocefalia y que el cerebro no funciona correctamente. Si la presión es demasiado alta provoca problemas graves de por vida.

En caso de que se observe atrofia, los doctores deberán preguntarse si existe aumento de la presión. La recuperación y la evolución del niño ayudarán a responder esta pregunta: si la recuperación es rápida, es poco probable que exista hidrocefalia. Por otro lado, el neurocirujano (doctor especializado en cirugía cerebral) también puede ayudar a responder esta pregunta, ya que se encargará de hacer pruebas de tomografía computarizada (TC) o resonancia magnética (RM) para comprobar qué ocurre dentro del cerebro. En caso de hipertensión intracraneal, en las pruebas de imagen puede observarse lo siguiente:

- Cambios en el tamaño de los ventrículos.
- Que el grado de aumento de los ventrículos no es proporcional si se compara con el tamaño de los surcos o de las circunvoluciones cerebrales.
- En caso de que haya mucha presión en el líquido de los ventrículos, la zona del cerebro alrededor de los ventrículos puede estar llena de líquido, y este puede pasar directamente al tejido cerebral (recibe el nombre de edema transependimario).

Cuando los resultados de las pruebas no consiguen mostrar si el niño sufre hidrocefalia, entonces es necesario tomar la presión mediante una punción lumbar (insertar una aguja en el canal raquídeo y extraer LCR). Puesto que el LCR del canal medular se conecta directamente con el espacio del LCR de la cabeza, se transmite la misma presión por todo el espacio. En ocasiones, este proceso necesita una monitorización continua con la ayuda de un catéter y tiene que efectuarse en la UCI.

### *Válvulas de derivación*

Si el niño sufre hidrocefalia, el neurocirujano probablemente recomendará implantar una derivación ventriculoperitoneal (VP), que consiste en un catéter insertado en los ventrículos, conectado a una sonda de plástico por debajo de la piel. Su función es vaciar el líquido en el espacio abdominal (entre el estómago y los intestinos). En medio, hay una válvula que permite que el LCR viaje desde los ventrículos hasta el espacio abdominal. Todo ello resulta en una disminución de la cantidad de LCR y de la presión en la cabeza.

Las derivaciones VP son una gran ventaja para aquellos que las necesitan, puesto que consiguen reducir la presión intracraneal, evitando así las respectivas complicaciones. Pero a pesar de sus beneficios, las derivaciones VP también son una espada de

doble filo, porque presentan dos grandes complicaciones: corren el riesgo de infectarse o pueden dejar de funcionar (a causa de atasco, desconexión, rotura). Es muy importante conocer los síntomas de infección o de mal funcionamiento, y debe saberse que puede infectarse en cualquier momento, pero que lo más habitual es que ocurra en los tres meses posteriores a una intervención quirúrgica que esté relacionada con la derivación. Es bastante probable que se infecte con un tipo de bacterias concretas que son de crecimiento lento y se manifiestan gradualmente.

**Síntomas de una infección de derivación VP.** Estos síntomas incluyen fiebres inexplicables que tienden a repetirse hasta que se diagnostican y se tratan. Inicialmente, cualquier parte de la derivación puede infectarse y, finalmente, si no se trata, se infecta todo el sistema. Si la infección tiene lugar en la cabeza, el niño mostrará cambios en su estado mental (somnia y irritabilidad) y el cuello agarrotado, además de las fiebres. Si la infección es de la sonda que pasa por debajo de la piel, aparecerán rojeces, hinchazones y dolor en la piel que rodea la sonda. Si la parte que termina en el músculo abdominal está infectada, los síntomas son dolor abdominal, náuseas, vómitos y pérdida del apetito.

**Síntomas del mal funcionamiento de una derivación.** Si la derivación deja de funcionar correctamente, aparecerán otros síntomas debidos a la infección, el atasco, la desconexión o la rotura y, por otro lado, también aumentarán el volumen del LCR y la presión. Según qué parte de la derivación muestre anomalías, el mal funcionamiento puede ser parcial, intermitente o completo. Si es intermitente, los síntomas pueden fluctuar, lo cual es aún más confuso y provoca retrasos en el diagnóstico. Además, varía considerablemente la velocidad a la que la presión aumenta a causa de un funcionamiento incorrecto de la derivación y se desconoce el motivo por el cual algunos niños son más dependientes de estas derivaciones que otros. Algunos sufren una obstrucción total del riego del LCR fuera de los ventrículos, y otros solamente sufren una obstrucción parcial o problemas de reabsorción del LCR para pasar de nuevo al riego sanguíneo.

Si la derivación no funciona correctamente y tiene lugar un aumento de la presión intracraneal (PIC), los síntomas serán: dolor de cabeza, fuertes vómitos y cambios de estado mental o de nivel de alerta (por ejemplo, ganas de dormir, apatía, somnolencia, falta de respuesta). Cuando se padecen estos síntomas, la situación se considera una emergencia y la infección o el funcionamiento incorrecto de la desviación deben solucionarse inmediatamente.

En las pruebas de imagen del cerebro, el neurocirujano determina si los ventrículos han aumentado de tamaño en comparación con las imágenes anteriores en las que la

derivación funcionaba adecuadamente. También puede hacerse una incisión con una aguja en la válvula de derivación (lo cual permite la extracción de LCR para los análisis químicos), con ayuda de microscopio (para observar la presencia de glóbulos rojos, bacterias, proteínas y glucosa) y para el cultivo (para comprobar si pueden crecer bacterias a partir de LCR). Por otro lado, la incisión también sirve para constatar si el LCR fluye correctamente de los ventrículos hacia la sonda y si está bajo un exceso de presión. Las radiografías también permiten observar la válvula y el sistema de tubos para verificar que está colocada como corresponde. En caso de que la válvula se infecte o deje de funcionar debidamente, el niño necesitará atención médica urgente o una intervención quirúrgica para revisar o cambiar el sistema.

## Déficits motores

El cerebro controla los movimientos y la coordinación del cuerpo. Por fortuna, la mayoría de los niños con TCE, incluso los que han sufrido un TCE grave, no padecen grandes problemas motores. Eso no significa que no exista ningún problema. Casi todas las personas que han sufrido un TCE grave se moverán y reaccionarán con más lentitud que antes de la lesión. Esto puede parecer un problema de poca importancia dada la gravedad de las posibles complicaciones que podrían haber tenido lugar, pero sin embargo no es un problema que no conlleve consecuencias. Estos cambios comportan que el niño no disponga de nuevo de aquella agilidad, velocidad o nivel de coordinación que le hacían competitivo en ciertas actividades (el deporte o la música). Para un joven atleta o un músico, por ejemplo, una situación semejante puede ser muy angustiada y la adaptación a la nueva situación exige un gran trabajo de ajuste emocional.

Un número reducido de niños con TCE grave presenta discapacidades motoras más evidentes y a menudo en las pruebas de neuroimagen (escáner, TC o RM) se puede observar una lesión evidente en la materia blanca y en la materia gris o el tronco del encéfalo. El grado de la discapacidad motora está relacionado con indicadores de gravedad: el tiempo de duración del estado de coma. Esencialmente, todos los niños con un coma prolongado (semanas) presentarán algún tipo de dificultad motora evidente. Sin embargo, siempre y cuando el coma dure menos de tres meses, las posibilidades de recuperar parcialmente los movimientos son elevadas. Aproximadamente unas tres cuartas partes de los niños y adolescentes que han estado en coma menos de tres meses poco a poco son capaces de desplazarse y ser independientes en un ambiente estructurado.

Los problemas motores que resultan de un TCE grave incluyen:

- Debilidad (focal o generalizada).
- Falta de capacidad de controlar o planificar movimientos.

- Trastornos del tono muscular.
- Pérdida de aptitudes posturales (capacidad de aguantar la cabeza en alto, sentarse, levantarse) y funciones de equilibrio.
- Temblores (normalmente en el movimiento).
- Falta de coordinación.

Los niños con estos déficits motores a menudo consiguen rápidos progresos durante la rehabilitación. Los fisioterapeutas y los terapeutas ocupacionales son dos de los miembros del equipo que más trabajan esta parte de la rehabilitación. El terapeuta ocupacional se centrará en brazos y manos, ayudando a recuperar el máximo movimiento posible, y se encargará de la reeducación de las actividades de la vida diaria: comer, asearse, vestirse, ducharse y escribir. El fisioterapeuta se centrará en su movilidad, y le enseñará a darse la vuelta en la cama, sentarse, levantarse y conseguir más independencia al andar, con o sin ayudas externas.

### *Trastornos del tono muscular*

Anteriormente se ha comentado que en algunos niños las etapas tempranas de rehabilitación se centran en prevenir complicaciones. Por ejemplo, si vuestro hijo está en coma, podrá presentar **posturas reflejas** (posturas anormales que dificultan sus cuidados). También puede presentar **aumento del tono** muscular. En este caso, la terapia se centrará en prevenir **contracturas** (limitaciones en la capacidad de movimiento de partes del cuerpo y articulaciones debido a un acortamiento de los músculos y tejidos musculares). Existen varias técnicas para prevenirlas:

- Movimientos pasivos en los que el terapeuta estira las extremidades.
- Férulas o moldes para aguantar partes del cuerpo en posición correcta. Medidas posturales, adoptando determinadas posiciones concretas (en la cama o en sedestación en una silla).
- Estas técnicas estirarán las partes del cuerpo que lo requieran, ayudando así al niño a relajarse.

Existen dos tipos de tono muscular elevado o tensión muscular: espasticidad y rigidez.

**Espasticidad.** Es un aumento del tono muscular “dependiente de la velocidad”. Es decir, cuanto más rápido se intente estirar el músculo moviendo el brazo o la pierna, más intensidad, o rigidez, adquiere el tono muscular. Habitualmente, este tono muscular existe tanto si se está despierto como dormido. Es muy probable que conlleve problemas progresivos de contracturas, que vaya acompañado de movimientos reflejos exagerados (un tirón), de síntomas de debilidad o incapacidad de realizar la repetición de movimientos finos.

**Rigidez.** Se define como la resistencia que se notaría al querer doblar una tubería de plomo: resistencia constante que no mengua al intentar doblarla más rápidamente. A menudo disminuye al dormir y aporta menos riesgos de contracturas.

El tipo de tono elevado depende de qué partes del cerebro estén lesionadas. Aun así, es poco común que un niño presente los dos tipos de aumento del tono muscular a causa de un TCE difuso. Cerca de dos tercios de los niños con lesiones muy graves presentan a largo plazo problemas de aumento del tono. Sin embargo, el tono muscular mejora durante la recuperación.

En algunos casos, el aumento del tono muscular puede ayudar a la persona. Algunos niños con TCE aprenden a utilizarlo para ayudarse a realizar determinadas acciones. Por ejemplo, quienes tienen elevado tono muscular en aquellos músculos que extienden la cadera y las piernas se sirven del mismo para ayudarse a mantenerse en pie. Esta es una razón por la cual el aumento del tono muscular aislado no es necesariamente una indicación para ser tratado. Por otro lado, este tipo de tono interfiere en los movimientos, ya que dificulta los ejercicios de movimientos pasivos o activos, convierte en más complicado el conseguir una posición confortable en la cama o en una silla, entorpece algunas atenciones del personal sanitario como la limpieza o el cambio de pañales, y también puede ocasionar una pérdida progresiva de movimiento que con el tiempo impediría progresar en algunos aspectos motores.

Si el elevado tono muscular supone un problema, se le podría recetar medicación aparte de los estiramientos, férulas y ejercicios posturales anteriormente comentados. La medicación siempre debería suponer un método suplementario y no el tratamiento principal. En caso de que el niño muestre hipertonia en algunos músculos concretos, debería considerarse la posibilidad de reducir el tono en aquel músculo específico. Esto se realiza mediante la inyección de toxina botulínica en el músculo. Esta técnica resultará en una debilidad reversible del músculo, una opción que es óptima durante la etapa aguda después de la lesión, puesto que en el momento en que su efecto disminuya podría ser que el tono mejore espontáneamente. Si el tono muscular elevado le afecta de manera más general en todo el cuerpo, necesitará medicación oral que afectará al tono de todos los músculos. Los medicamentos más utilizados habitualmente son: baclofeno, diazepam y tizanidina; si es posible deben evitarse los fármacos que pueden producir más efectos secundarios (diazepam).

Véase más adelante la sección “Problemas ortopédicos” para más información sobre las complicaciones de tener un tono muscular elevado.

## *Aprender de nuevo las habilidades motoras*

A medida que el niño empiece a interactuar con más frecuencia en el entorno, también estará participando de manera activa en su terapia y trabajando en los objetivos terapéuticos. Cuando se dé esta circunstancia, el centro principal de la terapia cambiará y pasará de prevenir complicaciones a reaprender habilidades. Los niños con lesiones más graves tienen que readquirir todas las habilidades motoras básicas empezando por el control de la cabeza y, progresivamente, ir avanzando hasta controlar el tronco, girarse en la cama, incorporarse, tenerse en pie y andar. También tienen que volver a aprender a utilizar las manos y los brazos para alcanzar, agarrar, manejar objetos y asearse (actividades de la vida diaria).

La diferencia a la hora de aprender estas habilidades motoras por segunda vez es que previamente el cerebro ya las había aprendido. Probablemente conservará algunos aspectos, y es importante insistir porque estos le servirán de apoyo para conseguir los objetivos motores que se hayan marcado.

La secuencia de adquisición de algunas habilidades será similar a la secuencia que el niño siguió en su desarrollo. Por ejemplo, para poder andar, primero deberá tener control de la cabeza, luego del tronco y, finalmente, ser capaz de mantenerse en pie.

Cuando esté aprendiendo a hacer las cosas de nuevo, el terapeuta insistirá en que lo haga de la mejor manera y con la mejor técnica posible, porque la intención será prevenir que el cerebro aprenda malos hábitos. Durante esta etapa de la recuperación el terapeuta también os comentará que deberéis “respetar la fatiga”, porque cuando se está fatigado la ejecución de los movimientos se ve afectada y el resultado de ello es que se realizan las tareas de una manera no adecuada. Además, se corren otros riesgos, como tropezar y caer, o tragar de modo que la comida vaya “por el camino equivocado”. Recordad: la práctica no hace la perfección, ¡es la práctica perfecta la que hace la perfección!

Durante la recuperación, el terapeuta trabajará intensamente con el niño ayudándolo a practicar algunos movimientos o tareas que irán quedando almacenadas e irán mejorando sus funciones. Otro aspecto de suma importancia, si no el principal, es que el terapeuta preparará el día a día de vuestro hijo y su entorno, de modo que pueda seguir poniendo en práctica sus aptitudes cuando el terapeuta no esté con él, consiguiendo así obtener un día y una noche entera de terapia. Por ejemplo, se le podría recomendar una silla de ruedas con un sistema que al estar sentado pudiese practicar el control de la cabeza y del tronco. De este modo, vosotros y el equipo de profesionales que asisten su recuperación estaréis trabajando ininterrumpidamente en metas básicas durante todo el día.

## Equipo adaptativo

Durante esta etapa de la recuperación el *equipo adaptativo* no solo se usará para prevenir problemas secundarios, por ejemplo, contracturas, sino que también servirá para ayudar a mejorar el movimiento. El tipo de equipo y el tiempo de su uso dependerán de las necesidades que tenga vuestro hijo y del objetivo fijado. Las cuestiones básicas que pueden aparecer a la hora de decidir qué equipo debe utilizarse son:

1. ¿Mejora los movimientos?
2. ¿Ayuda a conseguir autonomía física y psicológica?
3. ¿Mejora la eficiencia de energía (por ejemplo, facilita hacer algo)?
4. ¿Consigue que sea más seguro hacer cualquier cosa?
5. ¿Previene un problema no deseado?

Si la respuesta a estas preguntas es afirmativa, si pensáis que aceptáis que forme parte de vuestras vidas y se ajusta a vuestro presupuesto, entonces es recomendable utilizarlo. A continuación aparece el ejemplo de cómo una familia encontró una solución que cumple con todas las condiciones anteriormente mencionadas:

*A causa de ciertas deficiencias motoras, mi hijo de 4 años gasta mucha energía al caminar y cuando está cansado tropieza y se cae con frecuencia, lo cual me preocupa porque temo que sufra algún daño. Vivimos en una granja y a los niños de los alrededores les gusta ir a jugar a un campo que está algo apartado. Si mi hijo anda hasta allí se cansa demasiado para luego poder jugar y así corre el riesgo de caerse y lesionarse. Por este motivo, un día se nos ocurrió comprarle una scooter eléctrica, de manera que ahora puede llegar hasta el campo con ella, jugar con sus amigos hasta que se cansa y luego, regresar de forma segura a casa.*

(Observación: este ejemplo demuestra los principios de mejora de los movimientos, autonomía física y psicológica, seguridad y eficiencia de energía. No se trata de que el niño haga menos ejercicio, sino de que ha sido capaz de guardar energía para hacer lo que verdaderamente es importante para él, y de forma segura.)

Algunas personas piensan que si se utiliza algún dispositivo adaptativo, su hijo se convertirá en dependiente y esta ayuda le impedirá conseguir futuros progresos o movimientos. Sin embargo, si se usa de forma apropiada esto no debería ocurrir, porque el equipo adaptativo debería utilizarse para ciertos propósitos en momentos determinados.

A continuación se muestran un par de ejemplos básicos sobre el cambio del papel del equipo.

**Sillas de ruedas.** Cuando un niño con una lesión grave, sin control de la cabeza y con un tono muscular elevado es capaz de salir de la cama se beneficiará de poder sentarse en una silla de ruedas por varios motivos, entre ellos:

- Podrá ver el mundo desde una perspectiva vertical en lugar de horizontal.
- Mejorará la función pulmonar y la higiene.
- Tendrá más facilidad para trasladarse de un lado a otro.
- Disminuirá el elevado tono muscular.
- Se evitará la presión en ciertas zonas de la piel que la padecen al estar echado.
- Estará en una posición en la que podrá trabajar para recuperar el control de la cabeza.

La primera silla de vuestro hijo podría ser reclinable, con un sistema de sentado que incluya un reposacabezas, unos laterales y unas correas para ayudar a mantener la cabeza y el tronco rectos. Puede inclinarse hacia atrás y así permitir que la gravedad ayude a mantener su cuerpo en posición correcta, porque a pesar de estar inclinada, el ángulo entre el respaldo y el asiento de la silla es siempre el mismo (normalmente 90°). Esto acostumbra a disminuir en parte el tono muscular elevado, a diferencia de si solamente se inclina el respaldo. A medida que empieza a mejorarse el control de la cabeza, se coloca la silla en una posición más recta y así se fuerza al niño a trabajar para controlar la posición de la cabeza. Cuando esté cansado y ya no pueda mantener más la posición de la cabeza de la manera correcta, puede inclinarse la silla hacia atrás de nuevo hasta conseguir una posición de descanso.

Una vez se ha conseguido un buen control de la cabeza, el modelo de la silla se cambia por otra que sea recta. A medida que el control del tronco mejore, los laterales de la silla y las correas pueden irse suprimiendo poco a poco. Con el tiempo, el niño ganará más destreza con las manos y entonces podrá empezar a empujar la silla por sí misma, lo cual le ayudará a mejorar la fuerza y el control de sus extremidades superiores y a tener más resistencia general. En caso de que pueda mover las piernas de manera suficientemente correcta se pueden quitar los reposapiés de la silla, e incluso en una silla algo más baja podría utilizar las piernas para moverla y desplazarse.

A medida que mejore en la marcha irá dejando de lado la silla de ruedas. Obviamente, se debe empezar por andar distancias cortas, y durante todo este tiempo tendrá que utilizarla únicamente para recorrer largas distancias. Mientras que la mayoría de los niños con TCE terminan por ser capaces de andar largas distancias, hay algunos en que la meta a largo plazo son las distancias cortas. En este caso, estos niños utilizarán la combinación de andar en los trayectos de corta distancia y usar la silla de ruedas o una *scooter* para las distancias largas.

Si la discapacidad motora le impide utilizar los brazos para empujar una silla de ruedas para recorrer distancias largas, entonces podría ser necesario usar una silla eléctrica o una *scooter*. Sin embargo, no debe utilizarse durante todo el tiempo, sino que tendría que andar todo lo que pudiera, siempre que fuese seguro para él, y servirse de la ayuda de la silla solo para largas distancias; cuando él solo no puede recorrerlas o no resulta práctico hacerlo.

En resumen, la idea es que los equipos adaptativos solamente deben usarse para razones concretas y en determinados momentos.

**Ortesis de tobillo.** Otro ejemplo de ayuda técnica que evoluciona durante la rehabilitación son las ortesis de tobillo o férulas. Una férula es una pieza que suele estar hecha de plástico ultraligero y que se coloca en el interior del zapato para sujetar el tobillo y el pie. En el caso de niños que han sufrido una lesión grave y que muestran un elevado tono muscular y un movimiento activo mínimo se utiliza una férula dura durante la etapa temprana aguda. La férula es toda una pieza que sujeta el pie en una posición fija, es decir, el pie y el tobillo están en “posición neutra” (con el pie en un ángulo de 90° respecto al tobillo), previene deformaciones y contracturas (pérdida de movilidad), y ayuda a inhibir el tono muscular en el tobillo subiendo por las piernas y el cuerpo.

A medida que la recuperación avanza, el niño empieza a soportar más peso en las transferencias (al pasar de un sitio a otro: por ejemplo, de la silla a la cama) o en una tabla de bipedestación (dispositivo postural que la aguanta en una posición recta) y posteriormente empieza a dar algunos pasos. Durante este período de la recuperación la férula sirve para mejorar la estabilidad de las extremidades inferiores sujetando el tobillo en una posición fija neutra e, indirectamente, estabilizando la rodilla, lo cual ayuda a prevenir su hiperextensión o torcedura. A medida que se continúa mejorando en la estabilidad y el control de las extremidades inferiores se intenta ir dejando el aparato de lado. Pero podría ser que aún fuese necesario utilizarlo en uno de los dos tobillos.

A medida que su capacidad de marcha vaya mejorando seguramente este aparato se tendrá que cambiar. Por ejemplo, podría necesitar una férula articulada (una con una articulación en el tobillo que le permitiese mover los dedos de los pies y el pie hacia arriba, pero no hacia abajo más allá de la posición neutra). Con el cambio de diseño de la férula se pierde algo de estabilidad, pero mejora la marcha, mejorando también el patrón de la misma.

Una alteración que generalmente requerirá el uso de una férula a largo plazo es el **pie equino flácido**, o incapacidad de levantar los dedos del pie y el pie al andar. Este provoca diversos problemas: a) arrastre de los pies, lo cual puede causar tropiezos o caídas;

b) vicios compensatorios al andar: levantar excesivamente la cadera, caminar levantando demasiado la pierna antes de pisar el suelo o no conseguir que la caída de la pierna sea recta, sino que se vaya hacia un lado. Estas compensaciones consumen mucha energía en cada paso y hacen que la marcha se vea anormal. En casos así, una férula puede estabilizar la marcha y mejorar el movimiento, la seguridad y la eficiencia energética, con lo cual el niño podrá caminar distancias más largas y con mayor seguridad, con un patrón más normal.

### *Modificación del entorno*

Vuestro hijo también debe beneficiarse de modificaciones en el entorno. Es decir, adaptaciones en el domicilio para facilitar que pueda moverse y desenvolverse de forma autónoma. Vuestro terapeuta os ayudará en este proceso mediante consultas y alguna posible visita a vuestro domicilio, según sea necesario. Las modificaciones dependerán de la disposición física de vuestra casa y de las dificultades que tenga el niño.

El hecho de que las modificaciones sean temporales o permanentes dependerá del pronóstico. Por ejemplo, si a vuestro hijo se le ha pronosticado que podrá subir escaleras, pero al regresar a casa es incapaz de hacerlo, entonces deberán hacerse modificaciones temporales, como bajar la cama al piso de abajo, disponer de una silla con orinal y hacer los arreglos correspondientes para la higiene. Sin embargo, si es probable que el uso de una silla de ruedas sea a largo plazo, tal vez sea necesario realizar modificaciones permanentes. Por ejemplo, colocar una rampa en la puerta de entrada, ensanchar las puertas y rediseñar el dormitorio y el baño.

Antes de tomar la decisión de hacer proyectos de remodelación o de comprar determinados utensilios se recomienda escuchar los consejos del equipo de rehabilitación. Dejad que os ayuden a sopesar todas las consideraciones. Por otro lado, comprobad que el contrato con el propietario de la casa cubre las modificaciones necesarias para alojar a un miembro de la familia con discapacidades sobrevenidas.

## **Problemas psiquiátricos**

Las personas que han sufrido lesiones cerebrales tienen un riesgo ligeramente elevado de desarrollar trastornos psiquiátricos durante el resto de su vida, incluyendo depresión y psicosis. Además, problemas como la desinhibición, desatención e impulsividad pueden provocar dificultades de conducta. A partir de estos síntomas puede diagnosticarse un déficit de atención, o bien un desorden conductual.

Los capítulos 7 y 8 tratan con gran detalle los aspectos conductuales después de un TCE. En este apartado se hablará brevemente de la medicación necesaria para ayudar a controlar la conducta de vuestro hijo y/o determinadas enfermedades psiquiátricas.

## Trastorno por déficit de atención

El déficit de atención es uno de los principales problemas después de un TCE moderado o grave, y visto que interfiere en el proceso de aprendizaje y en las interacciones sociales, a menudo requiere tratamiento farmacológico. Algunos medicamentos estimulantes (metilfenidato) sirven para tratar el déficit de atención. Su objetivo es mejorar la atención y en ningún caso sedar o “drogar”. Son medicamentos extremadamente útiles para algunos niños, ya que les que ayudan a mejorar su rendimiento escolar, así como su capacidad de interactuar de una manera más correcta con los amigos.

El metilfenidato no tiene graves efectos secundarios, aunque puede provocar algunos, como pérdida del apetito, insomnio, tics, retorno de la hiperactividad (cuando baja el efecto del medicamento) y cambios de humor. Sin embargo, la mayoría de estos problemas desaparecen con el tiempo o ajustando la dosis. .

A veces, aparte de los déficits de atención, un niño puede mostrar conductas de irritabilidad, agresividad o cambios de carácter. Si vuestro hijo necesita este tipo de ayuda deberéis consultarlo con un médico especializado en el uso de psicofármacos después de un TCE.

## Agitación y agresividad

A veces, algunos niños tienen tendencia a la agitación y a la agresividad en las fases iniciales. Por lo general, estos problemas se controlan sin ayuda de medicamentos y casi siempre son suficientes algunas técnicas concretas de modificación de la conducta (véase el capítulo 7), una supervisión individualizada y determinadas modificaciones en el entorno para gestionar estos problemas. Raramente se requiere medicación para evitar que un niño se autolesione o agrede a los demás. Esta se utiliza más en adultos que han sufrido un TCE.

Durante esta etapa de agitación es muy importante evaluar con detalle el estado cognitivo de vuestro hijo (habilidades del pensamiento y procesos). Algunas conductas aparentemente similares pueden ser consecuencia de diferentes problemas y eso cambiará la forma de tratarlas. Por ejemplo, habitualmente cuando un niño o un adolescen-



te están agitados, no existen rasgos psicóticos, como delirios y alucinaciones. Es decir, en el caso de un niño raramente aparecerán delirios (creencia falsa, extravagante) y alucinaciones (sensación de escuchar o ver algo que no es real). Todo eso alimenta la inquietud y aporta comportamientos agresivos. Mientras que algunas alucinaciones benignas son comunes durante esta etapa de inquietud, las alucinaciones que afectan al comportamiento de una manera muy negativa son inusuales. En los niños con este tipo de patología suelen ser efectivos los tratamientos farmacológicos.

Si se usan los medicamentos para controlar o modificar comportamientos no deseados es importante reevaluar la necesidad de estos medicamentos con el tiempo. A medida que vuestro hijo evolucione ya no hará falta más medicación o quizá ahora sea más conveniente utilizar otros medicamentos. Este es un aspecto delicado, puesto que el pronóstico de vuestro hijo estará determinado por el tipo de afectación conductual y el momento de presentación de los trastornos en relación con la lesión. A la hora de tomar decisiones respecto al uso de estos fármacos es esencial consultar a un médico (neurólogo, psiquiatra) especialista en lesiones cerebrales. Igual que los fármacos anti-epilépticos, no deben cambiarse las dosis de medicación sin consejo de un profesional, ya que la interrupción inapropiada o inesperada puede provocar problemas importantes.

## Problemas ortopédicos

Simultáneamente al propio TCE, muchas veces se producen fracturas óseas y otras lesiones en el aparato locomotor. Estas lesiones acostumbran a evolucionar correctamente y no causan problemas posteriores. Aun así, a veces niños con TCE desarrollan problemas ortopédicos: de huesos, de articulaciones, de músculos o de otras estructuras del cuerpo que están involucradas en los movimientos y en la postura. En esta sección nos centramos en los tratamientos médicos de la mayoría de los problemas ortopédicos más comunes: lesiones en cartílagos del crecimiento, problemas en el tono muscular y osificaciones heterotópicas.

### Lesiones en el cartílago del crecimiento

El cartílago del crecimiento es la zona cercana al final de un hueso que aún se está desarrollando. La lesión del cartílago del crecimiento de un hueso a causa de una fractura conlleva deformidades progresivas del hueso o un desarrollo anormal.

Si vuestro hijo presenta un cartílago del crecimiento lesionado es muy importante consultar con un cirujano ortopédico, un médico especializado en el diagnóstico y el tratamiento de problemas ortopédicos, que hará un seguimiento a largo plazo y prescribirá un tratamiento adecuado a sus problemas. Este tratamiento puede incluir intervenciones quirúrgicas, zapatos con alzas u ortesis.

### Complicaciones de los problemas de tono muscular

Si el niño muestra déficits motores con elevación del tono muscular, podría desarrollar alteraciones motoras similares a las de los niños con parálisis cerebral infantil, lo cual se traduciría en distintos problemas:

1. Escoliosis o curvatura de la columna.
2. Problemas de caderas, como la tendencia a la luxación.
3. Contracturas. Véase el apartado de “Trastornos del tono muscular”.

Estos problemas son más frecuentes en niños que han sufrido la lesión cerebral en edades tempranas.

Ocurren cuando:

1. El hueso en fase de desarrollo está sujeto a un desequilibrio de las fuerzas musculares y articulares.

2. Hay ausencia de movimiento normal y ausencia del efecto del peso del cuerpo (como ocurriría en un niño sin capacidad de caminar).

Dependiendo del problema y de su gravedad, serán necesarias terapias especiales, ortesis y/o cirugía. El médico especializado en rehabilitación, el cirujano ortopédico, el fisioterapeuta y el terapeuta ocupacional os explicarán cuál es el mejor tratamiento para el niño.

En algunos casos, la lesión produce debilidad muscular en un lado del cuerpo o en una extremidad. Esta asimetría de fuerzas musculares puede causar a un crecimiento anormal. Si un lado del cuerpo se muestra afectado (hemiparesia) puede desarrollarse de diferente modo que el otro, lo cual resulta en un brazo y/o una pierna más corta que la otra (discrepancia en la longitud de las extremidades). El grado de discrepancia, especialmente en las piernas, determina la gravedad del problema y también el tipo de intervención necesaria. Sabemos que si ocurre antes de los 5 años de edad, la discrepancia será mayor. También sabemos que cuanto más acentuada es la diferencia de longitud entre las piernas, más afecta a la marcha. Si la discrepancia es menor, la pierna menos desarrollada necesitará una ortesis a causa de la debilidad del tobillo, sin necesidad de ningún otro tratamiento. Si la discrepancia aumenta se prescribe el uso de zapatos con alza, y si aún es mayor o hay previsión de que aumente con el crecimiento (algo sobre lo que vuestro traumatólogo os informará tras la realización de radiografías y la consulta de tablas para calcular el crecimiento restante), se necesitará cirugía. La cirugía se realiza sobre la pierna larga para frenar su crecimiento o sobre la más corta, para alargarla.

Es muy importante controlar el crecimiento de las extremidades de vuestro hijo, especialmente si muestra pérdida de fuerza y/o lesiones óseas previas. Todo ello permite al doctor identificar los problemas con antelación y tratarlos correctamente.

## Osificación heterotópica

Cuando se forma un hueso nuevo en un lugar anómalo (en los músculos de un brazo o de una pierna), este recibe el nombre de osificación heterotópica (OH). Es más frecuente en adultos, pero también puede ocurrir en niños, generalmente mayores de 11 años, y suele ir asociado a larga duración del período de coma. Un estudio mostró una incidencia de OH en un 14% de los niños y adolescentes con un TCE grave e indicó también que solo una cuarta parte de los niños mostraban discapacidades funcionales residuales a consecuencia de una OH.

La OH puede ser muy dolorosa, lo cual puede limitar la rehabilitación en la fase aguda. Cualquier tipo de limitación de movimiento a largo plazo da lugar a rigidez articular. La limitación de movimientos dependerá de la extensión y de la localización del nuevo hueso. Por ejemplo, si la OH se forma junto a una articulación podría unirse a ella produciendo rigidez de la articulación. Si la OH está en un músculo muy alejado de una articulación eso no ocurrirá.

La OH se trata con medicamentos para reducir la inflamación y mantener la elasticidad con el fin de mantener la variedad de movimientos. Si una OH impide en exceso la capacidad de movimiento, puede extraerse quirúrgicamente cuando está “madura” (normalmente después de un año); sin embargo, si se extrae sin reunir estas condiciones es posible que se reproduzca de nuevo.

## Aspectos nutricionales

La nutrición es otro aspecto al que prestar atención en el niño con secuelas de TCE. Después de un TCE, muchos niños presentan problemas de deglución. Estos problemas no solo afectan a la correcta nutrición, sino que también suponen un riesgo a la hora de comer. Por este motivo, el equipo de rehabilitación dedicará mucho tiempo a reeducar la deglución del niño para que pueda alimentarse sin riesgo.

## Problemas de deglución

Normalmente, un TCE grave afecta a la capacidad de comer correctamente, debido a dificultades que aparecen en las fases oral y faríngea de la deglución. La fase oral consiste en mover el alimento por la boca, masticarlo si es necesario y reunirlo formando un bolo. La lengua lo impulsa hacia la garganta, donde empieza la fase faríngea. Durante la fase faríngea, el bolo alimenticio es transportado de manera segura desde la boca a través de la faringe (parte posterior de la garganta), pasando por la laringe (entrada a la vía respiratoria) hasta el esófago (tubo que va de la garganta al estómago). Es un proceso activo que requiere una coordinación muy precisa controlada por el cerebro.

Después de un TCE, los músculos que se utilizan en la deglución quedan débiles e incoordinados, igual que los músculos de los brazos y las piernas. Los primeros también se fatigan con el ejercicio, de modo que la habilidad de comer se ve deteriorada. Por otro lado, la sensibilidad en muchos casos también está afectada, por lo cual el niño puede no ser capaz de distinguir si tiene la comida en la boca o en la garganta. Si el alimento se va “por el otro lado”, es decir, hacia la entrada de la vía respiratoria, es posible que no lo note

y en consecuencia no se le dispare el reflejo de tos que todos tenemos cuando tragamos algo por la vía incorrecta. Este proceso recibe el nombre de aspiración “silente”.

Las alteraciones de la deglución pueden causar consecuencias de dos tipos: por una parte, falta de nutrición e hidratación y por otra, asfixia o infección.

Si el control de la fase oral y faríngea no es bueno puede suceder que el niño coma de forma lenta e ineficiente o que no sea capaz de preparar el alimento para tragarlo. Es decir, si el proceso resulta muy lento y laborioso puede llegar a no comer o beber lo suficiente en un espacio de tiempo razonable y, sin lugar a dudas, habrá muchas otras cosas que vuestro hijo querrá hacer aparte de pasarse todo el día sentado en la mesa para comer.

En otros casos, el niño puede tragar con rapidez, pero con riesgo. Conservar la vía respiratoria abierta para mantener oxigenados los pulmones se convierte en un problema. Por ejemplo, un trozo de carne que no se ha masticado lo suficiente puede ir a parar al lado equivocado y terminar en la vía respiratoria. Tal caso puede conllevar dos grandes complicaciones:

1. Si el alimento es sólido puede obstruir la vía respiratoria y causar atragantamiento o asfixia. Por este motivo, al inicio se utiliza una consistencia de los alimentos tipo yogur, y no se le permite comer sólidos, ya que puedan resultar peligrosos.
2. Si se van produciendo aspiraciones (paso del alimento a los pulmones) estas pueden causar infecciones o dificultades respiratorias.

Debido a estos problemas potenciales, el equipo médico de rehabilitación será muy cauteloso a la hora de daros consejos para empezar a dar comida por vía oral a vuestro hijo, especialmente al inicio. En primer lugar, le hará una valoración para ver si está capacitado para empezar a ingerir alimentos de nuevo. Un programa de estimulación terapéutica de la deglución es el primer paso y consiste en estimular su boca y su capacidad de deglutir sin usar comida. El niño deberá seguir este programa en caso de que presente problemas de deglución, o si no muestra un nivel de conciencia suficiente o bien presenta un estado de agitación demasiado acentuado para comer con seguridad.

Cuando la vía oral sea segura para la alimentación, un miembro del equipo de rehabilitación especializado en esta área comenzará a trabajar con el niño dándole pequeñas cantidades de alimento triturado, puesto que es la forma más fácil de controlar las fases oral y faríngea de la deglución.

Para comprobar si es seguro tragar en la fase faríngea, en algunos casos es necesario realizar una videofluoroscopia. En este test, realizado con una grabación de vídeo con

rayos X, el niño traga un contraste de bario (u otro producto que permita ver el tránsito faríngeo a través de rayos X), en diferentes consistencias (yogur, néctar, agua) y en diferentes volúmenes. Esta técnica permite visualizar si hay aspiración al tragar, y en qué consistencias y volúmenes. También permite comprobar si algunas modificaciones, como la postura en flexión de la cabeza, mejoran la deglución.

De igual manera que la recuperación de un TCE es un proceso gradual, la recuperación de la deglución también lo es en la mayoría de los niños con lesiones graves. Pueden pasar semanas o meses antes de que el niño pueda llevar una dieta oral completa: todas las calorías, nutrientes y líquidos por la boca. Antes de llegar a este objetivo, los alimentos y los líquidos se le suministrarán a través de una sonda. Esto asegurará su correcta nutrición e hidratación.

## ¿Qué son las sondas?

Habréis oído hablar de diversos tipos de sondas. Una **sonda nasogástrica (SNG)** pasa por dentro de la nariz hasta llegar al estómago. Es la que suele utilizarse en la fase aguda. Si se prevé que será necesario el uso prolongado de una sonda, entonces se utilizará una **sonda de gastrostomía**. Esta va directamente al estómago a través de un agujero o “estoma” en la pared abdominal que recubre el estómago. Una sonda de gastrostomía se puede insertar de dos formas distintas:

1. Mediante una incisión en la pared abdominal y pasando una sonda directamente hacia el estómago.
2. Por vía endoscópica (**sonda de gastrostomía endoscópica percutánea o PEG**). Se inserta a través de la garganta hacia el estómago con la ayuda de un endoscopio.

**La PEG frente a la SNG.** Existen ventajas y desventajas para cada tipo de sonda. En caso de que vayan a usarse durante un corto período de tiempo (días o semanas), se optará por la SNG, debido a las molestias y a la anestesia que se necesita para una PEG. Sin embargo, la SNG también tienen posibles inconvenientes o complicaciones. Por ejemplo:

- Sinusitis (infección de los senos nasales).
- Incorrecta colocación, lo cual podría causar que el alimento que pasa por la sonda fuese a parar a los pulmones en lugar de al estómago.
- Aumento del reflujo gastroesofágico (RGE), lo cual provoca pirosis, inflamación del esófago o esofagitis, y riesgo de que el reflujo proveniente del estómago sea aspirado, es decir, pase a la vía respiratoria. La aspiración de reflujo es peor que la de alimento, debido a la acidez de los contenidos gástricos.

La PEG conlleva desventajas relacionadas con el malestar y la anestesia mencionadas anteriormente, a pesar de que las molestias no son muy acentuadas y pueden moderarse con medicamentos. Aun así, existe un pequeño riesgo de complicaciones, tales como el sangrado, las infecciones o el riesgo ocasional de un mal posicionamiento de la sonda en el intestino delgado. Las ventajas de este tipo de sonda son:

1. Cuidados diarios más sencillos.
2. Mejor apariencia y comodidad que una SNG.
3. Menos posibilidades de reflujo y esofagitis.

Por norma general, los niños acostumbran a tolerarla muy bien. Si es necesario llevar la PEG mucho tiempo, puede cambiarse por otra de un tamaño más reducido, parecida a un pequeño botón de plástico en la superficie del abdomen, que es más discreta y se acepta mejor. Por otro lado, la PEG permite realizar cualquier tipo de actividad. El niño podrá bañarse y nadar sin problemas llevando este tipo de sonda. Por este motivo, si vuestro hijo tiene que llevar una sonda durante mucho tiempo, será más adecuada la PEG.

Si sale del hospital con una SNG o una PEG, deberéis conocer los cuidados que requiere y cómo actuar en caso de que se salga. Si se sale la PEG, el estoma o agujero en el abdomen se cierra muy rápidamente, por lo que tendréis que poneros en contacto rápidamente con el hospital para conocer los pasos a seguir. Y finalmente, una vez se saca la sonda, el estoma casi siempre cicatriza rápida y espontáneamente sin necesidad de cirugía.

## Peso

El peso puede suponer un problema después de un TCE, tanto por poco exceso como por escasez. En la etapa aguda temprana, la pérdida de peso es considerable, ya que principalmente es un problema de suministro y de demanda. Las necesidades nutricionales y calóricas aumentan significativamente durante las primeras semanas después de un TCE, pero es difícil aportar suficientes nutrientes porque el estómago no se vacía correctamente durante la primera semana. No obstante, al principio de la segunda semana, el estómago empieza a funcionar de modo más habitual.

Durante la rehabilitación, uno de los objetivos de vuestro hijo será recuperar peso hasta conseguir el adecuado. El objetivo mínimo será estar bien alimentado y tener suficientes reservas en caso de presentar alguna complicación. Por otro lado, el hecho de ganar demasiado peso puede traer problemas significativos. A veces los niños ganan peso porque queman menos calorías, al tener menos movilidad de lo habitual. Por este

motivo seguramente os recomendarán que intentéis que su peso se mantenga casi por debajo del peso ideal para su edad. En concreto, tal vez os digan que su peso debería estar en el percentil 10 de las tablas de crecimiento para niños de su altura.

También se puede ganar peso debido a la *hiperfagia postraumática* (comer excesivamente). La hiperfagia raramente puede relacionarse con un funcionamiento inapropiado del centro cerebral que regula el apetito. Sería como si el termostato no estuviera bien regulado. Cuando esto ocurre, el niño no tiene la sensación de saciedad y es capaz de volver a comer después de haber hecho una gran comida.

Sin embargo, es mucho más probable que el comer en exceso esté relacionado con la conducta. Estos comportamientos son debidos a múltiples factores. Los platos caseros (después de tanta comida de hospital) pueden llegar a gustar tanto que a veces el niño nunca tiene bastante. A su vez, esta situación halaga a la persona que cocina (normalmente uno de los dos padres) y os satisface, ya que os encanta ver cómo vuestro hijo disfruta después de haber pasado una experiencia tan terrible. En resumen, los cambios de conducta pueden complicar bastante el acto de comer. Si el niño es impulsivo o está desinhibido, puede ser incapaz de frenar el deseo de comer algo al verlo.

Sean cuales sean las razones de comer en exceso, tanto si es un auténtico problema de desregulación o un problema de conducta alimentaria, el remedio es el mismo: debéis ayudarle a aprender de nuevo la forma correcta de comer y llevar una dieta equilibrada, con las cantidades adecuadas. Aunque es comprensible que os mostréis más benevolentes con él al regresar a casa después del período hospitalario, esta etapa no debe prolongarse excesivamente. Después de un TCE, vuestro hijo necesita una rutina diaria afable, amistosa y estructurada con algunas normas, incluyendo horarios programados de comida y de merienda. Las cantidades ingeridas deben ser las apropiadas y también es necesario regular la frecuencia de las comidas, tres veces al día. Las meriendas también deben gozar de unos horarios programados. Cuando ganar peso supone un problema, en muchas ocasiones los padres recurren a los consejos de un nutricionista o dietista. Un dietista sirve de gran ayuda, pero la principal ayuda se encuentra en:

1. Saber cuál es el peso ideal y cuánto peso y volumen debe ganarse con el tiempo.
2. Llevar un control de peso semanalmente y anotarlo en un cuaderno.
3. Recibir asistencia de un neuropsicólogo acerca de los aspectos de conducta relacionados con el hábito de comer.

Claro está que vuestro hijo puede mostrarse molesto con vosotros por ponerle límites a la alimentación, pero en el futuro se mostrará aún más furioso si le permitís que gane peso y volumen en exceso y en poco tiempo, de modo que tenga que vivir con ello el resto de su vida. Tened en cuenta que la mayoría de las conductas que comportan

comer en exceso son temporales y tienden a desaparecer espontáneamente al cabo de semanas o meses. Haced todo lo posible para capear el temporal, puesto que no durará para siempre y, en cambio, es posible que sus consecuencias sí.

## Otros aspectos médicos

De acuerdo con lo que se explica en el capítulo 1 del libro, el cerebro controla todo lo que pasa en nuestro cuerpo. Desafortunadamente, eso significa que un TCE afectará en cierto modo a casi todos los sistemas corporales durante la etapa postraumática aguda. Por suerte, la mayoría de estos problemas se solucionan o mejoran durante la etapa aguda, por lo que el niño no debería presentar problemas a largo plazo. Echemos un vistazo a algunos de los sistemas que se ven afectados y veamos cómo solucionar los problemas.

### Problemas endocrinos

El sistema endocrino incluye las glándulas de la tiroides, las glándulas suprarrenales y los ovarios. Estas glándulas fabrican y segregan hormonas (sustancias que regulan y controlan ciertas funciones importantes del cuerpo). El sistema endocrino está principalmente controlado por la glándula maestra, la hipófisis o pituitaria, que a su vez está directamente conectada al hipotálamo, el cual controla casi todas las funciones de esta glándula maestra.

Durante la etapa aguda del daño cerebral es bastante común que el funcionamiento tan preciso del sistema endocrino esté sutilmente afectado. Por ejemplo, el sistema de la tiroides en general funciona correctamente, pero no de manera óptima. Normalmente no hace falta intervenir (o investigar). Raramente un niño muestra síntomas de tiroides que deban investigarse, como lentitud, intolerancia al frío, piel seca, estreñimiento y exceso de peso. Después de la etapa aguda, la tiroides recupera su función normal.

Otro sistema que se ve afectado en las chicas es el ciclo menstrual. Después de una lesión grave, suele ser usual en las chicas que no tengan el período durante unos tres a seis meses, pero posteriormente recuperan los ciclos menstruales habituales. Por norma general, a la larga la fertilidad no se ve afectada.

Durante la etapa aguda, la regulación de la cantidad de agua en el cuerpo también se puede ver alterada. La pituitaria segrega la hormona antidiurética (ADH), que se encar-

ga de informar al riñón que guarde el agua libre. Este es un mecanismo que tiene el cuerpo para conservar agua cuando se tiene sed. Entonces, cuando este no necesita guardar agua, la pituitaria no segrega esta hormona. Su ausencia permite que luego se excrete en la orina.

Durante la primera o la segunda semana después de un TCE grave es frecuente segregar demasiada ADH. Esta circunstancia recibe el nombre de síndrome de secreción inadecuada de ADH (SIADH), que es el causante de que el cuerpo quede sobrecargado de líquido. Durante este período, los líquidos y los electrolitos (sales en la sangre) estarán cuidadosamente controlados en un intento por mantener el cuerpo “seco”, porque el exceso de líquido contribuye a un mayor **edema** o inflamación del cerebro. Por este motivo, cualquier SIADH debe detectarse y tratarse durante la estancia hospitalaria aguda. El SIADH no acostumbra a aparecer posteriormente. De manera poco frecuente, aparecen casos leves en niños que toman medicamentos como carbamazepina para crisis comiciales.

Por otro lado, la escasez de ADH causa una rápida pérdida de gran cantidad de agua en la orina, provocando deshidratación. Esta circunstancia recibe el nombre de diabetes insípida (no está relacionada con la diabetes de “azúcar”) y raramente tiene lugar después de un TCE grave. Si vuestro hijo presenta una diabetes insípida se puede controlar mediante el control de la ingesta hídrica y tratamiento farmacológico con sustitución hormonal.

## Sistema inmunitario

Para mantener el buen estado de salud, el sistema inmunitario produce proteínas protectoras llamadas anticuerpos y glóbulos blancos. En este aspecto, un TCE grave puede afectar temporalmente a este sistema. En consecuencia, los niños con TCE a veces se ven afectados por graves infecciones (neumonía o infecciones en la sangre) justo después de su lesión. Los problemas en el sistema inmunitario causan otro tipo de infecciones que no son tan comunes en los niños, como úlceras orales o candidiasis bucal. Estos problemas en el sistema inmunitario duran poco, y recuperan la normalidad al cabo de pocas semanas.

## Prevención de un TCE

En el capítulo 1 se explica que una vez una persona ha sufrido un TCE es muy importante evitar contraer otro durante el resto de su vida, especialmente, durante el

primer año después de la lesión. ¿Por qué es tan importante este detalle? Justo después de la primera lesión, el cerebro es muy vulnerable y puede quedar gravemente lesionado en caso de que se produjese otro golpe en la cabeza (incluso si fuera leve). Este punto es de especial importancia en las lesiones leves; por ejemplo, después de una conmoción cerebral que haya tenido lugar practicando deporte. A menudo los niños ignoran las conmociones y se ponen en situación de riesgo de nuevo, volviendo a jugar inmediatamente después de haber sufrido una conmoción.

Más tarde, después de que haya finalizado este período de elevado riesgo, una conmoción cerebral se convierte en una lesión no tan grave como se podría esperar. Sin embargo, las consecuencias de una segunda lesión en la cabeza pueden ser aditivas o acumulativas.

Después de un TCE, el cerebro tiene que compensarse para recuperar al máximo sus funciones. Si el cerebro previamente dañado se lesiona de nuevo, no se compensa correctamente una segunda vez. A consecuencia de ello, los déficits son más evidentes. Por ejemplo, una persona con déficit de memoria después del primer TCE puede haber aprendido a compensar y desenvolverse relativamente bien. Pero si un segundo TCE empeorase su memoria ligeramente ello la llevaría “más allá del límite” en cuanto a la función de la memoria. A partir de entonces actuaría igual que si hubiese resultado gravemente afectada, y sería incapaz de compensar su problema correctamente en la vida cotidiana. A causa de este efecto aditivo, es muy importante que vuestro hijo evite una segunda lesión en la cabeza durante toda su vida.

¿Qué podéis hacer para prevenir otra lesión? En primer lugar hablaremos de las estrategias de prevención de lesiones y después de las consecuencias que suponen para vuestro hijo en particular.

A continuación se exponen los tres principios básicos para prevenir una lesión en la cabeza:

1. Disminuir la velocidad de transferencia de la energía también reducirá la gravedad de una lesión en la cabeza o podrá prevenirla. Por ejemplo, un casco de bicicleta absorberá parte de la energía en una caída, de modo que la cabeza no la recibirá por completo.
2. Las estrategias “pasivas” para prevenir lesiones serán más efectivas que aquellas que únicamente dependen de la conducta. Por ejemplo, una zona de juego diseñada adecuadamente con superficies blandas absorbe parte de la energía del niño en una caída. Estas estrategias pasivas son cruciales, porque los cambios conductuales son más difíciles de conseguir en los niños con riesgo (niños con poca capacidad de juicio y desinhibición, como ocurre en los que ya han sufrido un TCE).

3. Las estrategias y los avisos deben ser más claros y específicos. Por ejemplo: “Cuidado” no es tan útil como “Utilice el cinturón de seguridad” o “Abandone el caminador”.

¿Cuál es el verdadero significado de estas recomendaciones para vosotros y para vuestro hijo? Obviamente, ni vosotros ni él debéis vivir dentro de una burbuja protectora. En vuestro papel de padres, tendréis que decidir qué nivel de riesgo relativo estáis dispuestos a correr. A continuación os presentamos algunas pautas para ayudaros a decidir.

## Supervisión

Una de las claves para prevenir una lesión cerebral es asegurarnos de que vuestro hijo está suficientemente supervisado. Quien sea que le supervise debe ser capaz de decidir racionalmente qué actividades no son seguras y restringirlas. En función de las capacidades y necesidades de vuestro hijo, será necesaria una mayor o menor supervisión. A medida que muestre que puede tomar decisiones correctas y seguras, la supervisión puede ir disminuyendo gradualmente.

Para tener más información sobre los motivos por los cuales vuestro hijo necesita supervisión, consultad el capítulo 5, que trata de los cambios en el aprendizaje y la conducta.

## Deportes seguros

Los deportes suponen el mayor dilema para padres e hijos, aunque es el permiso de conducir lo que debería ser una de las principales preocupaciones (véase más adelante). Casi todos los deportes comportan algún riesgo de lesión a la cabeza, pero sin duda hay algunos que son más peligrosos que otros.

Es muy beneficioso animar al niño a interesarse y participar en deportes de bajo riesgo. Trabajar esta preferencia requiere un cambio de conducta de toda la familia, no solo de vuestro hijo. Por ejemplo, si únicamente veis deportes de contacto en la televisión y nunca veis con el niño ni participáis en deportes de bajo riesgo, seguramente eso influirá en sus preferencias. Probad de animarle a realizar distintos deportes: natación, deportes de raqueta, danza, artes marciales en las que no haya contacto o atletismo (excepto aquellas disciplinas que son más peligrosas, como el salto de pértiga o el salto de altura). Intentad evitar deportes del estilo del *rugby*, baloncesto, béisbol, fútbol, *hoc-*

*key* (sobre hierba o hielo), patinaje o boxeo. Por otro lado, implantad como norma que no se permiten actividades relacionadas con el mundo del motor.

Si antes de la lesión ya había participado en algún deporte de equipo, tened en cuenta que hay normas establecidas para los deportistas y los entrenadores acerca de si un deportista debe –y cuándo– volver a jugar después de una conmoción. Hay que seguir estas normas cuidadosamente, y si el entrenador de vuestro hijo no está al corriente, insistid en que se familiarice con ellas y que las aplique.

Casi todos los deportes ofrecen la posibilidad de practicarse de forma segura (con ciertas modificaciones) o no. Por ejemplo, tirar cuatro canastas en el patio de casa resulta seguro, mientras que jugar sin control con gente que lanza para destrozarse los tableros y poniéndose la zancadilla los unos a los otros no lo es.

Es de vuestra responsabilidad asegurarnos de que el deporte que se practique se realice del modo más seguro posible. Seguramente ya lo hicisteis cuando el niño era pequeño, es decir, le permitíais hacer cualquier cosa únicamente si tenía la capacidad y el juicio suficiente para realizarla de forma segura. Ahora ocurre exactamente lo mismo, lo cual significa que tendréis que volver a ayudarlo en ciertas actividades, supervisándole y asistiéndole tal y como se ha indicado, y diciéndole “no” o “aún no” cuando sea necesario.

Es necesario establecer y seguir ciertas normas para determinadas actividades: normas sobre dónde y en qué circunstancias es seguro jugar. Por ejemplo, aunque el hecho de ir en bicicleta os parezca una actividad segura desde el punto de vista de la coordinación y el equilibrio, debéis seguir las siguientes normas: ir en bici únicamente en los lugares donde esté permitido (por ejemplo, por el carril bici y **nunca** entre los vehículos); ir en bicicleta únicamente cuando haya luz de día, y utilizar **siempre** el casco.

Por lo general, deben usarse siempre los equipos de protección cuando sea necesario. Por ejemplo, al montar en bicicleta o al jugar al béisbol, el uso del casco es obligado para cualquiera que practique esta actividad, no únicamente para los niños que han sufrido un TCE. Por este motivo, es importante priorizar en vuestras batallas y no insistir en aquellos artículos que puedan parecer que “ultraprotegen” y que le harán sentir estigmatizado. Vuestro hijo puede ya tener suficientes problemas de integración social sin necesidad de que tengáis que imponerle equipamientos innecesarios. En otras palabras, aquello que no esté indicado para otros niños, posiblemente tampoco lo estará para el vuestro.

Si os aseguráis de que los juegos y los deportes que practica están debidamente supervisados, las cosas no se os escaparán de las manos, y lo que inicialmente es un deporte seguro no se convertirá en algo inseguro. Si necesitáis la ayuda de algún profesional para que vuestro hijo acepte este seguimiento, aprovechad de las sesiones de terapia para tratar estos aspectos del día a día. El terapeuta os dará respuestas sobre las capacidades físicas del niño y el psicólogo os ayudará en todo lo referente a las capacidades de juicio.

## Precauciones al conducir

Conducir es una de las actividades más complicadas de realizar, puesto que requiere atención constante, tomar decisiones en décimas de segundo, tener un tiempo de reacción rápido y capacidad de mantener las emociones y la conducta bajo un constante control. Todas estas capacidades esenciales para una conducción segura suenan como una lista de problemas para la mayoría de los jóvenes después de un TCE. Por este motivo, tendréis que considerar con mucho detenimiento si vuestro hijo debe conducir, y si es así, bajo qué circunstancias.

Es recomendable que consultéis a los profesionales de la rehabilitación antes de que vuestro hijo empiece o decida conducir de nuevo.

Si todos coinciden en que conducir es razonable y seguro para vuestro hijo, será necesario realizar una notificación al Departamento General de Tráfico (DGT) sobre el TCE sufrido y los déficits secundarios para que sean ellos los encargados de valorar y autorizar el retorno a la conducción y las adaptaciones necesarias.

Si conducir no es una opción posible, quizá os ayude tener en cuenta que hay muchas personas en nuestra sociedad que no tienen ninguna necesidad de aprender a conducir y se mueven mediante otros medios de transporte. Incluso hay gente a quien les gusta el hecho de no tener que conducir (a pesar de que esta circunstancia es difícil de entender cuando se tienen 18 años de edad).

## Cómo contribuir a que vuestra comunidad sea más segura

Recordaréis que también a nivel global o comunitario es necesario llevar a cabo acciones preventivas, entre las cuales destacamos:

- Ser más activos en la comunidad para asegurarse de que el entorno sea seguro.
- Asegurarse de que la prevención de riesgos es una prioridad y de que existe la figura

de algún experto en la materia para ayudar a tomar las decisiones y a hacer las recomendaciones correspondientes. En muchas ocasiones habrá alguien en el departamento de salud o de tráfico con esta responsabilidad.

- No aceptar la actitud de vuestros vecinos o la de los políticos locales que afirma que “los accidentes son inevitables”. Esta actitud conllevará más sufrimiento innecesario. Aseguraos de que se analizan las circunstancias de los “accidentes” y de que, cuando es necesario, se cambian las cosas para prevenir que se produzcan.

Cerca de vuestro hogar intentad llevar a cabo las siguientes acciones que indudablemente serán positivas para vosotros y para la comunidad:

- Aseguraos de que las superficies de las zonas de juego están hechas de materiales que prevengan lesiones en caso de caídas.
- Aseguraos de que los niños de vuestro barrio tienen zonas seguras donde jugar, de modo que no tengan que hacerlo en las aceras de calles concurridas.
- En caso de que pueda haber algún punto peligroso en vuestro barrio, por ejemplo una intersección, aseguraos de que algún experto en materia de prevención de riesgos eche un vistazo al problema y proponga alguna solución. Sed más activos en los programas para educar y motivar en la prevención o reducción de la gravedad de una lesión (cinturones de seguridad, normas de seguridad para niños y uso del casco de bicicleta).

## Revisión de un caso

En los capítulos 1 y 2 hemos avanzado bastante. Veamos la historia del caso de Johnny, expuesto en estos dos capítulos, para repasar algunas de las cosas que hemos aprendido.

*“Johnny es un niño de 13 años”*

El hecho de que sea un niño es bastante probable, puesto que por cada cuatro niños que sufren un TCE tres son varones.

*“Tuvo algunos problemas leves de aprendizaje y también déficits leves de atención.”*

Eso también es común en los niños que han sufrido un TCE. En primer lugar, la falta de atención puede haber influido en la lesión de Johnny, y en segundo lugar, el TCE a su vez incrementará los problemas de aprendizaje y de falta de atención.

*“Sufrió un TCE grave cuando un coche le atropelló mientras iba en bici.”*

El TCE es el tipo de lesión de la cabeza más común entre la población. Además, sabemos que en la lesión de Johnny su cerebro también se vio afectado, no únicamen-

te su cabeza. En el accidente se vio involucrado un coche, de lo cual se deduce que también hubo gran cantidad de fuerza potencial, produciendo un fuerte impacto y, por consiguiente, aumentando la gravedad de las lesiones traumáticas asociadas.

*“Quedó inconsciente y se le trasladó en helicóptero a la unidad de traumatología. Al llegar a urgencias presentaba una puntuación de 5 sobre 15 en la Escala de Coma de Glasgow (o GCS, por sus siglas en inglés).”*

El hecho de que quedara inconsciente no es necesariamente un mal indicador, a pesar de que si no hubiera perdido la consciencia en este caso sí habría sido un buen indicador. Sin embargo, una puntuación de 5 sobre 15 en la GCS indica un TCE grave (las lesiones graves tienen de 3 a 8 puntos sobre 15 en la GCS). Es positivo que se le trasladara de inmediato a un centro hospitalario, porque la atención médica en la primera “hora de oro” es crucial.

*“Le intubaron y respiraba con la ayuda de un respirador.”*

El motivo de la intubación fue proteger su vía respiratoria, para que continuara respirando de modo seguro, y poder controlar su presión intracraneal.

*“Su TC inicial mostraba contusiones en los lóbulos frontales y pequeñas hemorragias punteadas en la materia blanca (en la izquierda más que en la derecha), compatible con lesión cortante o axonal difusa.”*

El escáner mostraba evidencias físicas de que la estructura de su cerebro sufría lesiones típicamente comunes en un TCE grave. A pesar de que la estructura y la función no siempre van cogidas de la mano, a partir de este análisis se deduce que Johnny está en situación de alto riesgo de ciertos problemas y, especialmente, de una disfunción del lóbulo frontal, incluyendo problemas de conducta y de función ejecutiva. Además, se pueden dar déficits de movilidad o de control de la parte derecha del cuerpo, al menos inicialmente, a causa de la lesión en la sustancia blanca más hacia la parte izquierda (recordad que la parte izquierda del cerebro controla el movimiento de la parte derecha del cuerpo, y viceversa). Puesto que Johnny presenta daños visibles en la TC, también concluimos que no es una lesión leve; como mínimo es moderada o incluso grave.

*“Su presión intracraneal era normal.”*

Esto es bueno, porque así disminuye el riesgo de lesiones secundarias en el cerebro debido a una irrigación inadecuada o a un síndrome de herniación.

*“No presenta lesiones asociadas significativas.”*

En este caso Johnny fue afortunado, ya que muchas personas que han sido atropelladas mientras iban en bici o a pie suelen presentar fracturas en las piernas o lesiones en el pecho.

*“Su tratamiento inicial se vio afectado por una neumonía que respondió a los antibióticos.”*

Según hemos comentado, las infecciones son bastante comunes durante la etapa aguda, a causa de los instrumentos (sondas, vías periféricas, etc.) que permiten que entren bacterias en el cuerpo y, además, debido a que el sistema inmunitario no funciona con la precisión habitual. Estos problemas se resolverán y es de esperar que el niño recupere de nuevo el correcto estado de salud.

*“Empezó a abrir los ojos y le trasladaron de la unidad de cuidados intensivos (UCI) a la unidad de rehabilitación al sexto día.”*

Es esperanzador que el estado neurológico de Johnny haya mejorado. También es positivo que le trasladaran en el momento oportuno a la unidad de rehabilitación. El rápido ingreso en la unidad de rehabilitación aguda mejora los resultados finales del niño y acorta la etapa necesaria de rehabilitación en régimen de paciente ingresado.

*“Al ingresar en la unidad de rehabilitación era capaz de localizar ciertos estímulos, ya que intentaba quitarse las vías y las sondas (escala Rancho Los Amigos, nivel III). No podía hablar ni expresar sus necesidades. Le alimentaban mediante una sonda nasogástrica que iba de la nariz al estómago. Estaba muy débil, especialmente en la parte derecha de su cuerpo, y no era capaz de girarse en la cama ni sentarse. Empezó a recibir terapia en la UCI, y ahora que ya está algo mejor puede tolerar terapias más intensas y frecuentes.”*

Los niveles de respuesta de la escala Rancho Los Amigos son una manera resumida utilizada por los profesionales de la rehabilitación para clasificar el estado cognitivo y conductual del paciente (véase el apéndice para más información). Johnny era absolutamente dependiente en ese momento de evolución, y el énfasis de su rehabilitación era optimizar su salud y nutrición, además de prevenir problemas secundarios, como úlceras o contracturas en sus articulaciones. *“Presentaba una mejora gradual continuada y era capaz de seguir órdenes simples al octavo día.”*

Johnny presentó un TCE sin claras lesiones cerebrales secundarias y por este motivo ya era de esperar que mejorara y progresara de manera continuada. El hecho de empezar a seguir órdenes al octavo día después de la lesión significa que la duración del coma era de ocho días. *Recordad, seis horas o más de coma* es el criterio para clasificar una lesión como grave.

*“Cuando se despertó (es decir, pasó a estar más atento y consciente ante lo que le rodeaba), empezó a mostrarse más inquieto, hecho que exigió una mayor supervisión seguida de modificaciones del entorno y de su programa.”*

Este estado de agitación durante la recuperación, nivel IV en la escala Rancho Los Amigos, es muy común, y a menudo confunde y asusta a los miembros de la familia.

Al final esta etapa terminará, pero la duración de la amnesia postraumática es impredecible. Durante este tiempo el énfasis debe ponerse en que vosotros, vuestro hijo y el equipo rehabilitador estéis bien y, por otro lado, en ofrecer un entorno que contribuya a que el chico esté lo más calmado y centrado posible.

*“Su amnesia postraumática duró hasta el día 23, momento en el que gradualmente empezó a estar más centrado y a recordar nueva información del día a día.”*

Algunos expertos creen que la amnesia postraumática que dura más de 24 horas después de la lesión comporta una lesión cerebral grave; en cambio, otros afirman que el indicativo es más de siete *días*. Según ambas teorías, el TCE de Johnny es grave. Con toda esa información ya tenemos los tres principales indicadores (nivel de la Escala de Coma de Glasgow, duración del coma y duración de la amnesia postraumática) que indican que Johnny sufrió un TCE grave. Basándonos únicamente en esta característica, se espera que Johnny mejorará significativamente, pero que tendrá secuelas residuales, principalmente cognitivas y conductuales.

*“En el día 38 recibió el alta del programa de rehabilitación del hospital de día (el cual estaba estructurado de la misma manera que una clase educativa) para continuar su rehabilitación y recibir asistencia para dar el paso de ir a casa y, finalmente, a la escuela. En el momento de recibir el alta hospitalaria Johnny estaba bien de salud, pero mostraba continuos problemas de lenguaje y cognitivos (déficits verbales, de memoria, de atención y de función ejecutiva). Necesitaba la supervisión constante de un adulto debido a su impulsividad, desinhibición, falta de juicio e incapacidad de velar por su seguridad. También necesitaba supervisión y se le tenía que insistir para que realizara actividades de la vida diaria. Por ejemplo, vestirse y realizar su higiene personal diaria. Podía andar en casa con una férula en el tobillo derecho y un bastón. Para salir a la calle utilizaba una silla de ruedas (véase más adelante para obtener información sobre este tipo de equipos adaptativos.)*

Hemos podido apreciar que Johnny mejoró considerablemente. Sin embargo, al final de su rehabilitación intensiva aguda seguía presentando dificultades y necesidades, a pesar de que el programa de rehabilitación había hecho muchas cosas bien:

- Recibió el alta del hospital lo antes posible para recibir rehabilitación coordinada intensiva.
- Se benefició de un modelo de rehabilitación orientado a la funcionalidad. Tened en cuenta que en algunos casos la rehabilitación no se *generaliza* adecuadamente. Es decir, un niño que ha reaprendido una habilidad en un entorno (hospital) puede tener dificultades a la hora de utilizarla y llevarla a la práctica en otro (escuela). Esto hace que sea primordial aprender las cosas en un entorno funcional de la vida cotidiana.

- Su programa de rehabilitación aseguró que el paso hacia el sistema educativo fuese exitoso. La mejor rehabilitación aguda del mundo no merece la pena si la transición de casa al sistema educativo no se planifica correctamente y no funciona.

Es importante recordar que el final de la rehabilitación aguda no implica el final de la recuperación o de la rehabilitación. Anteriormente se ha comentado que el proceso de rehabilitación se consigue entre dos y cinco años después de la lesión. Cuando vuestro hijo finalice la parte aguda de este proceso, significará únicamente que ha mejorado lo suficiente y que está preparado para pasar a la siguiente fase de la rehabilitación, lo cual incluirá la escuela y algunas terapias en régimen ambulatorio destinadas a conseguir objetivos concretos.

## Conclusión

Puede darse el caso de que vosotros y vuestro hijo hayáis alcanzado el final de la etapa de rehabilitación aguda. Si es así, seguramente estaréis contentos de que este período tan estresante haya finalizado. En caso contrario, si todavía seguís inmersos en la etapa aguda, intentad hacer todo lo posible por tranquilizaros pensando que en principio la situación mejorará y que hay luz al final del túnel. Utilizad la ayuda y el conocimiento de vuestro equipo de rehabilitación. Optimizad vuestra comunicación con ellos y cercioraros de que entienden vuestros puntos de vista, preguntas y preocupaciones.

Tened en cuenta que cada niño es único y que vuestro hijo no presentará todos los problemas que han aparecido en este capítulo. Ya tendréis suficientes factores para ocupar vuestro tiempo y atención, sin necesidad de tener que preocuparos por cada posible inconveniente que pudiera surgir. Pero lo más importante es que debéis ser conscientes de que la rehabilitación aguda es el principio y no el final de un proceso de recuperación. Los siguientes capítulos os ayudarán a lo largo de este viaje.

## Comentarios de los padres

*Tuve que repetirme una y otra vez que tenía que hacer día a día todo lo que fuera necesario y luego tener la esperanza de un futuro mejor. A pesar de que se me encogió el corazón al imaginarme a mi hijo en una silla de ruedas y con férulas, yo misma me repetía que aquello era lo que necesitaba en ese momento, pero que al día siguiente ya no lo necesitaría.*

---

*Tuve que aprender a vivir el día a día y dejar para otro momento la preocupación por los resultados a largo plazo. Decidí que podría pensar en ello cuando hubiera pasado un año de la lesión. Esa fue la única forma posible de sobrevivir.*

---

*Los médicos no deberían hacer perder la esperanza a la familia del paciente, porque es el único recurso que tenemos para seguir adelante.*

---

*Sería más fácil aceptar verle en una silla de ruedas que no en el estado en que está ahora. En estos momentos parece el mismo de antes, pero es una persona completamente distinta. Hemos perdido aquel niño que teníamos.*

---

*Estábamos impacientes por verle salir del coma, pero cuando lo hizo la situación fue peor que antes. Nos miraba con los ojos completamente abiertos, pero no nos reconocía. Aquello fue muy duro para mí.*

---

*Presenciamos un progreso increíble aproximadamente durante los seis primeros meses después del accidente y pensé que la cosa continuaría progresando. Los avances son menores y más lentos ahora que ya ha transcurrido un año, a pesar de que aún veo algunos. Tienes que aprender a encontrar la alegría en las pequeñas cosas.*

---

*Mi hija tuvo una fisioterapeuta con una actitud muy optimista y positiva. Parecía tan segura de que lo que ella recomendaba funcionaría que consiguió transmitirme su optimismo. En realidad, fue una parte muy importante del tratamiento.*

---

*El hospital de rehabilitación salva vidas: las vidas de las familias.*

---

# AFRONTÁNDOLO COMO UNA FAMILIA

**Jean Shultz Christianson, Trabajadora social sanitaria**

## Introducción

Del mismo modo que el daño cerebral de cada niño es único, la familia de cada niño también lo es.

La forma de reaccionar de las familias tiene bastantes puntos en común, pero aun así sigue siendo muy personal. Mientras que el camino de adaptación de cada familia incluye experiencias, sentimientos y comportamientos distintos, en general no acostumbra a presentarse como un conjunto de etapas ordenadas, sino como una evolución tortuosa que avanza a través de diferentes estadios sin una secuencia definida: existen algunas situaciones comunes de vulnerabilidad e incertidumbre, montaña rusa de emociones y ambivalencias; surgen oportunidades para el crecimiento personal e interpersonal y aparecen inevitables contradicciones durante el proceso de rehabilitación de un daño cerebral.

Las reacciones de las familias frente al daño cerebral de un hijo acostumbran a ir relacionadas con su evolución. Esto significa que ciertos sentimientos, experiencias y actitudes para afrontarlo suelen ser propias de fases específicas de la recuperación. Así pues, para cada etapa nos centraremos en el modo en que las familias acostumbran a adaptarse y discutiremos las contradicciones que se experimentan con mayor frecuencia, los sentimientos comunes de los padres, las reacciones de los hermanos/as y determinadas formas de afrontar la situación.

En este capítulo las fases de recuperación se identificarán como:

- 1) fase aguda
- 2) fase de rehabilitación
- 3) fase de regreso a casa



Sin embargo, tened en cuenta que en realidad estas fases nunca son del todo definidas, con principios y finales delimitados. Cómo y cuándo vuestra familia experimenta cada fase del proceso de rehabilitación puede diferir de lo aquí descrito. Por otro lado, algunos sentimientos que habéis experimentado en etapas anteriores pueden renacer posteriormente bajo diversas circunstancias.

## I. REACCIONES DE LA FAMILIA EN LA FASE AGUDA DEL PROCESO DE REHABILITACIÓN

### Contradicciones frecuentes

Parece ser que la vida después de un daño cerebral está llena de contradicciones: paradojas, realidades irreconciliables o dos caras de la moneda que se van alternando. Existen varias contradicciones frecuentemente experimentadas por las familias durante la fase aguda.

#### **“Mi hijo no murió, pero murió”**

“Mi hijo no murió, pero murió”. Esta frase es a menudo la primera contradicción a la que hacéis frente. Cuando un niño ingresa en el hospital inmediatamente después

del accidente, la posibilidad de que pierda la vida es el primer pensamiento que pasa por la cabeza de los padres. Cuando vuestro hijo ingresa en la unidad de cuidados intensivos esta probabilidad se convierte en algo más amenazador. De repente vosotros, los padres, estáis en el hospital rodeados de niños que luchan por sus vidas en habitaciones repletas de equipos técnicos y de especialistas. Algunos de los niños cercanos al vuestro mueren y otros padres sentados a vuestro lado pierden a sus hijos. Gracias a una combinación de circunstancias, a menudo tan misteriosas como el inesperado giro del destino que permitió que ocurriera el accidente, vuestro hijo sobrevive. En el transcurso de horas, días o semanas los médicos y enfermeras os asegurarán que vuestro hijo se halla estable.

Ello supone un respiro y os alegra. Hay esperanza. A medida que acariciáis a vuestro hijo y le habláis tiernamente, otras preguntas os empiezan a inundar el pensamiento. “¿Dónde está mi hijo, el de antes de la lesión?” “Extraño aquel pequeño que yo tenía poco antes de que empezara esta pesadilla.” “Aquellos ojos brillantes que me eran tan familiares han desaparecido.”

Los profesionales os dicen que ha sobrevivido y les creéis. De hecho, queréis creerles. Pero aquel niño no está aquí en esos momentos. En algunos aspectos ha muerto. Hay algo de aquel niño que conocíais que ha desaparecido en cuanto a rasgos físicos, conducta y emociones. Deseáis que el niño que conocíais vuelva. La visión que teníais del niño sano y salvo ha cambiado para siempre.

Vuestra experiencia previa como padres de este niño ha terminado. Ahora os habéis convertido en unos padres distintos de un niño distinto, a pesar de que vuestro hijo no ha muerto.

## **Necesidad de un proceso de duelo frente a necesidades prácticas**

En la fase aguda empieza la “montaña rusa de emociones”, en un momento en que únicamente estáis pendientes del tono de voz del personal sanitario o de todas y cada una de las respiraciones o parpadeos de vuestro hijo. Os han arrojado a un mundo alternativo y vuestras emociones están alteradas. Apenas conseguís concentraros. Habéis perdido vuestra rutina habitual (conversaciones informales, confianza, sentido del control) pero “no hay tiempo de pensar en ello”. Tenéis que iniciar un proceso de duelo, pero no podéis abordarlo porque tenéis gran cantidad de tareas prácticas diarias que cumplir.

Se hace difícil llevar a cabo las tareas necesarias y habituales porque os absorbe la incertidumbre y lo mucho que os necesita vuestro hijo. “No tengo tiempo para afrontar emocionalmente lo que está pasando. Sólo tengo tiempo de comer un bocadillo, asegurarme de que alguien se encargue de abrir el buzón de casa, que alguien me ponga las lavadoras, rellenar los papeles del hospital, comprobar cuántos días de vacaciones aún puedo hacer en el trabajo...”

## Soporte social frente a estrés social

Desde el primer momento queda absolutamente claro que el conjunto familiar se pone a prueba. Tanto si los familiares y amigos son muchos como si son pocos, sus reacciones a lo que acaba de sucederlos acostumbran a tener un fuerte impacto. A veces la gente viene a vosotros sin que lo esperéis. Por ejemplo, vecinos o compañeros de trabajo que apenas conocéis se ofrecen a ayudarlos. En algunos casos, las amistades o la familia os fallan, desaparecen o les afecta tanto la situación que lo empeoran todo. A menudo el contacto social se convierte simultáneamente en una ayuda y en una fuente de estrés (otra contradicción). “No soporto tener que volver a explicar cómo está mi hijo.” La tensión de tener que explicar “el suceso”, conteniendo los sentimientos y reaccionando a las emociones de la gente puede llegar a ser agotador.

Cuando se vive la experiencia de que un niño ha estado a punto de perder la vida se despiertan antiguas relaciones. A menudo este hecho acerca de nuevo un padre que no se implicaba demasiado con la familia o intensifica la necesidad de cooperar entre ambos padres, o entre padres y abuelos a los que les resultaba complicado llevarse bien. Es necesario tomar ciertas decisiones que son delicadas: ¿Quién puede visitarle? ¿Quién puede saberlo todo? ¿Quién de la familia se encarga de ir a las reuniones con el personal médico? ¿Hasta qué punto deberían visitarle sus amigos? ¿Qué es lo mejor para él? ¿Qué es lo mejor para ellos? El hecho de que los humanos somos seres sociales se hace absolutamente evidente cuando un niño sufre una lesión grave.

## Sentimientos habituales de los padres

Se puede encontrar mucho material escrito sobre la adaptación a la muerte y a las pérdidas. Sin embargo, un aspecto único de la adaptación a un TCE es que la familia debe aceptar estas pérdidas al mismo tiempo que afronta las nuevas necesidades de su ser querido. La adaptación es aún más complicada por la continuidad del proceso de rehabilitación (a menudo durante años) y por la incertidumbre del resultado. Las nece-

sidades de vuestro hijo son diferentes con el paso del tiempo y nadie puede asegurarnos el momento exacto de los cambios ni si los problemas se solucionarán.

## **Schock, confusión, incredulidad**

En la fase aguda las reacciones iniciales respecto a la lesión de vuestro hijo podrían parecerse a las de *shock*, confusión e incredulidad. La información que recibís simplemente no la podéis asimilar, en el sentido de que no se pueden procesar todos los datos. No “asumís” las cosas y olvidáis lo que se os ha comunicado.

## **Pérdida de control**

La pérdida de control es otro sentimiento muy común al principio, ya que se desvanece el orden o la previsión y se despierta fácilmente un sentimiento de desesperación. Es como si la mayoría de las cosas estuvieran fuera de vuestro control: no pudisteis evitar la lesión; unos profesionales se encargan de mantener a vuestro hijo en vida; hay aspectos de la situación actual que no podéis controlar, excepto en el ámbito de la rutina diaria que tenéis que asumir; incluso vuestras propias reacciones emocionales son difíciles de predecir y modular (lágrimas de dolor o de alegría, rabia, risa), entre otras cosas.

## **Angustia y miedo**

La angustia y el miedo son frecuentes en los padres, especialmente durante los primeros días de la crisis. Incertidumbre, más preguntas que respuestas y nuevos sentimientos de pánico, sobreprotección, inquietud y malestar emocional. Cosas tan básicas como concentrarse, comer o dormir pueden convertirse en algo difícil de conseguir.

## **Remordimiento, sentimiento de culpa o reproches a uno mismo**

Junto a toda esta mezcla de sentimientos, los padres a menudo experimentáis remordimiento, culpa o reproche. Todo ello aparece cuando queda claro que vuestro hijo está seriamente lesionado, está sufriendo y tendrá que hacer frente a muchas dificultades. Seguramente sentiréis remordimientos, una profunda tristeza sobre la

forma en que se produjo el accidente y pensamientos como “si no hubiera cogido el coche...” u “ojalá le hubiera dicho ‘no’ en lugar de ‘sí’ aquella noche” inundan vuestra conciencia.

Os sentís culpables, cuando en realidad habría sido imposible prevenir la lesión. El sentimiento de haberle fallado puede ser intenso, incluso si no se ajusta a la realidad objetiva, porque sentís que una obligación básica como padres es la de proteger a vuestro hijo de los peligros.

En algunas ocasiones los padres os arrepentís de haber tomado según qué decisiones, de haber realizado determinadas acciones o de haber cometido errores. El dolor puede ser tan grande que podría llegar a consumiros, y el sentimiento de culpabilidad hacia vosotros o hacia otras personas puede ser de una gran intensidad. Pues bien, de un modo u otro debéis aprender a alejar todos estos sentimientos.

Algunos padres descubren que si intentan centrarse en las circunstancias del día a día e intentan tener en cuenta hasta qué punto sus hijos les necesitarán a partir de ese momento (no importa el sufrimiento o los reproches que se puedan hacer) consiguen seguir adelante, a pesar de sus sentimientos negativos. También se han dado cuenta de que deben salir fuera de ellos mismos o de su habitual círculo de familia y amigos, para ayudarse a combatir los remordimientos, los sentimientos de culpa o los reproches a sí mismos.

El trabajador social o el neuropsicólogo, os ofrecerán ayuda y os guiarán por el camino a seguir. Si sois capaces de encontrar este camino en vuestro corazón para perdonar, la recuperación de vuestro hijo y el bienestar de vuestra familia se verán beneficiados.

## Hermanos y hermanas

Mientras que los padres afrontáis el daño que ha sufrido vuestro hijo, su supervivencia y el principio de su recuperación, los hermanos y hermanas a menudo viven experiencias paralelas. En muchas ocasiones sienten lo mismo que los padres, pero su edad y su etapa de desarrollo influyen en la comprensión de lo ocurrido y dan forma a sus reacciones. Sus preocupaciones parecen ser las menos importantes de una lista interminable de problemas que podáis llegar a tener: en plena crisis las necesidades de los hermanos pueden pasar desapercibidas. Algunas de estas preocupaciones se corresponden con la etapa de recuperación del niño con la lesión. Al igual que los padres, los hermanos también encontrarán que algunos sentimientos perduran con el transcurso del tiempo o que son periódicamente recurrentes. A continuación aparecen algunas cuestiones que en la fase aguda piensan los hermanos.

## **“En coma”: ¿Dónde está eso?”**

En primer lugar, los hermanos tienen el reto de comprender lo que está pasando. Inicialmente, toda la situación se desarrolla en la habitación del hospital. Además, para todo se utiliza un lenguaje extraño: la terminología médica. “En coma: ¿dónde está eso?”, un niño se pregunta. “¿Por qué no me habla?”, “¿Para qué sirven todos estos tubos?” Estas y cientos de preguntas más probablemente no paran de dar vueltas en la cabeza de un niño y a menudo sin obtener respuesta. Algunas de las respuestas que habrán podido imaginarse incluso dan más miedo que la propia realidad.

## **“¿Por qué le pasó a él y no a mí?”**

Otras posibles preguntas relacionadas con los sentimientos son: “¿Por qué le pasó a ÉL y no a MÍ?”. “¿De alguna manera fue culpa mía el accidente?”, “Estaba enfadada con ella antes de que se hiciera daño. ¿Fui yo la culpable?”

## **“Tengo miedo”**

“Tengo miedo” es una reacción inevitable en los hermanos y hermanas, igual que lo es en los padres. Los hermanos sufren todas las emociones intensas características de esta etapa temprana y a menudo afrontan estos sentimientos sin tanto apoyo ni ayuda. Aun son algo inmaduros e intentan interpretar lo sucedido sin poseer las capacidades cognitivas de un adulto y con una experiencia de la vida más escasa. Aunque consigan continuar con sus rutinas habituales es posible que emocionalmente estén abatidos. Muchos de los problemas que pueda haber en casa o en la escuela (llorar con facilidad, no seguir las normas, meterse en peleas, saltarse las tareas, olvidarse de hacer los deberes) son un indicador de la incapacidad de los hermanos de llevar la situación.

## **“¿Dónde están papá y mamá?”**

Una pregunta subyacente en los hermanos a menudo es: “¿Dónde están papá y mamá?” Las exigencias de la fase aguda del proceso de rehabilitación del niño lesionado normalmente privan a los hermanos y hermanas de la figura de los padres cuando ellos también son especialmente vulnerables y necesitan su ayuda y seguridad.

## Estrategias de afrontamiento

Cuando vuestro hijo se hace daño, de repente os encontraréis en un lugar extraño, en un viaje que no elegisteis hacer y enfocados hacia un destino desconocido. Estáis en un territorio delicado, hostil.

La enorme capacidad que muestran las personas y las familias para responder a los retos difíciles, casi imposibles de aguantar, es incluso difícil de comprender. Los miembros de la familia de un niño con daño cerebral con frecuencia presentan un coraje impresionante y desarrollan nuevas habilidades a medida que se adaptan. En algunos momentos sentiréis que el mundo se acaba y en otros, descubriréis y se os despertará una increíble resiliencia.

Esta sección describe algunas estrategias para hacer frente a la situación que otras familias han desarrollado, adoptado y compartido. No existe una única solución que se adapte a cada familia, pero algunas de las siguientes ideas pueden ser útiles. Algunas estrategias son exclusivamente aplicables a los momentos posteriores a la lesión de vuestro hijo; otras, en cambio, seguirán siendo útiles a largo plazo. Escoged las que os parezcan más útiles para el futuro bienestar de la familia.

### 1) Obtener información

Hay muchas cosas por aprender. Preguntad y no os canséis de preguntar si os habéis olvidado de alguna respuesta. Sed sinceros si hay algo que no entendéis, anotad en una libreta todo lo que os han dicho, escribid los nombres y el número de personas con las que habláis y comunicaros con otras familias en el hospital. Tened siempre presente que vuestro hijo, su lesión y las circunstancias familiares son únicos. Quizá no todas las informaciones que se os den os servirán, pero seguro que en general os ayudarán a tomar decisiones en vuestro viaje.

### 2) Iniciar un viaje

Es importante organizar y guardar la información que vayáis recogiendo. Muchos padres han encontrado que es una herramienta indispensable hacer un diario con informaciones, acontecimientos, observaciones, pensamientos y sentimientos. Un bloc de notas o alguna libreta también pueden servir, igual que un archivo guardado en el ordenador. Aseguraos de poner la fecha y la etiqueta en todas las entradas del diario a medida que va aumentando. Todo ello es útil para llevar un control de lo que pasa en cada momento.

Vuestro diario se convierte en un vehículo para compartir las experiencias con los demás miembros de la familia. Sirve como válvula de escape de vuestros pensamientos y sentimientos, especialmente durante los periodos largos de espera y de incertidumbre que puede haber de la fase aguda. Posteriormente el diario resulta una fuente muy valiosa para recordar hechos y sentimientos olvidados. Además, también ofrecerá un mensaje a los profesionales que traten a vuestro hijo: sois organizados, estáis atentos y documentáis vuestras observaciones. Generalmente, un diario de estas características contendrá información útil para los profesionales que os ayudan.

### **3) Encontrar alguien con quien poder hablar**

El trauma de vuestro hijo también es el vuestro. Debéis identificar con qué familiares, amigos y profesionales podéis hablar, sin importar lo que tengáis que decirles. Los trastornos emocionales de un niño que ha estado a punto de morir y con una recuperación incierta suscitan emociones fuertes. Que alguien esté dispuesto a escucharos, compartir sentimientos con personas que os comprendan y que no os juzguen, es algo muy terapéutico. En muchas ocasiones no buscáis consejo; solamente deseáis que haya alguien cuando se le necesite en medio de vuestra angustia. Una persona amiga que se preocupe por vosotros y que pueda mantener la calma bajo estados de presión es una buena opción. Otra persona que también ayuda a conseguir este propósito es un familiar lejano que quiera ayudaros y a quien la situación no le afecte de forma tan cercana. Un trabajador social del hospital o cualquier profesional hospitalario también pueden reunir las condiciones necesarias para cumplir con este papel tan importante. Si habéis requerido ayuda en el pasado, quizá ahora tengáis la necesidad de volver a visitar a vuestro terapeuta, siempre y cuando él o ella sea una persona conocida y en quien confiéis.

### **4) Hablar con los seres queridos**

La persona con quien “poder hablar” podría ser alguien emocionalmente no muy cercano a vosotros. A veces resulta doloroso soltar vuestra más sentida pena o rabia a vuestra pareja o a algún familiar que está sufriendo junto a vosotros, así como también puede resultar difícil escuchar su dolor. Parece como si vuestro pesar se magnificara cuando al compartirlo se observa que crea aún más tristeza en la persona que está escuchando. Por esto puede ser adecuado hablar con alguien algo más alejado de la situación. No obstante, es muy importante mantener la comunicación y, si es posible, el apoyo emocional mutuo.

Junto al daño cerebral de un hijo aparecen otras fuerzas que tiran de los padres en distintas direcciones. La supervivencia requiere organización: uno se queda al lado de la cama mientras que el otro trabaja para poder cobrar la nómina; uno paga las facturas mientras que el otro se encarga de llamar a los parientes para informarlos. En la nueva disposición de las rutinas, ambos podéis perder el contacto y la proximidad.

Este es un momento de cambio en la vida, en el que se toman decisiones importantes y se establecen nuevos patrones. En una familia con dos figuras actuando de padre y madre, ambos debéis buscar la forma de tener tiempo para vosotros mismos: planear una cena juntos en el restaurante del hospital; pasar los fines de semana juntos, un rato en casa, un rato en el hospital; organizar y planificar citas rutinarias telefónicas (no solo para emergencias); esforzarse en pasar como mínimo un día a la semana en casa juntos.

En ocasiones tías, tíos, abuelos, exparejas o figuras paternas de vuestro hijo han sido personas muy activas en la vida cotidiana de vuestra familia antes del daño cerebral de vuestro hijo. Como parte de esta familia, o extensión de la misma, estos seres queridos también necesitan comunicación directa, por muy doloroso que resulte.

Compartiendo los momentos difíciles y juntándoos para afrontar la complicada situación nacen nuevos vínculos y los lazos emocionales ganan en fuerza. Estos vínculos son necesarios para cargar con las situaciones complicadas y celebrar juntos futuros triunfos. Siempre que los seres queridos se ayuden los unos a los otros, las necesidades de vuestro hijo se podrán tratar mejor a corto plazo y largo plazo.

## 5) Incluir hermanos y hermanas

Los hermanos están llenos de preguntas y de preocupaciones. Los adultos de la familia deben ofrecerles información honesta, ocasiones para visitar a su hermano y tiempo para estar a solas con los padres. A los parientes adultos, profesores y amigos cercanos en algunos casos se les puede pedir que contribuyan a ayudar a los padres. Y es que supone un gran apoyo si podéis contar con ellos y os ofrecen ayuda extra y supervisión.

A los hermanos y hermanas que tienen la costumbre de escribir se les anima a escribir un diario con sus pensamientos y dudas para poder ser compartido con los adultos en momentos concretos, y a los hermanos más pequeños se les estimula a dibujar y guardar dibujos en que describan sus experiencias. En general, sea cual sea su edad, los mensajes escritos, emails, montajes fotográficos, etc., son importantes, igual que lo es organizar un día de visita en que puedan conocer a los miembros del hospital. Acciones

de esta índole son importantes llevarlas a cabo siempre bajo la supervisión de una enfermera, un médico, un asistente social o de cualquier otro miembro del personal que esté disponible.

Los padres estáis más tranquilos si el hijo o hijos que no sufren ninguna lesión no os dan ningún problema cuando justamente todo lo demás está fuera de control y, en cambio, os molesta si añaden estrés a la situación. Intentad aprovechar cualquier oportunidad para que los otros hijos participen en los temas relacionados con el hermano/a con TCE. Si de manera habitual informáis y ayudáis al hijo que no ha sufrido ninguna lesión, puede que su sufrimiento interno quede minimizado, además de reducirse con el tiempo los problemas conductuales y dificultades emocionales.

## 6) Responder a los curiosos

Durante la crisis necesitáis y queréis la ayuda de los más cercanos. Vuestro hijo sufre una lesión y la familia entera está apenada y vulnerable. Os hace falta ayuda por razones prácticas y emocionales. Si los parientes y amigos no se dejan ver os podéis sentir aislados, solos, enfadados; por el contrario, si aparecen tenéis el reto de plantearos cómo y cuándo responder a sus preguntas y apoyo.

Una cosa que os puede ayudar, tanto a título de padres como a título individual, es decidir quién debe saber qué y cómo. Al principio de todo, es aconsejable identificar un portavoz de la familia (normalmente un padre o el cuidador) que se convertirá en la primera persona de contacto para el personal del hospital y el encargado de recibir y pasar la información. También es necesario decidir a qué familiares o amigos decidís ofrecerles información detallada. Es decir, a quiénes os apetece informar de que vuestro hijo ha salido del coma y qué significa esto, del motivo por el cual vuestro hijo pasa de nuevo por el quirófano, del fin de cuidado agudo, y así sucesivamente. Ellos, a su vez, pueden transmitir toda esa información a los demás, si lo deseáis, y así no os convertís en el centro de todas las comunicaciones.

Si vuestro hijo está en edad escolar es importante que alguien actúe de enlace entre sus compañeros de clase y profesores. Antes de nada, pensad cuánta información os apetecería compartir y con quién, y también los potenciales visitantes que queréis excluir del hospital.

**Usad la tecnología de manera creativa.** En lugar de preocuparos por no devolver las llamadas de amigos que están preocupados, intentad grabar un mensaje en vuestro buzón de voz como este:

*“Muchas gracias por mostrar vuestro interés por (nombre del niño). En estos momentos estamos centrados en su recuperación y no podemos ponernos en contacto con vosotros inmediatamente. Nos place informaros de que (nombre del niño) dejó la unidad de cuidados intensivos (o la situación actual equivalente) en (la fecha en cuestión). Muchas gracias por todo. Dejad vuestro mensaje después de la señal.”*

Podéis cambiar el mensaje semanalmente o cada vez que deseéis actualizar la información. Si tenéis familiares y amigos con los que os comunicáis por correo electrónico emplead una estrategia semejante, enviando actualizaciones al grupo de *email* y proporcionando una forma fácil para que os puedan responder.

Otro modo de tratar con los curiosos o los que están preocupados es **ensayar** lo que les vais a decir. (Esto funciona en las etapas tempranas y tardías cuando extraños os hagan a vosotros o a vuestro hijo preguntas raras.) Por ejemplo, una situación en que os encontréis a alguien cara a cara o por teléfono resulta más fácil si habéis ensayado vuestras respuestas anteriormente. Algunos padres prefieren ser honestos, pero al mismo tiempo algo ambiguos. “¿Qué tal está?”, os pregunta un compañero de trabajo, y se le puede responder: “Evoluciona poco a poco, pero de forma constante. Está empezando a mover brazos y piernas.” O: “Tiene días buenos y días malos, pero confiamos plenamente en los médicos y en la atención hospitalaria que recibe.”

Algunos comentarios de la gente podrían alterar vuestras emociones, y en algunas ocasiones incluso haceros llorar. Aunque puede resultar algo embarazoso, **no hay necesidad de avergonzarse**. Sencillamente intentad responder: “Os agradezco mucho que os preocupéis por él/ella. Significa mucho para toda la familia.”

## 7) Aceptar ayuda

Aceptar ayuda puede ser algo incómodo, pero es necesario sobre todo cuando se tiene un niño que ha sufrido daño cerebral. Vosotros solos no podéis gestionarlo todo y vuestro hijo se merece todo lo posible. En cierto modo el trauma personal de la familia es un hecho social, porque las noticias vuelan rápidamente y un niño es parte de una comunidad. Es parte del tejido social de otras vidas, más allá de los límites de su familia.

La gente que os pregunte: “¿Qué tal está?”, posiblemente continuará con: “¿Qué puedo hacer para ayudaros?” Esta situación puede alteraros, apenaros o molestaros. En algunas ocasiones la mejor respuesta es simplemente: “Muchas gracias, pero ahora mismo no se me ocurre nada.” Pero en según qué momentos existen pequeñas cosas que son de gran utilidad y un automático “no, gracias” podría convertirse en una oportu-

tunidad perdida para favorecer a vuestro hijo y a la familia, así como una oportunidad de poder prestar apoyo a la persona en cuestión. A menudo las personas ofrecen su colaboración porque lo necesitan. Seguramente tendrán sus propios miedos, tristezas y sentimientos de que no pueden ayudar, así que desean hacer algo que sea útil. El hecho de que les hagáis saber que sí pueden contribuir en algo les ayudará a aceptar la situación al mismo tiempo que también será beneficioso para vosotros.

Hay muchas formas en las que conocidos, amigos y familia pueden colaborar durante el inicio del proceso de rehabilitación de vuestro hijo. Considerad la opción de crear mentalmente o en un papel una lista de posibles ayudas: compañeros de clase que le manden una postal divertida o una carta de todo el grupo, un vecino que os pasee el perro, amigos que os preparen algo de comida, miembros de la familia que os comprueben los mensajes del buzón de voz. Esta lista será únicamente para vosotros. Por otro lado, esta ayuda os puede ser realmente beneficiosa.

En algunos casos también se ofrece ayuda profesional. Quizá nunca la habéis necesitado y os preguntáis por qué al trabajador social o el neuropsicólogo les interesa hablar con vosotros. No siempre tenéis que decir “sí” cuando os ofrecen ayuda, pero intentad eliminar el “no” automático, puesto que podría privaros de ciertas oportunidades beneficiosas para vosotros y vuestro hijo. Tened en cuenta también que los profesionales del hospital están ahí para lo que necesitéis. Quizá descubráis la existencia de nuevos recursos para vuestro hijo, puesto que estáis inmersos en una situación muy seria y necesitaréis que se garanticen algunas medidas inusuales.

## 8) Comer y dormir

Cuando vuestro hijo está gravemente lesionado él se convierte en el centro del universo y sus necesidades son como un imán que os absorbe. Vuestra primera reacción es dejar vuestras necesidades de lado y centraros completamente en su frágil vida. Esta situación funciona durante poco tiempo; debe tenerse en cuenta que la adaptación posterior al daño cerebral se parece más a una maratón que a un sprint de corta distancia.

El hecho de desatender vuestras propias necesidades se traducirá en una menor capacidad de responder de forma efectiva a todo lo referente a vuestro hijo. “No puedo apartarme de su lado”. Esta es una reacción comprensible, por ejemplo, en el momento en que se produce un aumento de la presión intracraneal. No obstante no se podrá prolongar excesivamente, sobre todo cuando notéis que la falta de descanso y de una alimentación adecuada impide atender a vuestro hijo y participar de modo efectivo en las decisiones que le atañen.

Satisfacer vuestras necesidades no siempre es incompatible con darle la mejor atención. De hecho, si vosotros estáis bien conseguiréis satisfacer las suyas con mayor seguridad. Cuidándoos a vosotros mismos contribuiréis a su cuidado.

## II. REACCIONES DE LAS FAMILIAS EN LA FASE DE REHABILITACIÓN

### Contradicciones frecuentes

En la fase de rehabilitación persisten algunas contradicciones que habían aparecido en el inicio y surgen también nuevas realidades contradictorias. A medida que los problemas críticos van disminuyendo y ya no son necesarios aquellos constantes e intensos exámenes médicos, entrará en juego el concepto “rehabilitación”. Es entonces cuando se produce un cambio en el foco de atención, médicamente hablando. Sois conscientes de que es algo positivo, pero la idea de que exista otro tipo de problemas os preocupa. No es tan sencillo como salir de la etapa más grave y esperar que todo vuelva a la normalidad. Hay muchos temas que implican nuevos tratamientos: problemas motores, déficits cognitivos, dificultades en el habla y el lenguaje, conducta inusual o dependencia en los propios cuidados. Hay mucho más trabajo que hacer y debe hacerlo un nuevo equipo de especialistas. Empezáis a ver la posible recuperación desde otro punto de vista. Este estadio no es el final del camino; es una etapa.

### “Mi hijo se está recuperando, pero quizá no llegue a recuperarse”

Aparece una nueva contradicción: “Mi hijo se está recuperando, pero quizá no llegue a recuperarse.” Al principio de la rehabilitación, mientras que en el hijo con la lesión parece que las cosas mejoran, muchas familias se dan cuenta de que su vida y la de su pequeño no volverán a ser “normales”. Sois sus padres y por eso acostumbráis a tener la esperanza de que al final todo salga bien. Os agarráis fuertemente a la esperanza de que así será, ya que hasta el momento vuestro hijo ha roto todas las expectativas y ha demostrado que los profesionales se equivocaban. También podéis tener la sensación de que vuestra actitud positiva es la fuerza más potente que tiene vuestro hijo y os mostráis reacios a abandonar la esperanza de una recuperación al cien por cien por miedo de dejar de transmitirle suficiente energía positiva.



Parte de esta contradicción se debe a que al mismo tiempo que sentís tristeza por lo que vuestro hijo no puede hacer ahora y tal vez nunca, no sabéis con certeza qué funciones habrá perdido a causa del daño cerebral. Resulta difícil lamentaros, a pesar de que podáis sentir os afligidos, porque no sabéis qué funciones seguirán afectadas. Tal y como una madre expresaba: “No sé cuánto de mi niño voy a poder recuperar.”

Durante la fase de rehabilitación, mientras que el objetivo principal es sacar el máximo partido de las capacidades que no han resultado afectadas, existe el miedo de que no todos los problemas desaparezcan. Sin lugar a dudas, vuestro hijo se recupera pero quizá no al cien por cien.

## **Flexibilidad frente a la estructuración**

La incertidumbre inherente a un daño cerebral infantil exige una enorme flexibilidad por parte de los padres. Durante la fase de rehabilitación, intuís ligeramente alguna mejora en vuestro hijo... Después nada. Se le empieza a notar sus “sí/no” articulados. Parecía que la noche anterior empezaba a funcionar, pero esa mañana indica con la cabeza “sí” a todo. Sonríe y os da un gran beso; un minuto después empieza a llorar y a gritar y da la sensación de que no os reconoce. Es esencial vuestra capacidad de amoldaros a la situa-

ción, de estar ahí sin preguntaros cómo lo que ha ocurrido hace unas horas determinará los acontecimientos de aquí en adelante. Este es el comportamiento más apropiado.

Aun así, también aprendéis que la “estructura” y la “consistencia” son dos palabras mágicas en el mundo de la rehabilitación del daño cerebral. Ser flexibles es primordial, pero no suficiente para ayudar a que la recuperación de vuestro hijo sea óptima. La flexibilidad se complementa con la estructuración. Una clave para que el chico se recupere es ofrecerle un entorno que esté absolutamente estructurado: un ambiente donde el tiempo, el espacio y las respuestas de la familia, amigos y otros miembros del personal sanitario estén organizados al máximo, sean predictibles y coherentes. Las rutinas son del todo necesarias.

Tener que ser flexible y al mismo tiempo muy bien organizado puede convertirse en algo abrumador. Los padres muy flexibles y que toleran bien la ambigüedad acostumbran a no estar muy de acuerdo con la estructuración. Al contrario, los padres que destacan por poner orden donde hay caos acostumbran a ser menos flexibles y tienen problemas con la incertidumbre. Una persona que reúna ambas características es algo excepcional, pero hacen falta ambas cualidades para tratar con un chico con daño cerebral.

Los padres a veces tienen estilos semejantes, lo cual puede beneficiar a su hijo con TCE. En cambio, si los padres tienen estilos muy diferentes es importante que las diferencias se reconozcan y se respeten. Tanto la flexibilidad como la estructura son necesarias para una recuperación óptima y un funcionamiento familiar efectivo.

## **Centrarse en el paciente frente a centrarse en la familia**

A medida que pasa el tiempo aparecen nuevas técnicas que los padres deben aprender. Ahora que el hijo cada vez reacciona más, vuestras propias reacciones deben adecuarse cuidadosamente con su nivel de recuperación. Los profesionales de la rehabilitación tienen mucho que enseñaros y buscan la máxima participación por parte de la familia. Ahora vuestro hijo reclama activamente vuestra presencia, llora cuando os vais o se olvida de que habéis pasado todo el día con él. Todo parece indicar la necesidad de estar al lado de vuestro hijo en el escenario rehabilitador.

Por otro lado, han pasado ya días, semanas o quizá incluso meses desde que empezó esta crisis y la necesidad de descanso de la familia ha quedado de lado. Vuestra pareja, el otro hijo o quizá vuestros propios padres han permanecido en segundo plano y ahora reclaman vuestra atención. Ellos tienen sus propios problemas; os extrañan y vosotros a ellos. Es evidente que debéis dedicar más tiempo al resto de vuestras relaciones.

Esta tensión debida a fuerzas que tiran en dos direcciones (o más) a la vez es especialmente dura, porque en estos momentos ya estáis cansados y todavía no se avista el final.

## “Soy parte del equipo rehabilitador y no lo soy”

Durante el cuidado agudo lo crucial fueron los aspectos médicos y tenéis la sensación de haber podido hacer bien poco. Durante el tratamiento también tuvieron el protagonismo los temas quirúrgicos. Y, por el contrario, en la rehabilitación la clave está en la modificación del entorno que rodea a vuestro hijo: cambios sutiles en el entorno físico, respuestas sociales y esperanza. En vuestro papel de padres, vuestro valor terapéutico es muy potente, y esto os convierte en el participante potencialmente más valioso en su rehabilitación. Nadie le conoce tan bien como vosotros y nadie posee una influencia emocional sobre él como vosotros.

Formáis parte del equipo de rehabilitación. Pero al mismo tiempo, los profesionales del equipo que tratan a vuestro hijo tienen cada uno un objetivo concreto y a veces tomarán decisiones sin consultáros las previamente: hablarán de “autonomía” y “seguridad”; pensarán que debéis ir a comer juntos con vuestro hijo o que debe empezar a pasar un día en casa, entre otras cosas. Sois parte del equipo y no lo sois.

## Sentimientos habituales de los padres

### Rabia

La rabia es uno de los sentimientos que aparecen durante la etapa de la rehabilitación. Es una etapa en que hay menos urgencias y las necesidades, aunque persisten, no son tan inminentes, de modo que tenéis tiempo para pensar. Los sentimientos que hasta el momento estaban soterrados salen a la superficie. Estáis enfadados con vuestro hijo, con otros familiares, con miembros del personal de rehabilitación o incluso con vosotros mismos.

“No me puedo creer que el conductor que atropelló a Joe no haya llamado NI UNA SOLA VEZ para saber cómo está.” “¿Por qué no puedes pensar en lo que necesitan los demás? Tu hermana está en el hospital y lo único que te preocupa es ir a una fiesta.” “¿Cómo esperas que salga antes del trabajo OTRA VEZ? Si el equipo de rehabilitación cree que soy tan importante, entonces que me organicen ellos MIS horarios.” “Si por una vez en tu vida hubieras hecho lo que te dije, no habrías SUBIDO en aquel coche y ahora no estaríamos en todo este follón.”

## Alivio

Muchos padres y madres sienten un gran alivio cuando los cambios bruscos de los primeros días disminuyen y ven un ritmo constante de mejora. Han estado estado a punto de perder a su hijo y ahora, cuando empieza a recuperarse, piensan en lo grave que podía haber sido y están agradecidos por el hijo que tienen delante.

Los padres a menudo pensáis: “Cuando te acuerdas de cómo estaba allí en la unidad de cuidados intensivos hace solo un mes, y le ves ahora, tienes que creer en los milagros.”

## Tristeza

Podéis mirar a vuestro hijo y deciros: “Era un niño perfecto; todo le iba bien. Ahora le queda un duro camino por recorrer. Me entran ganas de llorar cuando veo lo que le cuesta atarse los zapatos.”

Es doloroso ver sufrir a vuestro hijo y pensar en los retos que encontrará a partir de ahora. Como padre o madre, sentís pena por él y por vosotros mismos. Esta no es la vida que os habíais imaginado.

## Hermanos y hermanas

### “¿Cuándo terminará todo esto?”

Los hermanos acostumbran a sentir lo mismo que sus padres. En ocasiones dicen lo que los padres apenas se atreven a pensar y hacen preguntas que hasta entonces no se habían planteado como: “¿Cuándo terminará todo esto?” Al igual que vosotros, ellos también están cansados de esta dolorosa alteración de la vida normal y están deseosos de seguir como antes. La rehabilitación parece hacerse interminable y el “va mejorando” parece no acabarse nunca.

### “¿Qué es la ‘rehabilitación’?”

Si el hermano “va mejorando” pero no está igual que antes, ¿qué hacen en aquel hospital rehabilitador? La rehabilitación puede resultar algo misterioso para un hermano o hermana. Se hace difícil entender por qué alguien que camina y habla necesita una silla de ruedas para recorrer la distancia de un pasillo y, además, a veces habla de forma



incomprensible. Se supondría que los hospitales curan a la gente y que este “ir mejorando” significaría que está todo BIEN. Comprensiblemente, los hermanos y hermanas se preguntan si rehabilitación significa hacer lo mejor que puedas con algo malo, y no REALMENTE hacer las cosas absolutamente bien.

### **“¿Por qué no podemos hacer lo que hacíamos antes?”**

Sentís la tensión de ser arrastrados en dos direcciones distintas. El hijo que no ha sufrido ninguna lesión sabe que os habéis apartado un poco de él. Ciertas cosas para las que él contaba con vosotros ya no se hacen ahora con tanta frecuencia. Ir de compras, interesarse por los deberes o comer en casa algún plato casero se han convertido en hechos esporádicos. Pueden tener celos del tiempo que dedicáis al otro hijo con TCE, incluso mostrarse resentidos en algunos momentos.

### **“¿Dónde está la familia?”**

“¿Dónde está la FAMILIA?” es la gran pregunta que aparece durante la rehabilitación. Si padres e hijos raramente conviven en el mismo lugar y tiempo, los niños en casa pueden sentirse desconectados. Dependiendo de qué edades tengan, intentan encontrar una forma substitutoria de vida familiar en la cual se ayudan los unos a los otros, y

confían en otros para ayudarles en lo que necesiten. Hay casos en los que ven a sus padres en nuevos papeles: papá, en lugar de mamá, les prepara los bocadillos para llevarse a la escuela; mamá, en lugar de papá, les recoge al salir de la clase de danza. La familia tal y como la conocían hasta ahora mismo ya no está.

## Estrategias de afrontamiento

Atrapados en las exigencias de la rehabilitación, podéis llegar a estar totalmente absorbidos por los detalles de la recuperación de vuestro hijo, las dudas sobre cómo organizar vuestro valioso tiempo o la preocupación de que la vida tal vez no vuelva a ser la misma. Sin embargo, hay algunas cosas que podéis hacer que a otros padres les han sido útiles.

### 1) Hacer un seguimiento de hasta donde habéis llegado

Durante la rehabilitación, el viaje que todavía os queda por delante parece muy largo. Aseguraos de mirar el camino recorrido igual que lo que os falta por recorrer. Normalmente podréis identificar dificultades insuperables que se han superado, así como objetivos a largo plazo que gradualmente se han alcanzado. Es vital daros crédito a vosotros mismos y a vuestros familiares más próximos por lo lejos que habéis conseguido llegar. No os olvidéis de reconocer las fortalezas individuales y familiares que han contribuido a alcanzar tales éxitos inesperados.

### 2) Día a día

“Día a día” es una frase clave para hacer frente a la rehabilitación del hijo. La capacidad de focalizar los retos del momento hace posible dedicar toda la energía emocional, mental y física donde más falta hace. Centrarse en el momento presente en lugar de quedarse atrapado en el ayer o dar vueltas sobre el mañana es la mejor forma de influir positivamente en el momento presente. Este impacto positivo diario ayudará a que el futuro sea más prometedor.

### 3) Ser honestos con vosotros mismos y con los demás

Cuando el hijo con TCE lleva semanas y meses de recuperación, el *shock* inicial va perdiendo intensidad. Ahora empiezan a caer encima las cargas de la realidad y es

inevitable cuestionarse muchas cosas en relación a los valores, el sentido de todo y el porqué tienen que suceder experiencias negativas de este tipo. Vuestra vida ya no es la misma que antes y junto a la familia debéis considerar toda la situación y decidir un nuevo modo de gestionarla.

¿Qué es lo más importante para vuestro hijo y para la familia? ¿A qué renunciáis? ¿A qué os agarráis? Veamos el ejemplo siguiente:

*Hace tiempo que habéis planeado unas vacaciones de verano. ¿Deben posponerse a causa de todas las incertidumbres? ¿Podrá él o ella tolerarlas? ¿Lo pasaréis bien? ¿Es demasiado, teniendo en cuenta los gastos inesperados del momento? ¿Hay otra alternativa para irse de vacaciones? ¿Estáis demasiado agotados para planear unas pequeñas vacaciones? ¿Podéis coger más días extras en el trabajo? ¿Es demasiado duro comunicar a los niños que no habrá vacaciones? ¿Las vacaciones son compatibles con las terapias recomendadas? ¿Es el hecho de compartir juntos una experiencia lo que realmente necesita la familia en estos momentos?*

A continuación aparece otro ejemplo:

*Obtener excelentes notas es algo importante en vuestra familia: siempre se han valorado los éxitos académicos y ha sido un orgullo conseguirlos. La hermana adolescente del hijo que sufre la lesión desea no ir a clase durante una semana para pasar más tiempo en el hospital, puesto que le gustaría participar en las terapias de su hermano. Pero últimamente no ha estado estudiando demasiado y sus notas han empeorado. Se acerca el final del trimestre y necesita centrarse en su trabajo o sus notas serán bastante malas. ¿Es este el momento de bajar las expectativas familiares? ¿Se está aprovechando de vosotros? ¿Estáis sentando un precedente que traerá problemas en un futuro? ¿Le será más fácil centrarse más adelante en sus estudios si ahora puede estar más cerca de su hermano? ¿Qué pensarán sus profesores? ¿Sería bueno que estuviese a vuestro lado durante este tiempo? ¿Será una buena oportunidad para vosotros, ya que os permitirá salir del hospital un rato todos los días?*

Las respuestas de las familias a estas preguntas serán muy personales: las decisiones que se tomarán serán distintas en cada caso. La honestidad hacia los demás también es importante. Los amigos y conocidos también tendrán que aprender que las cosas han cambiado en vuestra familia. Evitar decirles la verdad no va a ayudarles, ni a vosotros ni a vuestro hijo.

Ser honesto incluye hacer una cuidadosa autoevaluación y reconocimiento de cuándo decir “no” en lugar de decir “sí”. Estáis en un punto en el que tenéis que tomar la

decisión sobre qué podéis hacer y qué no. Inmediatamente después de la lesión actuabais “automáticamente” sin parar a pensarlo demasiado. Ahora, en este estadio intermedio, debéis dirigir la situación racionalmente, reconocer que el reto es una maratón, no un Sprint, y planear las cosas de acuerdo con ello. En algunos aspectos todo resulta más doloroso que la crisis inicial, porque el *shock* y el aturdimiento se van desvaneciendo. No podéis anclaros en la creencia de que las cosas volverán pronto a la normalidad.

Debéis evaluar vuestra situación actual: ¿Qué hacéis que tenéis que dejar de hacer? ¿Qué no hacéis que debéis retomar de nuevo? ¿Qué proyectos habéis tenido que abandonar temporalmente? Por ejemplo, si habéis estado compartiendo habitación o despertándoos junto al hijo que ahora sufre un TCE, pensad en cambiar esta costumbre cuando empiece el ingreso en el hospital de neurorrehabilitación. Ello puede resultar muy difícil de conseguir, incluso puede dar algo de temor. A partir de ahora ¿podéis confiar en el personal que se encargará de cuidar a vuestro hijo? ¿Se puede estar al corriente de todo lo que le pasa sin estar presentes tanto tiempo en el hospital? ¿Habrá alguien que pueda visitarle regularmente en vuestro lugar? Si a partir de ahora no pasáis tanto tiempo en el hospital ¿qué temas pendientes tenéis derecho a reemprender?

Normalmente, las zonas “desatendidas” incluyen funciones y responsabilidades diferentes a la atención al hijo como, por ejemplo, volver al trabajo o a la escuela, reanudar las tareas de casa, atender los aspectos financieros, pasar más tiempo con la pareja y los niños o interactuar con los familiares lejanos o amigos. Probablemente también os haga falta decir “sí” a cuidaros a vosotros mismos (hacer ejercicio, dormir, dieta equilibrada). ¿Hay otros planes o actividades que en estos momentos tenéis que cancelar o posponer, como aquellas clases extras que estabais a punto de empezar, el voluntariado que accedisteis a hacer o una promoción en el trabajo? Una vez más, no hay una única respuesta para todas estas preguntas. Solamente se recomienda que examinéis con cuidado lo que podéis o no hacer en este punto del viaje. Aprovechad la ayuda y orientación que os ofrecen los profesionales del hospital y las otras familias al analizar vuestra situación familiar.

## 4) Involucrar a los hermanos

Afrontar la nueva realidad también implica involucrar a los hermanos en las decisiones familiares. Las estrategias de la fase aguda continúan siendo adecuadas durante la rehabilitación, pero los hermanos ahora necesitan asimilar cambios que van ser persistentes.

Siempre que sea posible, preparad regularmente reuniones familiares entre los padres y los hijos que no sufren la lesión. Con el paso del tiempo, el hijo con daño cerebral tam-

bién podrá participar, pero probablemente aún no es el momento. Ajustad la información a las edades de vuestros hijos y sistemáticamente explicadles el progreso, las desilusiones, los planes para la próxima semana. Ofrecedles la oportunidad de preguntar y de aportar sus perspicacias y opiniones. Escuchadles de verdad. Descubrid qué es lo que más preocupa a los distintos miembros de la familia. Empezad a programar conjuntamente una visita para el hermano o hermanos al programa de rehabilitación, la primera visita a casa del hijo con TCE y el alta hospitalaria. Si os resulta difícil hablar de la situación, buscad la orientación del trabajador social o neuropsicólogo.

Ofreced a los hermanos la oportunidad de asistir a alguna sesión terapéutica. Su participación en la terapia ocupacional, física o logopédica convierte la rehabilitación en algo concreto y real. Identificad con la ayuda de los profesionales los aspectos concretos en que los hermanos podrían colaborar, como por ejemplo, hablar lentamente y preguntar solamente una cosa a la vez; jugar tranquilamente a pelota, o dejar en casa aquellos alimentos que vuestro hijo con TCE tiene prohibidos.

## 5) Empezar a centrarse de nuevo en el hogar

Para los padres, uno de los objetivos en esta etapa consiste en empezar a retomar algunas de las funciones y responsabilidades que hasta el momento habían tenido que dejar de lado. El objetivo global del tratamiento que recibe en estos momentos el muchacho es el regreso a casa. Mientras que los terapeutas trabajan para potenciar sus capacidades y su autonomía, así como preparar las ayudas técnicas complementarias que pueda necesitar, a vosotros se os enseñará lo necesario para reincorporar a vuestro hijo a la comunidad. En cuanto empieza la rehabilitación todos los pasos se enfocan hacia el alta hospitalaria final. Eso significa que vosotros como familia también tenéis que cambiar vuestra percepción de niño “enfermo” por la de un niño que conseguirá llevar una vida tan normal como sea posible en casa y en la comunidad. Ciertamente, es difícil aceptar que ya no es “el niño de antes” el que recibe el alta. En este sentido, os puede servir de ayuda recordar que la rehabilitación continuará a partir del día de vuelta a casa.

## 6) Redescubrir el humor

El estado de vuestro hijo y su tratamiento son dos temas que deben tratarse seriamente. Sin embargo, durante todo el proceso ocurren situaciones divertidas y es BUENO reírse. Nunca está bien reírse de vuestro hijo, pero sí es normal encontrar buenas dosis de humor en los momentos difíciles que ofrece la vida. Este un aspecto a tener en

consideración, puesto que ayuda a descargar emociones contenidas. Recuperar la capacidad de sonreír y reír también indica que creéis que la vida continúa.

### III. REACCIONES DE LA FAMILIA AL REGRESO DEL HIJO A CASA

#### Contradicciones que se experimentan a menudo

##### Riesgo frente seguridad

Sigue habiendo contradicciones, algunas viejas y otras nuevas, cuando vuestro hijo con TCE regresa a casa con la familia. Una muy importante es la necesidad de estimular su autonomía, lo cual al mismo tiempo percibís como peligroso, ya que evidentemente os preocupáis por su salud y seguridad. El equilibrio entre riesgo y seguridad es algo que ya viene de la etapa temprana de cuidado agudo (empezar un tratamiento arriesgado o no; interrumpir la medicación o no).

En casa, tenéis el mando de las cosas vosotros y existe la posibilidad que vuestro hijo no sea del todo consciente de sus limitaciones o de los peligros que tiene a su alcance. Probablemente deseará hacer lo mismo que hacía antes. Vosotros, por un lado, queréis que experimente lo máximo posible, aunque lógicamente QUERÉIS EVITAR otra lesión. Por otro lado también veis que ha perdido aptitudes que antes tenía y os sentís culpables si le priváis de experiencias positivas. “Tom está decidido a ir en bici de nuevo a pesar de que se desorienta a la hora de regresar a casa”. “Las amigas de Jenny quieren llevarla al centro comercial. No puedo soportar no tenerla bajo mi control, pero hay una chica en particular que sabe lo que se hace y parece ser muy consciente de los cambios de Jenny.”

##### Milagros médicos e insuficiencias sociales

“Hicieron un gran trabajo salvando a Sam: lo trajeron de nuevo a la vida. Pero ahora ya lleva un tiempo en casa y la compañía de seguros ya no cubre más sus terapias; la baja por maternidad/paternidad se ha agotado; sus amigos ya no le visitan tan a menudo; las subvenciones escolares son menores, así que no hay programa de escuela de verano.” Con el regreso de vuestro hijo a casa se experimentan discrepancias entre los recursos empleados en la tecnología que le salvó y los recursos que ahora hay disponibles para maximizar su calidad de vida. Han salvado a vuestro hijo, normalmente no

recuperado del todo, y ahora tenéis que trabajar para sensibilizar al entorno sobre las necesidades de vuestro hijo y de vuestra familia.

## El niño de antes y el niño de ahora

El niño que ha regresado a casa con vosotros os es familiar y al mismo tiempo extraño, aunque con el paso del tiempo va apareciendo más de su “antiguo yo” y eso es un respiro. Hay algunos rasgos que os cogen por sorpresa (es más extrovertido, divertido) y otros que os molestan (está más irritable, le desagrada leer).

## Dejar atrás el pasado y aferrarse al pasado

Sois muy conscientes de que no os podéis pasar el resto de vuestras vidas dando vueltas a cómo era la vida antes del TCE. Con el tiempo todo pierde intensidad. Debéis evolucionar y concentraros en los logros y retos del momento, sin pensar en cómo podía haber sido si no hubiera existido la lesión. Las ilusiones y los objetivos siguen ahí, escritos y por escribir, y marcan vuestra manera de experimentar la realidad en estos momentos. Vuestra consciencia de lo que se ha perdido y lo que se ha ganado depende de vuestra capacidad de mirar atrás, para ver el lugar de donde vosotros y vuestro hijo habéis venido.

## Sentimientos habituales de los padres

### Alegría

Muchas veces la alegría acompaña el alta. Vuestro hijo está contento de “dejar este sitio” al fin y vosotros habéis conseguido este objetivo esperado durante tanto tiempo. La vuelta es una alegría, aunque tal vez no pueda andar bien o tal vez sea incapaz de pronunciar con claridad: “¡Adiós!” Vuestro hijo y toda la familia os merecís celebrarlo.

### Miedo

Muchos padres reciben el alta con preocupación ya que en ese momento tienen que coger las riendas de la situación. Parte de este miedo se desvanecerá cuando establezcáis una nueva rutina familiar y encontréis el punto exacto a las técnicas de mane-

jo que os han enseñado, de modo que saldrán cada vez mejor. Con el tiempo ganaréis confianza a medida que vayáis cogiendo experiencia. Con la práctica aprenderéis a quién y cuándo buscar ayuda para aquellos temas que no podáis gestionar vosotros mismos.

Siempre tendréis el temor de que algo malo le vuelva a suceder al mismo hijo, a vosotros o a alguien más, debido a que la experiencia os ha enseñado que aquello que menos os esperáis puede pasarle a vuestra familia y a las muchas familias que habéis conocido en el hospital.

## **La vida no volverá a ser nunca más la misma de antes**

Gran parte de las familias notan que han cambiado para siempre a partir del daño cerebral de su hijo. No importa lo bien que haya funcionado la rehabilitación, la solidez de las ayudas o la excelencia del tratamiento: las cosas son diferentes a causa de la lesión. De hecho, todas las personas cercanas a ellos también han cambiado. El hecho de experimentar una pérdida, una mejoría, una impotencia, un reto, tener que pedir ayuda, soportar una decepción, recibir el cuidado y la preocupación de los demás, aprender qué es lo más importante, etc., todas estas experiencias cambian a las personas.

## **Reconciliación**

Con el tiempo, después de años, la mayoría de las familias llega a un punto en el que se reconcilia con lo que ha pasado. Se aferra a sus sueños, llora sus penas y sigue adelante. Los miembros de la familia soportan buenos y malos momentos. Inesperadamente experimentan momentos en los que reviven una tristeza intensa, rabia o miedo cuando son catapultados de nuevo al principio de lo sucedido y a los sentimientos suscitados a partir del daño cerebral. Pero la vida continúa. Los niños se convierten en adultos, obtienen éxito en algunas metas y no alcanzan otras. Los padres poseen distintos grados de carga de trabajo que van cambiando. Los hermanos mayores están inevitablemente marcados para siempre por lo que le ha pasado a un miembro de la familia, pero siguen siendo capaces de conseguir sus propios objetivos. Por lo general, la lesión del hijo es una parte importante de una larga y completa vida. Cada uno de los miembros de la familia y las familias como un todo han cambiado para siempre, pero asimilan lo que ha sido la vida hasta entonces y siguen adelante para sacar el máximo de provecho de lo que la vida les ofrece.

## Hermanos

### “¿Quién es esta persona que ha entrado en casa?”

Los hermanos están muy sensibilizados por los cambios del hermano que ha sufrido la lesión. Después del alta, sus sueños de que la vida vuelva a la total normalidad se han desvanecido. Las diferencias en el hermano con TCE son evidentes y queda muy claro que aún absorberá mucha atención y requerirá muchos sacrificios por parte de ellos.

### “En cualquier caso, ¿cuántos años tengo?”

El regreso de vuestro hijo con TCE obliga a los hermanos a reexaminar sus conocimientos sobre edades, responsabilidades apropiadas y posibles expectativas. El hermano pequeño se queda confuso al ver a su hermana mayor comportarse como un bebé y la hermana mayor se siente abrumada por las responsabilidades que ahora debe soportar al tener un hermano pequeño con poca memoria. La edad pierde su significado porque ya no permite predecir la conducta del niño afectado ni las cosas que podrá hacer.

### “¿Qué les digo a mis amigos?”

Los hermanos en edad escolar son absolutamente conscientes de que su hermano con TCE no encaja muy bien en el grupo social. Generalmente ha habido mucha consideración por parte de la gente durante todo el proceso de su recuperación, y el regreso a casa raramente pasa desapercibido e incluso puede aparecer en los periódicos locales.

Los hermanos han ido preguntando durante todo el proceso y se han hecho cargo hasta cierto punto de los cambios. Pero, socialmente, es ahora cuando son visibles al resto del mundo los cambios de conducta, el andar raro o una pobre habilidad social. Los hermanos pueden sentir vergüenza ajena y estar entre la lealtad a su hermano y el deseo de ser aceptados por sus amigos, siendo absolutamente conscientes de lo diferente que llega a ser su hermano a pesar de los grandes logros conseguidos y el duro trabajo de todos. Los hermanos pueden tener deseos de esconderse. Sería bueno que pudieran expresar: “Este es mi hermano. Ha sufrido una lesión cerebral y como el cerebro lo controla todo, a veces le cuesta realizar según qué cosas. Se está recuperando y a veces necesita que le ayudemos.”

## “Me gustaba la vida tal y como era antes”

Es algo natural para los hermanos echar en falta la vida de antes del daño cerebral de su hermano. Es importante que tengan la oportunidad de decírselo a sus padres, así como también es primordial que aprendan a no decirlo frente al hermano que sufre la lesión. Deben explorar junto a los adultos lo que extrañan y buscar el modo de reemprender aquellas experiencias. Es conveniente que los padres no tilden estos u otros sentimientos de malos o inaceptables. Ello no hará que desaparezcan, ya que estos sentimientos son reales y merecen ser considerados con atención.

## “¿Y yo?”

Los hermanos acostumbran a hacer muchos sacrificios durante el proceso del trauma y de la rehabilitación. A pesar de que el alta de vuestro hijo reúne de nuevo a la familia en casa bajo un solo techo, ello no necesariamente reequilibra la ecuación de la atención. En realidad, las consecuencias de la lesión resultan más evidentes y pueden mostrarse aún más notables cuando vuestro hijo regrese a casa. Los hermanos necesitan:

- reafirmación de su importancia
- protección de sus límites
- estimulación para continuar compartiendo sus sentimientos
- reconocimiento de sus contribuciones a la familia
- indicaciones de cómo aprender y crecer bajo estas circunstancias.

Deberéis hacer un esfuerzo a conciencia para instruir a vuestro otro hijo sobre estos temas. Algunas formas de conseguirlo son:

- Mostrar pruebas evidentes de vuestro interés por él: hacer juntos actividades que sean importantes para él (hobbies o deporte); interesarse por cómo le van las cosas en la escuela; preguntar por sus amigos; celebrar sus logros y acontecimientos significativos.
- Interesarse por lo que siente y buscar tiempo para hablar. Cuando sus sentimientos salgan a la luz de manera inesperada, buscar cómo responderle al momento y luego buscar un tiempo para continuar con la conversación más a fondo. Vuestros hijos necesitan recibir el mensaje de que se pueden compartir tanto los sentimientos negativos como los positivos, aunque os resulte difícil escuchar su tristeza o impotencia.
- Reconocer los sacrificios y la colaboración que ofrecen. Los padres acostumbran a poner el énfasis en el sufrimiento y las pérdidas del hijo con TCE. Por este motivo, desde el punto de vista de un hermano da la impresión de que toda la atención se centra solamente en este suceso. Pues bien, los otros hermanos tienen la necesidad

de que se valoren los esfuerzos que han hecho, tanto por parte de los padres como de otras personas dentro y fuera de la familia.

- Ayudarles a aprovechar los retos familiares para favorecer el propio proceso de maduración. Dependiendo de su edad y madurez, se les podría pedir que ayuden a su hermano con los ejercicios de fisioterapia, supervisarle cuando tenga que poner la mesa o jugar con él a juegos de memoria.
- Este tipo de implicación y de responsabilidad ayuda a hermanos y hermanas a crecer en habilidad y confianza.

## Estrategias de afrontamiento

### 1) Encontrar otras personas que lo comprendan

Se produce una mezcla de sentimientos a la hora abandonar el hospital para regresar a casa. La rehabilitación en el hospital encaja muy bien con vuestro hijo, vosotros estáis con gente que le conoce bien y no tenéis la sensación de estar solos. En estos momentos necesitáis esta compañía más que nunca. Quizá haya familias con las que habéis tenido una buena “conexión” tanto en la fase hospitalaria como en la ambulatoria, por lo que no tenéis que dudar en mantener el contacto telefónico, por email, etc. Considerad, también, la posibilidad de reuniones de vez en cuando.

Asociaros a una asociación de daño cerebral. (Ver la guía de recursos al final del libro.) La asociación de daño cerebral es una fuente de información, asesoramiento legal, actividades sociales y grupos de ayuda para supervivientes, hermanos/as y/o padres y madres. Incluso si no estáis preparados para ser socios (y muchos padres no lo están, inicialmente) allí podréis aprender qué sucede y saber que hay gente que comparte sus experiencias. No estáis solos. Vuestra rabia, que inevitablemente saldrá en algún momento, será reconducida de manera positiva con la ayuda de personas que verdaderamente os comprenden.

Internet ofrece a las familias acceso directo a una gran cantidad de información, organizaciones y recursos.

Mantened el contacto con el centro rehabilitador. El personal rehabilitador es un recurso importante para vosotros y puede representar un enlace con otras familias con la misma situación si comunicáis vuestro interés en ello.

Los profesionales especializados en familiares con daño cerebral también pueden suponer una ayuda directa en el momento en que vuestro hijo dé el paso de regresar

a casa o cuando os encontréis con algunos retos que exijan conocimientos especiales. Si tenéis la sensación de que no conseguís seguir adelante, que no sois capaces de llevar a cabo las funciones que tenéis asignadas, que se os hace difícil soportar vuestras responsabilidades o que es imposible encontrar ilusión en la vida, aseguraos de buscar ayuda profesional. Vuestro centro rehabilitador, la asociación de daño cerebral local o un médico de familia os puede remitir a un trabajador social sanitario, un psicólogo, neuropsicólogo o algún psiquiatra cualificado para tratar vuestros problemas. En algunas ocasiones una combinación de distintos profesionales es el mejor recurso para comprender y aligerar los problemas relacionados con el daño cerebral de un hijo.

## 2) Agarrarse a los puntos fuertes

No existe una sola persona que reúna todas las aptitudes precisas para satisfacer las necesidades de un niño con TCE. No elegisteis una tarea así ni sois superhéroes y esta responsabilidad puede ser abrumadora. De entrada, es necesario daros cuenta de todo lo que habéis aportado en este proceso. Os puede ayudar vuestra pareja, un amigo cercano, un pariente de confianza o un profesional de la salud mental. Procurad reconocer vuestras capacidades y encontrar la forma de utilizarlas en beneficio de vuestro hijo o familia. ¿Tomáis nota detallada de todo lo que va ocurriendo? ¿Sois de los que saben escuchar? Tal vez tengáis mucha energía, seáis extraordinariamente pacientes o bien tengáis sentido del humor y sepáis utilizarlo para rebajar las tensiones familiares. Utilizad y desarrollad vuestras virtudes.

## 3) Admitir las debilidades

No todos los padres están hechos para saber asumir todas las tareas que implica el hecho de ser padres. Identificar vuestros puntos débiles es de gran ayuda para no entorpecer el progreso de vuestro hijo ni el desarrollo familiar. ¿Habláis demasiado y por eso los otros no pueden expresarse? ¿Sois inflexibles? ¿Os cuesta decir “no”? Una vez más, es muy útil comentar todo eso con alguien de confianza: un punto de vista más objetivo.

Una vez habéis identificado vuestras puntos débiles podéis aunar los esfuerzos para mejorarlos o intentar encontrar la fórmula para llenar estos vacíos. Con la pareja se pueden desarrollar capacidades complementarias. Por ejemplo, uno de los dos es bueno organizando y reuniendo la documentación de la compañía de seguros, mientras que el otro tiene la habilidad de contar a los profesionales las dificultades que muestra

vuestro hijo; o quizá uno sabe expresar mejor los conflictos de los hermanos mientras que el otro se ocupa de controlar los horarios de la medicación.

Es preciso repartir las funciones; no es necesario que ambos lo sepáis todo con la misma exactitud. A veces descubrís vuestros propios puntos fuertes y los del otro y, en otras ocasiones, también os dais cuenta de las debilidades. Defectos que anteriormente habían sido una fuente de conflicto pueden resurgir o parecer más significativos. Es muy importante comentarlos abiertamente y, si nos sois capaces de resolver los conflictos vosotros mismos, tal vez sea necesario buscar ayuda de alguien de fuera, incluida la ayuda profesional.

Si sois padre o madre soltero/a, el resto de la familia o amigos también os ayudarán en aquellos temas en que tenéis mayores dificultades. Sea cual sea la situación, pueden producirse soluciones creativas partiendo de una autovaloración honesta.

A menudo se tiende a crear una dependencia del hijo que no ha sufrido ninguna lesión para intentar llenar algunos vacíos, algo que en parte está bien y puede incentivar nuevas competencias y sentidos de la responsabilidad. Las necesidades de desarrollo de los hijos y sus capacidades deben tenerse siempre presentes. Por ejemplo, un hermano o hermana de seis años puede ser perfectamente capaz de asegurarse de que haya pañales de recambio en la mesita de noche; con 12 años ya puede preparar las bolsas con los bocadillos para ir a la escuela; con 15 ya puede vigilarle mientras los padres habéis salido a hacer recados.

Ahora bien, a pesar de que los hermanos ofrecen una ayuda muy valiosa en algunas circunstancias, tened en cuenta que su papel principal es el de ser niños y no padres. Si ahora tomáis medidas para mantener su correcto desarrollo, ello influirá positivamente en su futura capacidad para tener una relación positiva y productiva con su hermano con TCE.

#### **4) No quedarse anclado en el pasado o vivir en el futuro**

Una de las claves para afrontar la situación con éxito es centrarse en el presente. Cuando vuestro hijo ha resultado seriamente lesionado y todavía tiene problemas a consecuencia de ello, resulta difícil dejar de dar vueltas al trágico acontecimiento o a cómo era la vida antes de aquel preciso momento. Asimismo, también arrastráis preocupaciones sobre lo que os aportará el futuro. “Siempre había querido ser veterinario. Todos los días me pregunto si llegará algún día a conseguirlo.”

Este tipo de pensamientos son inevitables, pero podéis adoptar una actitud positiva de cara al futuro si os centráis hoy en las cualidades y destrezas que mantendrán las opciones de mañana de vuestro hijo abiertas lo máximo posible. ¿Aún desea convertirse en veterinario? ¿Qué tipo de formación está más relacionada con este tema? ¿Puede hacerla? ¿Se necesita experiencia como voluntario en algún tema relacionado con los animales o bien hay alguna oferta de trabajo en este ámbito? ¿Puede realizar con éxito algunas de estas tareas? ¿Todas? ¿Le gusta hacerlas?

Las decisiones y actuaciones del momento pueden conectar el pasado y el futuro. Si vuestra cabeza está en todas partes menos centrada en el presente, no seréis de gran ayuda para forjar el futuro de vuestro hijo. En caso de que os sintáis atrapados y no logréis concentraros en el momento presente, quizá necesitéis una orientación y asesoramiento profesional.

## 5) Reorganizar la familia a conciencia

La reorganización familiar tendrá mejor resultado si se realiza mediante un proceso gradual y meditado detenidamente. Todos los miembros de la familia han cambiado a causa de la lesión de uno, de modo que el trauma ha sido el de toda la familia. Pero este hecho no significa que todos o todo haya cambiado absolutamente, lo único que pasa es que se ha producido una situación impactante.

Normalmente los vínculos emocionales entre los padres (a menudo una madre) y un hijo con TCE se intensifican. Los sentimientos no son siempre positivos, pero a partir de ahora puede haber una fuerte conexión, algo especial, relacionada con el tiempo y la energía que se ha invertido. Una consecuencia es que se ha dedicado menos energía a otras relaciones familiares.

A menudo la relación de pareja ha sido en gran parte desatendida. Padre y madre han ido alternando las obligaciones durante meses y cuando sus caminos se cruzan ambos están cansados. Las pocas oportunidades de estar juntos se emplean a resolver los problemas más urgentes. El tiempo dedicado a la pareja es menor y las oportunidades de momentos íntimos y de expresión sexual son escasas. Por otro lado, los hermanos también han perdido mucha interacción familiar mientras los acontecimientos sucedidos en el hospital absorbían a sus padres y al hermano lesionado.

Con todo el mundo en casa de nuevo, es el momento de restablecer el equilibrio en las pautas familiares, lo cual beneficia a toda la familia y no solo al hijo con TCE. En las familias con padre y madre presentes es necesario establecer un **tiempo de pareja**:

reservad un tiempo para los dos solos, aunque solo sea para dar un paseo. Vuestro hijo debe saber que eso es una prioridad. En el caso de ser familia monoparental, también es importante salir para tomar un respiro.

Existen muchas razones por las que puede resultar muy difícil salir de casa. El primer obstáculo a menudo es encontrar a alguien que cuide del hijo. En caso de que no haya familiares o amigos que os puedan ayudar, buscad la forma de desconectar con la cooperación de los padres de otros niños con atenciones especiales, la escuela de vuestro hijo, vuestra asociación de daño cerebral.

Si se os hace difícil dejar que otras personas se encarguen del cuidado de vuestro hijo, empezad con poco. Al principio dejadlo durante un corto período de tiempo y no os alejéis demasiado si ello os inquieta. Marcaos modestas expectativas la primera vez que salgáis. Inevitablemente estaréis hablando durante un rato sobre el hijo con TCE, pero poco a poco intentad introducir otros temas y pedid a vuestra pareja que os ayude a pensar en otras cosas. Todo ello resulta algo incómodo y quizá ya lleváis tiempo intentando cambiar el foco de atención. Por otro lado, también es posible que tengáis algún remordimiento al intentar disfrutar un poco, y se os hace difícil afrontar asuntos que habéis dejado pendientes a causa del estrés y de las obligaciones de la vida cotidiana.

Recuperad actividades habituales de familia o estableced alguna **actividad familiar** en la que todos podáis gozar; continuad con vuestras salidas, aunque con algunas modificaciones. Por ejemplo, podéis hacer una visita al centro comercial siempre que no sea demasiado prolongada y llevando una silla de ruedas, de momento. O bien, al contrario, quizá pensáis que es más práctico quedaros en casa por la noche a ver una película, porque la capacidad de concentración de vuestro hijo ha disminuido y en un cine puede distraerse demasiado.

Organizaos de modo que toda la familia pueda elegir sus actividades preferidas. Nadie, incluido el hijo con TCE, debería tener siempre la prioridad a la hora de elegir la actividad. Entre las anteriores actividades favoritas, ahora algunas tendrán que compartirse con alguien más, pero no todas. En algunas actividades habrá que hacer modificaciones; si se prevé que éstas no serán permanentes, es importante notificarlo. En la medida de lo posible, pedid a vuestros hijos que opinen y aporten ideas para intentar solucionar todas las cuestiones relacionadas con los cambios en las actividades.

Cread situaciones compartidas entre **uno de ambos padres y un hijo** individualmente (p. ej., hija mayor y madre, hijo pequeño y madre; hija mayor y padre, hijo pe-

queño y padre, etc). No tiene que ser nada excesivamente complicado, sencillamente situaciones individualizadas y predecibles. Quizá el padre y el hermano pequeño puedan ir regularmente a lavar el coche, visitar la tienda de animales o jugar a pelota juntos. En el caso de la madre y la hermana adolescente, podrían cuidar un poco el jardín, hacer prácticas para sacarse el carnet de conducir o ir a la biblioteca. El objetivo es estructurar el tiempo juntos de modo que nadie se sobrecargue y puedan crearse oportunidades para hablar espontáneamente y redescubrirse mutuamente.

**Compartir comidas familiares.** El hecho de comer juntos ofrece ocasiones para hablar de lo ocurrido durante el día. De algún modo, tenéis la necesidad de reencontraros y para ello es bueno apagar el televisor y abandonar el móvil durante un rato. Y es que el objetivo principal es crear un ambiente favorable a la interacción familiar y hacer bien evidente que la familia es muy importante.

**Compartir responsabilidades.** La unión es vital para afrontar un daño cerebral. Junto a actividades recreativas juntos, también deben instaurarse o imponerse de nuevo rutinas para aquellas tareas que hacen que la casa funcione. Deben considerarse las capacidades de todos y cada uno de vuestros hijos y debe esperarse que hagan regularmente las tareas de casa. Trabajar en equipo es tan importante como jugar juntos.

A veces para reconstruir la familia se necesita ayuda profesional. La existencia de dificultades familiares previamente al daño cerebral puede favorecer la aparición de conflictos en esta etapa. Por otro lado, si algún miembro de la familia ya había sufrido algún tipo de alteración mental antes de la lesión de vuestro hijo, ésta podría empeorar a causa del trauma. Los problemas relacionados con la lesión de vuestro hijo con TCE también plantean mayores retos y pueden dificultar la comunicación y la cooperación de los miembros de la familia. A veces se tiene la sensación de que no se avanza, de que se está atrapado al intentar acoplar y restaurar la vida familiar. En estos casos la terapia familiar será de ayuda en este camino como familia. Aseguraos también de leer los comentarios en los capítulos 7 y 8 que tratan sobre problemas conductuales.

## Misterios del tiempo

La experiencia familiar acerca de un TCE cambia con el paso de los años, puesto que la propia situación también modifica la experiencia del tiempo. Los padres hablan de que “en un instante la vida te cambia para siempre.” Lo sucedido en un momento exige transformaciones inmediatamente y altera las percepciones de la vida. La adaptabilidad se convierte en un rasgo que vale su precio en oro.



Por otro lado, a veces da la sensación de que el proceso rehabilitador “dura una eternidad”. Algunas experiencias pueden apreciarse extensas, prolongadas y desconsoladamente lentas. En estos casos la paciencia se convierte en un tesoro extremadamente valioso.

Entonces, una vez más, “el día no tiene suficientes minutos.” El tiempo juega malas pasadas. Las tareas de la familia parecen multiplicarse y los momentos para hacerlas, por el contrario, disminuir. Nunca hay suficiente.

El TCE de un niño y su correspondiente recuperación pueden aportar una nueva perspectiva del presente. Muchos padres hablan de cómo aprenden verdaderamente a apreciar “el momento.” La capacidad de alegría y agradecimiento en el presente puede verse incrementada radicalmente.

¿Es cierto que el “tiempo cura?” En su sentido literal, el tiempo ofrece la oportunidad de una recuperación biológica. Además, el paso del tiempo ofrece la coyuntura para ciertos cambios psicológicos y sociales en las personas, familias y sus próximos, de modo que pueden desarrollarse las respuestas más apropiadas a las nuevas condiciones. Con el paso del tiempo, también aparece la oportunidad de adquirir nuevas perspectivas. Las prioridades a menudo cambian. Algunos valores toman protagonismo a medida que se afrontan decisiones complicadas. El tiempo por sí mismo no cura, pero en su transcurso, como en las páginas de un libro en blanco, se podrán ir anotando nuevas formas de percibir las cosas y de asimilarlas paso a paso.

## Conclusión

Dos lesiones cerebrales no son iguales ni dos familias reaccionan del mismo modo. Sin embargo, hay experiencias que son similares en muchas familias. Durante la recuperación surgen diversas contradicciones y las familias a menudo sienten emociones concretas en respuesta al daño cerebral del hijo. Los hermanos y hermanas hacen las mismas típicas preguntas y existen varias estrategias para afrontar la situación que funcionan con éxito en una gran cantidad de familias.

La vida nunca es la misma después de un TCE a pesar de que la rehabilitación sea magnífica y la adaptación de la familia, ejemplar. El sufrimiento está presente; hay algo que se ha perdido; en ocasiones hay más problemas añadidos y a menudo también existen oportunidades inesperadas para crecer y transformarse.

Muchas familias van por delante de vosotros en este viaje incierto, mientras que los profesionales caminan a vuestro lado. El mundo que nos rodea es cada vez más y más consciente de esta “epidemia silenciosa” del daño cerebral y está cada vez más sensibilizado por los retos que vuestro hijo y vosotros os encontraréis.

Las familias en general nos han enseñado mucho en nuestro trabajo con niños con daño cerebral. Esperamos que las ideas aquí recogidas ayuden a allanar vuestro viaje a través de este nuevo e incierto territorio.

## Comentarios de los padres

*Ha sido un gran impacto para sus hermanos y hermanas, especialmente para los pequeños. Él absorbe toda nuestra atención por cualquier cosa, y esto a los otros les molesta. El mayor siente vergüenza cuando sus amigos están ahí y también cuando estamos en lugares públicos con la familia.*

*Debo admitir que al principio mi marido y yo nos avergonzábamos un poco al cómo se comportaba, pero los terapeutas nos informaron de que lo mejor sería salir con él fuera, a la calle. Así que lo hicimos y, si a alguien le supone algún problema, a mí no me preocupa lo más mínimo. Mi familia es lo primero.*

*Me da mucha vergüenza ir con él a cualquier parte. Se comporta de modo muy extraño y todo el mundo nos mira.*

*(Hermana de un adolescente con TCE)*

*No estoy triste por la manera como Robbie es ahora. Estoy triste por cómo era antes.*

---

*(Hermano de siete años de un niño con TCE)*

---

*Todas mis amigas me comentan que debería intentar superarlo. Ya han pasado dos años del accidente de coche. Lo que ellos no ven es que las lesiones de un daño cerebral no se curan jamás.*

---

*Han pasado años, literalmente, desde que mi marido y yo salimos solos por última vez. Ni siquiera me acuerdo de la última película que fuimos a ver.*

---

*Nos hemos convertido en un equipo muy unido, mi marido y yo. Nuestras vidas están tan llenas de cosas importantes que nos da la impresión de que lo único que podemos hacer es reírnos de aquellas pequeñas molestias que nos hacían discutir en el pasado. Ahora simplemente nos centramos en hacer lo que es lo mejor para todos y cada uno de la familia.*

---

*A veces estoy muy molesto con él por habernos hecho esto a nosotros, a mí. ¿En qué estaría pensando al ser tan inconsciente? Ahora nuestras vidas ya no serán lo mismo nunca más.*

---

*Todo el mundo cree que mi hijo está bien porque tiene buen aspecto, anda y habla. Parece que yo soy la única que comprende que no es el mismo que antes de tener el accidente.*

---

*He aprendido que tengo la capacidad de querer a mi hijo tal y como es, de saber apreciar su valor como persona. Esto me hace sentir muy bien conmigo mismo y me ayuda a poner en perspectiva todo lo referente a la vida.*

---

# AYUDAR A QUE VUESTRO HIJO SE ADAPTE

**Cynthia H. Bonner**, Trabajadora social sanitaria

## Introducción

No existen dos niños con lesiones cerebrales idénticas; sin embargo, pueden presentar cambios emocionales similares. Entre ellos:

- Negar las secuelas de la lesión a largo plazo.
- Tristeza por la pérdida de funciones y habilidades.
- Cambios en la manera de relacionarse con los demás.
- Frustración relacionada con el proceso de rehabilitación.
- Falta de conciencia de los déficits.

La capacidad de vuestro hijo de afrontar y desarrollar estrategias para gestionar esos cambios dependerá de distintos factores, entre los que se pueden incluir sus habilidades previas para hacer frente a las cosas, su personalidad y capacidad cognitiva, el apoyo que reciba por parte de los amigos y la familia, su salud emocional, la fuerza de sus relaciones, la etapa de desarrollo en el momento de la lesión y el alcance de la lesión.

Como padres, desempeñaréis un papel muy importante a la hora de ayudar a los demás a comprender a vuestro hijo. Gracias a vuestra experiencia única como padres seréis capaces de aportar a los profesionales información muy valiosa y un mejor conocimiento de sus peculiaridades. Durante la rehabilitación, la implicación y el compromiso de los padres a menudo se consideran fundamentales para el proceso de recuperación y el regreso del hijo a casa o a la escuela.

Para ayudar de la mejor manera posible a vuestro hijo, en este capítulo se analizarán algunos de los cambios que los niños con un traumatismo craneoencefálico (TCE) acostumbran a afrontar durante las fases de recuperación: fase aguda, fase de rehabili-

tación y regreso a casa. También se proporcionarán consejos para ayudarle a desenvolverse y adecuarse a estos cambios.

## La fase aguda

Una vez la situación de vuestro hijo se estabilice y empiece a salir del coma os sentiréis mejor. Aparecerán sentimientos de alegría, alivio y esperanza, pero al mismo tiempo cierto grado de incertidumbre. Intentaréis no estar demasiado confiados, ya que el camino que falta por recorrer todavía es incierto, pero experimentaréis un ligero descanso. Este habrá sido el primer paso, la señal que todos estabais esperando. De ahora en adelante, vuestra experiencia como padres cambiará.

En la fase aguda, mientras estéis inmersos en intentar controlar vuestras emociones, os preguntaréis: “¿Qué debería estar haciendo por mi hijo?”. A continuación ofrecemos algunos consejos para ayudarle cuando salga del coma.

## Salida del coma

Para un niño, salir del coma es una experiencia aterradora. Un niño recordaba aquella experiencia con estas palabras: “Recuerdo estar asustado y preguntarme dónde estaba. Tengo la imagen de doctores y enfermeras, y también de mi madre sentada al lado de mi cama.” Los primeros estadios de recuperación de cada niño son únicos y están marcados por *flashes* de memoria. El entorno no es familiar y los recuerdos acerca de la lesión aparecen poco claros e inciertos. Por lo general, no suele existir ningún recuerdo de la lesión. La falta de familiaridad y la incertidumbre determinan el principio del camino que se presenta y al que vuestro hijo se enfrenta a la hora de afrontar los cambios en él mismo.

Cuando vuestro hijo salga del coma habrá momentos en los que no estará mentalmente muy atento ni dará demasiadas respuestas. El hecho de ofrecerle estímulos, vuestro apoyo, hablarle y establecer contacto físico le servirá de mucho. Aunque no responda, apoyarle de ese modo os ayudará a sentirlos conectados con él. Si es posible, colocad a su alrededor objetos que le sean familiares, incluidas fotos de miembros de la familia y amigos, recuerdos de casa y música que reconozca. Intentad crear un ambiente familiar en la habitación del hospital. Cuando estéis preparados, animad a los amigos de la familia más cercanos para que acudan a visitarle. Vosotros y vuestros familiares debéis intentar seguir hablándole, para que oiga voces que le sean familiares, y ofreciéndole palabras de amor y de apoyo.

## La fase de rehabilitación

Empieza el trabajo. Vuestro hijo se enfrenta a muchos cambios físicos, cognitivos y emocionales. Como padres, le estáis observando y animando constantemente, esperando que se produzca algún cambio, ligeras mejoras que con el tiempo puedan conllevar mayores logros. Vuestro hijo puede mostrar dificultad a la hora de andar, de realizar su cuidado personal, de expresar deseos y necesidades, así como de recordar: acciones que anteriormente había conseguido hacer sin tener que pensarlo, sin ninguna dificultad. Ahora es el momento de la rehabilitación, en que empieza el esfuerzo para volver a conseguir aquellas habilidades que previamente dominaba. Se establecen exigencias y se marcan objetivos, al mismo tiempo que distintos especialistas comienzan a desafiarse para conseguir su potencial. Empieza a dar pequeños y lentos pasos hacia grandes éxitos.

Durante la fase de rehabilitación, vuestro hijo puede presentar dificultades de memoria, de conciencia de sí mismo, así como para la resolución de problemas. También puede experimentar cambios bruscos en sus emociones (labilidad emocional) o bien no expresar ningún tipo de emoción (apatía). Por otro lado, también es probable que se sienta frustrado, fatigado o irritable, y pueden aparecer cambios en su comportamiento y personalidad, cambios que a menudo conllevan una pobre conducta social y de interacción con los demás.



## Afrontar los cambios

La rehabilitación es un proceso gradual y desafiante sin ningún final claro que depende de la lesión y del niño. A medida que vuestro hijo empiece a progresar, sus déficits serán más notables. Puede sentirse desanimado por la lentitud de su progresión y la variabilidad que va unida al proceso de rehabilitación; algunas actividades aparentemente simples ahora se conviertan en más difíciles de ejecutar, y también debe afrontar el hecho de tener que aceptar los cambios sufridos en su apariencia física. En muchos casos aparecen secuelas que son difíciles de aceptar por un niño; así, por ejemplo, si se le ha tenido que cortar el pelo después de la lesión, quizá vuestro hijo no se sienta cómodo con ese cambio de imagen. Sumado a ello, también puede sentirse frustrado por sus nuevas limitaciones físicas. Sirva de ejemplo el caso de una niña muy activa de 14 años que jugaba a básquet y que poseía ciertos talentos artísticos, y que se sintió muy frustrada al ver las dificultades que experimentaba al andar y a la hora de utilizar su mano dominante a la hora de comer, de asearse y de dibujar como lo hacía antes.

## Dificultades de autoconciencia

A veces los niños no son conscientes de que pueden haber experimentado otro tipo de cambios aparte de los físicos. Quizá no aceptan que haya cambiado su rendimiento, su memoria, sus habilidades lingüísticas, su conducta, su personalidad o su comportamiento social. A menudo a los niños les falta algo de conocimiento acerca de sus propios déficits cognitivos, puesto que es más fácil ver, entender y centrarse en la rehabilitación de los cambios físicos. Todo ello resulta particularmente desafiante para aquellos padres que son capaces de reconocer las dificultades físicas y cognitivas a las que su hijo se enfrenta.

## Etapas de desarrollo

Durante la fase de rehabilitación, vuestro hijo trabaja duro para recuperar muchas de las destrezas que poseía. Ha experimentado una gran cantidad de cambios en muy poco tiempo, y la manera como verá esos cambios probablemente dependerá de su etapa de desarrollo. Por ejemplo, un bebé o un niño que apenas empieza a caminar comprenderán poco sus diferencias. Sin embargo, los niños mayores o los adolescentes tienen más capacidad de entender estos cambios que afectan a su identidad, a la propia percepción, a las relaciones con sus iguales, a las habilidades que anteriormente dominaban y a sus objetivos para el futuro.

A menudo, los niños y adolescentes experimentan tristeza, rabia, una disminución de la autoestima y depresión en el momento en que cobran conciencia de la pérdida de ciertas habilidades y cambios en su personalidad, su comportamiento social, su rendimiento académico, así como en la comunicación, sus destrezas lingüísticas y su apariencia. Durante la adolescencia, los niños se enfrentan a la formación de su identidad, y en muchos casos se forman actitudes negativas hacia aquellos que son distintos, menos capaces y menos populares. La discrepancia entre el adolescente que se está formando y el actual puede ser problemática.

## ¿Qué se puede hacer durante la fase de rehabilitación?

Durante esta fase, la familia se convierte en una parte fundamental para el proceso de rehabilitación, por lo que constituirá el principal apoyo para vuestro hijo. Los padres aportáis a los profesionales información muy concreta que no se puede conseguir mediante las pruebas que se le hacen, y esto contribuirá a que puedan conocerle de forma más completa. Le conocéis mejor que nadie y tenéis la responsabilidad de convertirlos en los que estaréis a su lado durante toda la vida. A continuación proporcionamos algunos consejos que os ayudarán a dar apoyo a vuestro hijo.

### Centrarse en los acontecimientos diarios

Durante la fase de rehabilitación, vuestro hijo puede estar desanimado por el lento proceso de recuperación y, también, por los momentos de inestabilidad. Ayudadle a entender que se trata de un proceso largo; por ejemplo, podéis hacer hincapié en los aspectos positivos de cada día y los progresos que ha conseguido. Comparad retos concretos con otros momentos de la vida en los que conseguir un objetivo también exigía tiempo y era complicado. Por ejemplo, recordadle cuando practicaba todos los días con su flauta y asistía a clases particulares para prepararse para la audición de la orquesta de la escuela. Recompensadle por todos los éxitos conseguidos desde el momento en que se produjo la lesión, ofrecedle vuestro apoyo y animadle siempre que se proponga objetivos realistas. Intentad no provocar más frustración prestando solo atención en lo negativo, añadiendo presión adicional en cómo debería rendir o imponiendo objetivos que todavía no está preparado para conseguir.

Os puede resultar difícil observarle enfrentándose a necesidades físicas y demandas cognitivas. Sin embargo, podéis ayudarle aportándole confianza en el momento en que reaprenda y recupere habilidades y, cuando corresponda, estimulándole a ser autónomo; todo ello contribuirá a que tenga la capacidad de valerse por sí mismo.

Sus sentimientos y motivación variarán dependiendo de los momentos en que vaya afrontando diferentes cambios durante el proceso de rehabilitación. Vosotros, la familia, podéis contribuir aportando consistencia, apoyo y motivación. Centraos en lo positivo y minimizad las reacciones que puedan ser criticables. Una vez más, vosotros sois quienes le conocéis mejor que nadie: qué es aquello que le sirve de motivación, su personalidad, la manera que tenía antes de afrontar las cosas y su nivel de aceptación. Comunicad toda esta información a los profesionales que trabajan con él.

El papel que desempeñáis a la hora de apoyarle en la manera de afrontar la situación de cada día puede equipararse a cuando se intenta mantener el equilibrio en una cuerda floja, pero recordad que vosotros, su familia, sois su principal fuente de apoyo. Merecen la pena todos vuestros esfuerzos para hacer todo lo necesario para ayudar a que vuestro hijo vuelva a formar parte del mundo exterior.

## Gestionar los cambios en la apariencia

El impacto emocional que sufra vendrá determinado por su edad y la etapa de desarrollo en que se encuentre. Quizá no le guste su aspecto actual, y eso podría hacerle sentir incómodo al recibir visitas de amigos o familiares. El hecho de fomentar la comprensión acerca de la importancia de la familia y de los amigos en su vida puede contribuir a rebajar su malestar. Mientras tanto, es correcto respetar sus deseos y reducir el número de visitas hasta que se encuentre algo más cómodo.

Ayudad a vuestro hijo a que se sienta lo más a gusto posible con su apariencia. Por ejemplo, permitidle que lleve una gorra o ropa que le tape las lesiones si eso hace que se sienta más seguro.

Si se siente cómodo hablando de sus diferencias (por ejemplo, el cabello, los puntos de sutura, las heridas o cicatrices, ortesis o férulas), animadle a que hable de ello y de la forma en que esos elementos influyen en la percepción de sí mismo. Podéis hablar también sobre el tiempo que se necesita para que todo ello vuelva a ser como antes. Sus cabellos volverán a crecer y algunos cortes y cicatrices irán desapareciendo con el tiempo. Quizá le ayude ver fotos suyas antes de la lesión y durante el transcurso del proceso de rehabilitación, y así todos juntos podéis observar y hablar sobre los cambios de manera realista.

Si parece no sentirse a gusto hablando de su aspecto, respetadle, acompañadle. Reduciendo la atención prestada en su aspecto físico minimizamos la importancia que representa para él. Escuchad a vuestro hijo si desea hablar de su aspecto, pero dejad de

mencionar el tema si representa una cuestión delicada para él. De nuevo, vosotros sabéis cómo es vuestro hijo.

## Entender los cambios cognitivos

Suele ser complicado para un niño entender la magnitud de una lesión cerebral y sus efectos en la memoria, la capacidad de resolver los problemas, el lenguaje y la personalidad. Con la asistencia de profesionales, podéis ayudar a vuestro hijo a comprender todos los procesos mentales, al mismo tiempo que se pone énfasis en la importancia del proceso de rehabilitación, así como en su duración. Explicadle que igual que ocurre en una lesión de un brazo o de una pierna, el cerebro también necesita cierto tiempo para recuperarse y ejercitarse. Sed comprensivos ante su reacción frente a esos déficits y cambios. Permitidle que exprese sus pensamientos y sentimientos asociados a la rabia y la tristeza que acompañan una pérdida de habilidades. Buscad la ayuda de profesionales para que se dé cuenta de que **NO PASA NADA** al experimentar esos sentimientos acerca de los déficits y la recuperación, así como a la hora de pensar en el futuro.

La lesión de vuestro hijo influye en sus acciones y comportamientos, así como en las limitaciones que presenta, y esto conllevará cambios para vuestra familia. Donde alguna vez habíais llegado a estar a gusto con vuestro hijo, a partir de ahora os puede suceder lo contrario. Situaciones como esta son especialmente complicadas en niños y adolescentes con estilos de vida activos. Os sentiréis de nuevo caminando por una cuerda floja. Una de las dificultades más grandes es volver a infundir un sentido de responsabilidad en vuestro hijo mientras le ofrecéis un mayor nivel de seguridad y supervisión que jamás antes había tenido.

Sin conocimiento ni consciencia de los motivos de esta gran supervisión, vuestro hijo se puede sentir desconfiado. Lo mejor es comentar constantemente este aspecto y hacer lo posible para que él mismo pueda responsabilizarse de determinadas cosas, y posiblemente encuentre nuevas formas de hacerlo. Por ejemplo, buscad cosas para que él pueda hacer en casa de manera que consiga ese sentido de la responsabilidad en un entorno seguro. Por ejemplo, si anteriormente se encargaba de cortar el césped, ahora podéis cambiar la estrategia haciéndole responsable de una tarea igual de importante, como encargarse de recoger el correo.

Para compensar su deseo de recuperar la autonomía y la libertad que poseía anteriormente al salir por el vecindario, pero con la intención de evitar que sufra algún daño, podéis considerar la posibilidad de pedir ayuda a amigos y vecinos de confianza. Hablad con ellos acerca de las limitaciones de vuestro hijo y de la importancia de su

seguridad mientras está en proceso de recuperación. Pedídes que os echen una mano para supervisar y controlar la seguridad de las actividades que vuestro hijo lleve a cabo. Mantened una comunicación abierta durante toda la recuperación y centraos constantemente en la duración del proceso de rehabilitación para avanzar hacia un futuro progreso.

## El entorno social

Cuando un amigo sufre un daño cerebral, el resto de los amigos del grupo a menudo experimentan las mismas emociones que los padres y los familiares, incluyendo culpa, miedo, rabia, pesar y preocupación. Vosotros tendréis que decidir qué amigos deben saber qué y a quién elegiréis para que se les informe.

Cuando vuestro hijo empiece la recuperación será importante implicar a aquellos amigos que sean responsables y cercanos a él. Igual que vosotros y el resto de la familia, sus amigos también se están preguntando si volverá a ser el mismo, y deben aprender a aceptar algunas de las diferencias más obvias y más sutiles. El entorno social necesita recibir información acerca del daño cerebral y su recuperación, etc., aprender de nuevo y reajustarse a vuestro hijo, su amigo.

Si no os representa ningún inconveniente, probad de incluir a los amigos en la rehabilitación. El número de amigos puede variar dependiendo de la edad de vuestro hijo y del grado de amistad que exista entre ellos, así como del acceso a las instalaciones donde lleve a cabo la rehabilitación. Identificad un grupo de amigos buenos y responsables a quienes conozcáis y en quien confiéis y que, además, penséis que puedan ser sus ojos y oídos cuando el regrese de la escuela. Comentadles que se pongan en contacto con él mientras está en el hospital mediante llamadas de teléfono, cartas o correos electrónicos, y que le visiten cuando la situación lo permita. Todo ello contribuirá a que sus amigos se acostumbren a sus cambios, se adapten y comprendan sus nuevas necesidades. Por otro lado, también le ayudará a empezar a aceptar sus propios cambios. Si se enseña y se hace entrar en escena a los amigos durante esta etapa, ello será un factor muy positivo para el regreso a la escuela, así como para comprender las diferencias, limitaciones y cambios en su personalidad y su comportamiento. Que los amigos de vuestro hijo sean conscientes de sus necesidades constituirá un estímulo muy válido para que tenga un regreso positivo y sea aceptado de nuevo en la comunidad.

## Cambios en la autoestima

A medida que vuestro hijo se vaya involucrando más en la fase de rehabilitación, su autoestima puede verse afectada. Las dificultades que experimenta, los impedimentos en sus habilidades, así como sus cambios de conducta o de humor, cognitivos y de personalidad pueden afectar a la autoestima de vuestro hijo. Por ejemplo, un padre describió los cambios observados en su hijo de esta manera:

“Antes de su lesión, Tom era muy positivo y seguro de sí mismo. Siempre era el primero en intentar hacer cosas y la mayoría se le daban bien: rendimiento escolar, deportes o capacidades artísticas. A causa de la lesión no puede utilizar su brazo derecho ni su mano derecha, y necesita una muleta para caminar. Necesita más tiempo para procesar la información, y las matemáticas, una asignatura que anteriormente le resultaba fácil, ahora se ha convertido en una tarea pesada. Ahora es otra persona, se avergüenza de lo que sus amigos puedan pensar de él, tiene poca ilusión porque no puede volver a hacer las cosas que hacía habitualmente, y carece de voluntad para probar nuevas cosas. Tom quería ser ingeniero electrónico y jugar a básquet en el instituto y en la facultad. Sé que cuando ahora piensa en su futuro, este le asusta.”

La evolución de todos estos cambios, asociada a la incertidumbre del proceso de rehabilitación, es algo extremadamente frustrante para un niño con TCE y puede perjudicar una autopercepción previamente favorable y segura.

Como padres, observar cómo vuestro hijo se enfrenta al impacto emocional de la lesión puede resultar una situación dolorosa y difícil. A menudo habéis compartido las mismas esperanzas y aspiraciones para vuestro hijo, de manera que os pueden entrar ganas de querer terminar esta batalla, puesto que vuestro hijo ya tiene demasiadas cosas de las que encargarse.

Una vez más, ofrecer apoyo y ayuda, al tiempo que ser conscientes de la duración del proceso rehabilitador, contribuirá a que vuestro hijo se sienta respaldado por su entorno. Sed pacientes y mostraos comunicativos con él. Ayudadle a saber que es bueno hablar sobre sus sentimientos y experiencias, así como expresar sus frustraciones. Los cambios que vuestro hijo experimenta son reales e inevitablemente estarán acompañados por una variedad de reacciones y expresiones emocionales. La fuerza y el apoyo proporcionado por vosotros y vuestra familia ayudará a vuestro hijo a través de las etapas del proceso rehabilitador.

Si tenéis la impresión de que vuestro hijo necesita más ayuda emocional de la que vosotros y vuestra familia podéis proporcionarle, no dudéis en buscar terapias de ayuda

para el, así como también para vosotros y los vuestros (psicólogos, asistentes sociales y terapeutas especializados en TCE).

## El regreso a casa

Después de haber pasado semanas, quizá meses, de recuperación en el hospital, en estos momentos vuestro hijo ya está preparado para continuar el proceso de recuperación en casa y en su entorno. Como padres, podéis experimentar algunos sentimientos positivos y negativos acerca de este gran paso. Por un lado, sabéis que él ha progresado y tenéis la esperanza de que pueda continuar obteniendo éxitos tras su regreso a casa. Probablemente iréis ganando más confianza a medida que vaya pasando el tiempo, y experimentaréis sosiego e ilusión, así como también una gran alegría por el regreso de aquella ansiada apariencia de normalidad en vuestra vida, con vuestra familia unida de nuevo en casa.

Por otro lado, también podéis tener sentimientos algo ambivalentes, asustados y preocupados acerca de cómo este cambio se llevará a cabo en casa. Sois conscientes de que quizá será necesario hacer cambios en casa, tanto reformas del hogar (para adaptarlo a las nuevas necesidades) como en los roles y las expectativas personales. Habéis formado parte del equipo, trabajando junto a los profesionales que han cuidado a vuestro hijo las 24 horas del día. Habéis aprendido a confiar en la ayuda de los profesionales, y ahora vosotros, la familia, sois los encargados de efectuar esta tarea tan determinante en casa.

Con la práctica y la experiencia, las familias aprenden a acostumbrarse a los cambios en casa y pueden continuar apoyando a su hijo. A continuación se detallan algunos de los posibles cambios.

## Cambios en los roles y las responsabilidades de la familia

Cuando vuestro hijo regrese a casa, todavía presentará la mayoría de las dificultades físicas y cognitivas que experimentaba durante la fase de rehabilitación, aunque ahora estas cuestiones se desarrollarán en las actividades de la vida cotidiana de la familia. Tendréis la sensación de que los deberes y retos aumentan y que los roles que había antes en la familia cambian. Por ejemplo, los hermanos pequeños adoptan el rol de hermanos mayores en la familia y asumen más responsabilidades. Quizá ahora ellos ayuden al hermano que sufre la lesión en sus deberes y las rutinas de su cuidado diario, o se encarguen de las tareas y responsabilidades de su recuperación.

## Estoy en casa, estoy BIEN

Dependiendo de la lesión o del grado de recuperación, los niños con TCE suelen tener la sensación de que, una vez en casa, han regresado a la vida que tenían antes de la lesión. En esos momentos, más que nunca, a vosotros, padres, os surgirá la preocupación de tener que buscar un equilibrio entre vuestros instintos de sobreproteger a vuestro hijo y los de proporcionarle cierta autonomía, siempre bajo unas condiciones de seguridad y supervisión. Él podría no valorar o comprender la necesidad y la importancia de su seguridad y de tanta supervisión, especialmente si ya es adolescente o no tan niño y si antes ya había experimentado algo de autonomía y libertad. En muchas ocasiones, cuando los niños regresan a casa, tienen la impresión de que este es el permiso que habían estado esperando para retomar las actividades sociales que antes habían disfrutado. Pueden pensar: “Ya no estoy en el hospital, de manera que estoy mejor y puedo hacer lo que quiera”.

A aquellos niños que no tienen secuelas físicas de un TCE, pero sí algunos problemas cognitivos, les resulta difícil aceptar y comprender las restricciones sufridas en determinadas actividades. La reacción de este testigo de 16 años que fue arrollado por un coche mientras cruzaba la calle es bastante común: “Desde que salí del hospital y regresé a casa, mi madre no me pierde de vista. No me deja ir en bici o ir a nadar excepto cuando ella puede verme. Dice que le preocupa que me haga daño en la cabeza otra vez.” A aquellos niños que antes llevaban unas vidas muy activas y les gustaba practicar actividades como *rugby*, fútbol, patinaje, monopatín o natación, se les hace difícil interpretar estas actividades como algo potencialmente peligroso y que pueda conllevar algún riesgo.

En breve, a pesar de que el regreso a casa es un paso positivo y significativo en la recuperación, a menudo expone a vuestro hijo a ciertas restricciones y limitaciones que jamás os podíais haber imaginado mientras estaba hospitalizado. En el momento en que regresa a casa y a la escuela, las diferencias entre lo que podía hacer antes y lo que puede hacer ahora se convierten en algo más evidente.

## Las carencias de vuestro hijo

A medida que vuestro hijo se vaya acostumbrando a estar en casa de nuevo, aquellas funciones que apenas poseía y que empezaba a desempeñar durante la fase de rehabilitación podrían intensificarse y ser más evidentes. Además de los déficits cognitivos y físicos anteriormente descritos, una vez ya está en casa empiezan a notarse más carencias: la pérdida de ciertos roles y responsabilidades en la familia, cambios en las amistades y grupos sociales, y adaptaciones a los objetivos y sueños para el futuro.

Una vez en casa, las emociones asociadas a algún déficit saldrán de nuevo a la luz durante la vida familiar, dependiendo del tipo de déficit y de cómo este os afecte (a él y a vosotros) en determinados momentos. Por ejemplo, cuando vuestro hijo alcance la edad en que suelen producirse acontecimientos importantes (aprender a conducir, graduación, inicio de la universidad), podéis tener una sensación de pérdida si no se consiguen estos objetivos a tiempo.

## Implicación y respuestas de los amigos

Con la participación inicial y oportuna de los amigos más cercanos, estos se convertirán en una pieza integral del regreso a casa y a la escuela. En muchas ocasiones, los amigos aceptan la nueva situación y aportan la ayuda y la comprensión necesaria que vuestro hijo necesita. En otros momentos, puede ser que los amigos ofrezcan menos ayuda o no estén seguros de cómo actuar frente a los numerosos cambios que ven. El comportamiento social de un niño con una lesión cerebral puede ser inapropiado o molesto, o incluso puede parecer inmaduro o vergonzoso para los amigos. Pueden pensar, por ejemplo: “Antes era una chica más callada y le gustaba hacer muchas cosas. Ahora me pone en evidencia con sus comentarios y nunca me invita a hacer nada.” Para los niños o adolescentes suele ser difícil entender que los cambios que ven en un amigo son consecuencia de un daño cerebral y que los comportamientos, emociones, personalidad y ánimos a partir de ahora pueden ser muy diferentes.

## Regreso a la escuela

La preparación para el regreso a la escuela también es un acontecimiento destacable del proceso de recuperación, que provoca diferentes emociones en niños con TCE y sus familias. Existe la posibilidad de que haya muchas sensaciones positivas en este cambio, y representa otro momento de ambivalencia y preocupación. Además, según el tipo de ayuda que vuestro hijo necesite y lo que la escuela pueda ofrecer, podría darse la situación que el niño reciba mejor atención en otra escuela. (Véase el capítulo 9 para obtener más información sobre estos aspectos.)

Tanto si regresa a la misma escuela de antes o cambia a otra escuela, existen distintos retos a los que deberá hacer frente. Si en estos momentos necesita recibir educación especial, el hecho de formar parte de este sistema puede suponer una nueva experiencia para vuestra familia. Los niños acostumbran a interpretar que hay un estigma asociado a la educación especial que acentúa la presencia de diferencias en ellos mismos, provocando así un cambio de identidad. Tanto si le hace falta la educación especial



como si no, vuestro hijo podría estar preocupado por los cambios en su rendimiento académico y en la manera como sus amigos podrían reaccionar ante sus cambios físicos y cognitivos. Por otro lado, podría no ser consciente de sus déficits, de modo que puede pensar que él no ha cambiado y que todo volverá a ser igual. Dejando un momento de lado el nivel de consciencia o de comprensión de la complejidad de todos estos cambios, la educación especial y la ayuda que necesite deben diseñarse según sus necesidades específicas.

## Comportamiento social

En el momento en que vuestro hijo entre de nuevo en la sociedad, algunas de las situaciones sociales que antes parecían naturales y apropiadas para su desarrollo, ahora presentan algunas dificultades. Por ejemplo, aquel niño que antes era sociable y extrovertido ahora se muestra callado y reservado, y parece confuso en las fiestas de cumpleaños. En otros casos, se muestra desinhibido e impulsivo, soltando comentarios sin pensar y adoptando un comportamiento de riesgo. Los adolescentes están en una edad en que dan mucha importancia a las interacciones, lo que exige un reaprender y entrenar las habilidades sociales, y ello en algunos momentos puede desembocar en un aislamiento social y cierto distanciamiento de sus amigos.

## Qué podéis hacer por vuestro hijo en casa

Tal y como se ha descrito anteriormente, regresar a casa representa un conjunto de retos para vosotros y vuestro hijo. Con el tiempo iréis adaptando la vida familiar poco a poco para afrontar estos cambios. A continuación se ofrecen diferentes indicaciones que podéis seguir para ayudar al niño en su regreso a casa y a la comunidad.

### Favorecer la comunicación familiar

Uno de los pasos más importantes que podéis seguir para ayudaros con la llegada a casa de vuestro hijo es facilitar y estimular el diálogo entre los miembros de la familia sobre cómo la nueva situación afecta a cada persona. Los aspectos importantes que discutir incluyen:

- Sentimientos sobre cambios en los roles familiares, rutinas y responsabilidades.
- Sentimientos de los hermanos sobre las nuevas conductas del hermano tras la lesión y qué tal llevan la situación en la escuela y en el barrio.
- Sentimientos que el hijo con una lesión cerebral tiene respecto a que su hermano pueda hacer algunas cosas que a él no le son permitidas.

Considerad la opción de hacer reuniones familiares para obtener las diferentes opiniones de los miembros de la familia. Fijad determinados horarios durante la semana en que todos podáis asistir y discutir las cosas que funcionan en casa y las que no. La comunicación abierta y continua entre vosotros ayudará a establecer una base para resolver problemas, liberar estrés y estrechar vínculos familiares.

### Marcar límites y estimular otras actividades

Hay varias maneras de proporcionar seguridad y supervisión al mismo tiempo que se permite que vuestro hijo goce de sentido del control y de la responsabilidad. En primer lugar, promoved actividades que puedan llevarse a cabo en vuestra propia casa o en casa de alguien en quien confiéis, de manera que la supervisión pase desapercibida. Después, marcad unos límites con los hermanos, los amigos y con vuestro hijo en relación a las actividades que son seguras y adecuadas, de tal modo que él no se sienta presionado ni confuso en situaciones sociales. A continuación, programad un tiempo juntos como familia para buscar y promover nuevas actividades o intereses que presenten menos riesgo de volver a lesionarse. Luego, continuad la comunicación abierta con el niño, permitiendo que exprese sus frustraciones con las limitaciones. Y, por último, educad e informad a los demás a medida que aprendáis nuevas estrategias de intentar

evitar que vuestro hijo pueda lastimarse. Cuanta más gente sepa lo importante que es para él estar en un entorno seguro, menor será la posibilidad de que tenga que sufrir situaciones sociales comprometidas.

Un día, la madre de un adolescente, chico de 16 años se sentó con su hijo y sus amigos e hizo una lista de actividades que Jimmy podía hacer, actividades que requerían la supervisión de un adulto y actividades que no eran apropiadas para él. Esta madre había establecido una muy buena relación con los amigos y vecinos desde el principio de la recuperación de su hijo, y les iba explicando e informando sobre distintos aspectos del proceso. Varios meses después del regreso a casa de su hijo, se sentía muy a gusto con el grupo de amigos, y además podía confiar absolutamente en ellos, ya que habían entendido la importancia de la seguridad y estaban dispuestos a cuidar de su hijo en situaciones sociales.

## Gestionar el déficit

Ayudar a vuestro hijo a gestionar el déficit es una tarea difícil y complicada, especialmente en un momento en que seguramente también estáis sufriendo y gestionando vuestras propias carencias. Es muy importante establecer una red de apoyo sólida de familia, vecinos, amigos, asociaciones, personal escolar y otros profesionales. Cuando os sintáis cómodos, animad a vuestro hijo a que os hable y os diga lo que siente, y que haga lo mismo con otras personas de su entorno.

Tal y como se ha comentado anteriormente, existen muchos momentos en los que la ayuda de profesionales externos es de gran utilidad. Es importante buscar ayuda externa cuando vosotros, como familia, no podéis afrontar correctamente la situación. Las recomendaciones de un profesional desde una perspectiva imparcial y objetiva puede ayudaros a superar el trance. Por otro lado, también sería interesante buscar ayuda profesional si vuestro hijo se muestra angustiado, enfadado, sin fuerzas para continuar, estresado, frustrado, deprimido o aislado de los amigos, ya que ello puede afectar también a toda la familia.

## Libro de memoria

Muchas familias utilizan los libros de memoria como una herramienta para ayudar a su hijo a comprender lo que le ha pasado desde del momento de la lesión, así como durante todo el proceso de recuperación. A menudo estos libros incluyen:

- Fotografías del niño en distintos estadios del proceso de rehabilitación.
- Fechas significativas, horas y acontecimientos del proceso de rehabilitación.

Gracias al seguimiento cronológico de los acontecimientos, el libro de memoria puede aumentar la conciencia de la gravedad de la lesión en vuestro hijo, así que permitirle que compruebe que se está recuperando y ayudarle a que integre el proceso como una de las experiencias en su vida. Esta herramienta también puede servir para estimular la conversación con él y, al mismo tiempo, puede mostrarse a los demás.

Algunas familias guardan una sección del libro de memoria o forman otro aparte para ayudar al niño a recordar información necesaria para el día a día. Por ejemplo, se puede utilizar para recordar determinados nombres, fechas, horas, números de teléfono, horarios escolares y los pasos necesarios para completar las tareas o las rutinas de la vida cotidiana en la clase o en casa.

## Gestionar situaciones sociales

Tal como se ha comentado anteriormente, los niños con TCE a menudo experimentan un aislamiento social como resultado de cambios en su conducta, personalidad, ánimo y percepción de sí mismos. Todo ello supone una situación muy impactante para vuestro hijo si anteriormente gozaba de amistades muy sólidas. Por el contrario, si le resultaba complicado establecer relación con la gente antes de la lesión, el hecho de hacer y mantener las amistades podría convertirse en algo aún más difícil. Además, los problemas de conciencia de sí mismo, falta de juicio y consciencia social pueden poner a vuestro hijo en situaciones de vulnerabilidad. Por ejemplo, podría verse obligado a hacer algún tipo de acción que podría ponerle en una situación de riesgo para contraer otra lesión. Si tiene la necesidad de ser aceptado y gustar al grupo, quizá esté dispuesto a tomar el riesgo.

Insistimos, ayudad a vuestro hijo informando a sus amigos y al personal de la escuela sobre algunos detalles acerca del proceso de rehabilitación del daño cerebral y sus efectos a largo plazo. Si os da la impresión de que sus amigos parecen evitarle, intentad ofrecerles más información sobre la situación de vuestro hijo para ayudarles a entender los cambios que ha sufrido. También resulta de gran utilidad hablar con sus padres para entender mejor sus perspectivas.

Prestad atención a las frustraciones de vuestro hijo sobre situaciones sociales. Siempre con la ayuda de profesionales especializados en TCE, podría ser que tuvierais que volver a enseñar y repetir habilidades sociales con vuestro hijo mediante juegos de rol (*role playing*) o practicando reacciones en situaciones que él pueda haber tenido que afrontar. Animadle a que empiece algunas actividades sociales y hable con sus amigos, utilizando tal acción como modelo de conducta adecuada.

## Regresar a la escuela

El regreso a la escuela se convierte en una experiencia complicada y al mismo tiempo positiva, tanto para vosotros como para vuestro hijo. Será muy importante establecer una comunicación frecuente y cercana entre vosotros, la familia, y el personal académico. La comunicación es primordial para comprender y ayudar de manera óptima a vuestro hijo. Un sistema fácil para establecer una comunicación entre la escuela y la familia puede ser que vuestro hijo lleve un cuaderno o libreta que acompañe todo el recorrido de la escuela a casa, y viceversa. Es una herramienta muy útil para llevar un seguimiento y planificar sus necesidades. Los padres podéis preguntar sobre cómo le van las cosas en la escuela, anotar su progreso y las dificultades que pueda tener en referencia a la escuela y, de la misma manera, los profesores pueden servirse de esta libreta para apuntar sus observaciones, responder preguntas y mantener un diálogo continuo con los padres.

Vuestro hijo puede mostrarse algo nervioso por regresar a la escuela o empezar en una nueva. Esta inquietud es el resultado de una nueva percepción de cambios en él, inseguridades por cambios en su rendimiento académico o aspecto físico, sobre las reacciones de los amigos y su aceptación, preocupaciones por tener que ir a un centro de educación especial o por todo el tiempo que no ha podido asistir a clases en la escuela.

Es completamente natural que se preocupe por el regreso a la escuela, pero existen distintas técnicas para facilitarle el proceso. En primer lugar, los profesionales expertos en TCE pueden ser de gran ayuda a la hora de informar a los amigos y al personal educativo antes del primer día de escuela de vuestro hijo. Estos profesionales ofrecen algunas instrucciones a aquellos que no estén tan familiarizados con el mundo del daño cerebral, para ayudar a comprender mejor el caso de vuestro hijo. En segundo lugar, vuestro hijo debe tener acceso a alguien especializado en la escuela, como un psicólogo, un pedagogo o un profesor de educación especial con quien poder hablar sobre sus dudas y preocupaciones al regresar a la escuela. En tercer lugar, como padres, debéis tener la opción de reunirnos con el personal de la escuela para poder intercambiar puntos de vista acerca de las necesidades educativas de vuestro hijo en cualquier momento. De hecho, defender los intereses del niño os hará sentir mejor. Y por último, será muy positivo para él que le pongan formando pareja con un compañero responsable que le ayude a orientarse en clase. Vuestro hijo podría ayudaros a la hora de seleccionar a este compañero, que además, debería ser un estudiante responsable y alguien con quien vosotros y la escuela os sintierais cómodos.

Si se ha decidido, acordado que debe recibir educación especial, vuestro hijo podría preocuparse acerca del cambio que ello supone. Mantened una charla con él y hacédle

entender la verdadera finalidad de la educación especial. Mantener un contacto constante con la escuela antes de su regreso, en el momento de la reincorporación y durante todo el curso escolar os servirá de mucho para que vuestro hijo se adapte a sus propios cambios y a los de su programa escolar.

## Recursos de la comunidad

Los recursos de la comunidad son muy importantes a la hora de ayudar tanto a la familia como a vuestro hijo a adaptarse a la nueva forma de vivir. Mantened contacto con grupos de ayuda y asociaciones donde podáis compartir experiencias y aprender. Participad activamente en asociaciones de daño cerebral. También es de gran importancia establecer contacto con personas que han pasado por situaciones similares, ya que os abrirá las puertas para obtener más ayuda emocional al mismo tiempo que os dais cuenta de que hay más familias que han afrontado, resuelto y pasado por las mismas etapas que vosotros. Consultad la guía de recursos al final del libro para descubrir las asociaciones que os pueden ser útiles a la hora de encontrar este apoyo.

## Pautas generales

A continuación proporcionamos una lista de pautas básicas para ayudar la adaptación de vuestro hijo después de un TCE:

1. Estimulad y reconoced los avances.
2. incluid a los amigos, la escuela y la comunidad cuando consideréis que es el momento oportuno.
3. Escuchad a vuestro hijo y ofrecedle apoyo.
4. Convertíos en un ejemplo de conducta social.
5. Animad a vuestro hijo para que mantenga relación con los amigos.
6. Buscad algún experto en TCE que pueda aconsejaros a vosotros, así como también a vuestro hijo.
7. Considerad solicitar ayuda familiar para tratar los cambios de rol, las relaciones con los hermanos y el impacto de este proceso en la familia.
8. Estimulad a vuestro hijo para que se centre en el día a día estableciendo pequeños objetivos como pasos para conseguir mayores metas.
9. Estimulad la autonomía con supervisión. ¡Sed creativos en este apartado!
10. Buscad el apoyo y los servicios de los miembros de la comunidad (profesionales y grupos de ayuda).
11. ¡Comunicación! (con vuestro hijo, familiares, vecinos, amigos, profesionales y la escuela).

12. Ayudad a vuestro hijo a comprender su lesión y recuperación (informadle de que el cerebro necesita tiempo para recuperarse, igual que otras partes del cuerpo.)
13. Elaborad un libro de memoria: las dificultades de memoria a menudo frustran; un libro de memoria contribuirá a documentar acontecimientos y ayudará a progresar.
14. Estimulad un estilo de vida normal, predecible y tan rutinario como sea posible.

Por encima de todo, recordad que es un proceso complicado y a largo plazo.

## Comentarios de los padres

*Joe ha hecho cosas que me han llenado de alegría; ¡Ha ido a casa de nuestro vecino él solo!*

---

*Los amigos de Tommy le ayudaron mucho cuando regresó a la escuela después de su accidente en bici, pero ahora parece que se han alejado. Él no consigue entender por qué ya no quieren pasar más tiempo con él.*

---

*A veces desearía que se diera cuenta de sus problemas, así aceptaría el hecho que necesita ayuda, aunque la mayoría del tiempo estoy más tranquila si no se da cuenta.*

---

*La trabajadora social ha sido la parte predecible y constante en una situación donde nada es predecible. Cuando estoy en su consulta, puedo parar, pensar y ser yo misma.*

---

*Ahora lo lleva bastante bien. Cuando los otros niños le preguntan por qué camina de aquella manera o por qué no puede utilizar su brazo derecho él les responde: "Una persona muy mala me hizo daño un día, pero ahora ya está en prisión." Y seguidamente les dice: "Vamos a jugar". Puesto que él lo lleva con mucha naturalidad, los otros niños también. A veces se enfada o está confuso al respecto, pero lo hablamos y practicamos distintas maneras de responder las preguntas de los otros niños. Realmente es un niño increíble y todo el mundo le quiere.*

---

# CÓMO UN TCE AFECTA AL APRENDIZAJE Y AL RAZONAMIENTO

**Kathleen D. Brady, Doctora en Psicología**

*En el mismo momento en que se produce el traumatismo craneoencefálico (TCE) en el niño, ya se activan cambios químicos y mecánicos en su cerebro (lesión primaria). Estos cambios generalmente interrumpirían drásticamente la actividad de las neuronas, no solo en el momento del impacto, sino también de manera difusa por todo el cerebro. La lesión de Johnny fue lo suficientemente grave como para que alcanzara las estructuras más profundas del cerebro responsables del estado de alerta. Si bien las funciones básicas necesarias para sobrevivir funcionaban adecuadamente, la percepción de lo externo y lo interno, al tiempo que toda la actividad voluntaria, cesó. Johnny entró en un estado de coma.*

*Los padres de Johnny no tardaron en descubrir que la salida del coma no era como habían visto en las películas. Al octavo día después del suceso, su hijo era capaz de responder adecuadamente a órdenes verbales simples (“apriétame la mano”). Esto significaba que había salido del coma, pero que algunas funciones cognitivas –capacidad de percibir, comprender, pensar, recordar y hablar– estaban lejos de restaurarse. La preocupación de los padres llevó a una nueva pregunta. En lugar de “¿Sobrevivirá?” se preguntaban “¿Será el mismo de antes?”. El personal de la UCI y el equipo de rehabilitación fueron incapaces de hacer un pronóstico a largo plazo en aquel momento. Sin embargo, como el coma duraba más de una semana, el asistente social y demás profesionales comentaban que una recuperación total de su capacidad cognitiva después de todo ese periodo de inconsciencia era “poco probable”.*

*En el momento en que Johnny recibió el alta de la rehabilitación del hospital de día, unos diez días después del accidente, sus padres apreciaron una gran mejora de su estado cognitivo. Por este motivo se quedaron consternados al leer el largo texto de continuados “déficits”, “disfunciones”, “debilidades” y “discapacidades” descritos en el informe neuropsicológico. La jerga era algo confusa: “desajuste del lenguaje expresivo”, “déficits de codificación”, “disfunción ejecutiva”. Sin embargo, a lo largo del siguiente año aprendieron a reconocer gradualmente estos problemas cognitivos al reflejarse en dificultades en su día a día. Las capacidades de razonamiento verbal de Johnny estaban dentro de la media para un chico de su edad, pero presentaba dificultades en el razonamiento espacial. Presentaba problemas para encontrar las palabras que quería decir y normalmente su voz era “plana” y sin expresión. En general, su tiempo de respuesta parecía ser más lento. Parecía que aprendía, pero luego era incapaz de recordar lo aprendido al cabo de un momento. Su escritura era tan descuidada que apenas podía leerse, puesto que daba la impresión de que no conseguía mantenerse dentro de las líneas o incluso formar letras correctamente.*

*Una cuestión muy preocupante era que se distraía y era incapaz de estarse quieto. Ya había mostrado estas conductas antes del accidente, pero los profesores sabían cómo resolverlos en una clase normal. Ahora estos comportamientos habían empeorado. Sus respuestas eran impulsivas, no se tomaba tiempo para pensar. Era incapaz de centrarse en la información importante y filtrar la irrelevante. No era capaz de seguir una misma idea o una serie de direcciones el tiempo suficiente para poder conversar o jugar con sus amigos. Tenía problemas a la hora de planificar cualquier cosa, desde vestirse por la mañana hasta pensar qué hacer en su fiesta de cumpleaños. Cuando se bloqueaba, en lugar de intentar algo nuevo simplemente se sentaba y no hacía nada, o ejecutaba la misma acción que había estado haciendo a pesar de que no funcionara. Era difícil explicar a la gente la manera en que estas cosas, que todos consideramos tan básicas o comunes, podían llegar a tener un impacto tan grande en la vida diaria en casa y en la escuela.*

*Hoy, cinco años después de la lesión, siguen consiguiéndose pequeños logros, principalmente a medida que Johnny, su familia y la escuela descubren nuevas maneras de compensar sus dificultades. Por otro lado, la adolescencia ofrece nuevas preocupaciones. A medida que aumentan las demandas de opiniones propias y pensamiento abstracto, algunas limitaciones no conocidas aparecen en escena. Entonces deben hacerse algunos ajustes, y la familia encuentra que es útil retomar el contacto con su antiguo sistema de ayuda mediante visitas de seguimiento en rehabilitación.*

## Introducción

Cada pensamiento o acción que producimos, cada recuerdo, cada emoción experimentada, en resumen, todo lo que somos, es producto de la actividad neuronal. Incluso una simple conducta “automática”, como tragar o dar pasos, demanda una interacción y coordinación de millones de células localizadas por todo el cerebro.

Tal y como se explica en el capítulo 1, el TCE produce dos tipos de daños: daño focal y daño difuso. El daño focal o localizado es el resultado de las fuerzas mecánicas del impacto o de la presión que ejerce un coágulo de sangre, y se da principalmente en los lóbulos frontales y temporales. La lesión difusa se produce por la rotura y el estiramiento de las fibras nerviosas en el momento del impacto, y al movimiento rotatorio del cerebro dentro del cráneo. No es de extrañar, por tanto, que cualquier TCE suficientemente grave como para provocar al menos una breve pérdida de consciencia se manifieste en forma de alteraciones en el razonamiento y la conducta.

Cuando la pérdida de consciencia persista durante aproximadamente más de siete días, hay posibilidades de que algunos de estos cambios sean permanentes y limitadores hasta cierto punto. Para los padres, estos cambios en la cognición (razonamiento) y



la conducta son los que más alteran la familia e interfieren en el retorno a la vida normal.

En este capítulo hablaremos de los efectos del TCE en las principales capacidades de la función cognitiva, incluyendo la inteligencia general, la memoria, la atención, el proceso visual y las funciones de autorregulación o “ejecutivas”. Las alteraciones que se producen en otras capacidades cognitivas importantes, así como cambios de conducta, son tratados en otros capítulos. A medida que leáis este material, recordad que el resultado individual de vuestro hijo estará influido por diferentes factores, como la edad en el momento de la lesión, sus capacidades y personalidad antes de la lesión, la naturaleza y la gravedad de la lesión, cualquier tipo de complicaciones médicas, experiencias educativas y proceso de rehabilitación después de la lesión, y recursos familiares y adaptación. Aun así, en general los TCE conllevan tipos concretos de dificultades cognitivas. Cualquier niño que ha contraído un daño cerebral y ha entrado en coma (y muchos de los que no lo han experimentado) muestra uno o más de los problemas descritos en este capítulo, como mínimo durante algún tiempo.

## ¿Cómo está organizado el cerebro?

Antes de discutir los cambios en el razonamiento y en el aprendizaje de vuestro hijo después del TCE, será útil revisar brevemente aquello que se conoce de las funciones de distintas **áreas** del cerebro. También es importante explicar algunos de los principios generales que describen de qué modo estas zonas trabajan interconectadas. Quizá no necesitéis leer esta sección si la parte donde se ha hablado de la función del cerebro en el capítulo 1 aún sigue fresca en vuestra memoria, aunque en este apartado se ofrecen **más detalles acerca del funcionamiento cognitivo**.

## Áreas del cerebro

A grandes rasgos, se podría decir que el cerebro se puede dividir en tres partes: cerebro, tronco del encéfalo y cerebelo (véase la figura. [diagrama en el capítulo 1]). Principalmente hablaremos del cerebro y del tronco del encéfalo, ya que estas zonas son cruciales para la cognición y también suelen estar afectadas por un TCE.

Desde el punto de vista funcional y anatómico, el **cerebro** está dividido en dos hemisferios:

- El **hemisferio izquierdo** es el responsable de las funciones verbales: producir y comprender el lenguaje hablado, lectura, escritura y memoria verbal.

- El **hemisferio derecho** se ajusta más al procesamiento de información que no se puede verbalizar fácilmente o que es mejor procesar a la vez, como la percepción y memoria de las formas, textura, modelo y relaciones espaciales tridimensionales; la construcción, como copiar o dibujar, así como la comprensión y la expresión de las emociones.

Todo acto cognitivo es producto de la coordinación entre ambos hemisferios. Por ejemplo, las matemáticas hacen trabajar ambos hemisferios, puesto que ello involucra tanto el proceso espacial (la alineación de columnas para cálculos) como el lineal (procesos secuenciales que se pueden verbalizar:  $a + b = c$ ).

Además de la distinción entre izquierda y derecha, los hemisferios cerebrales también están divididos desde la parte anterior hacia la posterior en cuatro lóbulos: frontal, temporal, parietal y occipital. Cada lóbulo es principalmente el responsable de un tipo concreto de proceso cognitivo. El **lóbulo frontal** es el centro de **producción** del cerebro, lo cual significa que es el responsable de la preparación y ejecución de toda la actividad voluntaria. Los otros tres lóbulos son centros especializados de **entrada**. El **lóbulo temporal** recibe y procesa información auditiva. Es decir, es esencial para oír, comprender y recordar lo que se ha oído. El **lóbulo parietal** es el destino para los sensores en la piel y las articulaciones que transportan información referente al tacto y la posición. El **lóbulo occipital**, situado en la parte posterior del cerebro, es la zona receptora de toda la actividad neuronal en las retinas de los ojos y, así, es esencial para la visión.

El hecho de recibir señales sensoriales de entrada es solo el principio del trabajo del cerebro. Lo que éste hace con la información que recibe es lo que determina la calidad del razonamiento o de la conducta. El procesamiento complejo no se puede situar con exactitud en zonas concretas, ni en ningún lóbulo en particular. Para entender la función cerebral más allá del nivel de sensación, tenemos que alejarnos de los esquemas de divisiones anatómicas y estudiar la organización **funcional** del cerebro. ¿Cómo funcionan conjuntamente estas zonas para producir lo que conocemos como razonamiento y aprendizaje?

## ¿Cómo trabajan conjuntamente las áreas del cerebro?

Una teoría ampliamente reconocida describe que el cerebro está formado por tres unidades funcionales. Dos de ellas ya se han sido descritas anteriormente: la unidad de entrada sensorial (lóbulos temporal, parietal y occipital) y la programación de respuestas y unidad de salida (lóbulo frontal). La tercera unidad regula el nivel de *atención*: el

estado general de alerta, desde el coma hasta la hiperactivación. La unidad de alerta consiste principalmente en el tronco del encéfalo.

Cada unidad funcional puede, a su vez, dividirse en tres zonas: primaria, secundaria y terciaria. Las zonas primarias son las más específicas, y consisten (dentro de la unidad de entrada sensorial) en zonas donde las sensaciones auditivas, visuales y tácticas se registran inicialmente. Las zonas secundarias son adyacentes a las primarias. Aquí se combinan pequeñas porciones de información de las áreas primarias para formar una percepción. Las zonas terciarias se despliegan en abanico desde las zonas secundarias, superponiéndose y uniéndose los extremos de los lóbulos temporales, parietales y occipitales. La función de la zona terciaria es la de **integración sensorial**.

La **integración sensorial** nos permite combinar la información de los diferentes sistemas sensoriales en una experiencia unificada y multidimensional. La integración sensorial hace posible no solo conocer un objeto, sino también asociarle un tacto particular, un olor, un sonido y un valor emocional al mismo tiempo.

Por ejemplo, aprendemos que un animal de cuatro patas, y cubierto de pelo, entre otras características, se llama “perro”. Gracias a la integración sensorial llegamos a diferenciar ampliamente lo que es un perro de lo que no es. Finalmente, aprendemos que la palabra escrita PERRO puede representar el mismo significado que el sonido “perro”. Entonces tenemos la capacidad de empezar a leer con comprensión.

La integración sensorial también es primordial para el razonamiento abstracto.

Las sensaciones llegan a las zonas primarias y se procesan sucesivamente en las áreas secundarias y terciarias: de forma simple a compleja, de aislada a integrada. Algunas de las consecuencias de este tipo de organización son:

1. La pérdida total de función sensitiva (por ejemplo, ceguera o sordera) raramente aparece en un TCE. El motivo es que la destrucción completa y focal de las zonas primarias (las encargadas de recibir las sensaciones) es poco común.
2. La zona terciaria es la más vulnerable porque es la más extensa y porque las lesiones pequeñas y difusas repartidas por todo el cerebro tienen un efecto acumulativo en el nivel más alto.
3. El daño en zonas terciarias afecta a un gran número de habilidades.

¿Entonces, qué ocurre cuando un TCE afecta a este sistema tan complejamente integrado?

Si el daño es focal o localizado en una zona concreta, tal y como ocurre en heridas de bala o en lesiones hemorrágicas o tumores, los efectos acostumbran a ser bastante localizados. Podrían limitarse a la función específica controlada por el tejido afectado y a menudo sin pérdida de consciencia. Sin embargo, este no es el tipo de daño cerebral comúnmente observado en niños. En estos últimos, los daños cerebrales acostumbran a ser provocados por accidentes de vehículos a motor, accidentes deportivos o por caídas. De acuerdo con lo que se expone en el capítulo 1, estos acontecimientos suelen generar un movimiento violento del cerebro, de modo que provocan daños focales y difusos. Este tipo de daño (una combinación de focal y difuso) puede provocar los problemas cognitivos que se describen a continuación.

## Capacidad intelectual

Una pregunta que –comprensiblemente– suelen hacerse los padres es: “¿Mi hijo recuperará el mismo nivel de inteligencia que tenía antes de la lesión?” Esta es una pregunta difícil de responder, pero en este apartado intentará explicarse.

En algún punto del proceso de rehabilitación, a la mayoría de los niños que han sufrido un TCE, un neuropsicólogo les hará una evaluación neuropsicológica. El perfil de los puntos cognitivos fuertes y débiles que se obtiene sirve al neuropsicólogo para identificar aquellos procesos cognitivos que necesiten más valoración y para aportar recomendaciones para la rehabilitación y un programa educativo.

Existen dos aspectos que hay que recordar acerca de la evaluación neuropsicológica realizada tras un TCE:

1. Los resultados solo describen el estado del momento en que se hizo la evaluación. Pueden haber algunos cambios durante el primer año después de la lesión y posteriormente.
2. La exploración nos informa sobre los resultados de un niño en comparación con otros niños sin TCE de la misma edad. Aun así, estas cifras, por si solas, no nos aportan informaciones como el impacto de la lesión en un futuro desarrollo o en la capacidad del niño para desenvolverse en el “mundo real”. Tal y como veremos, estos aspectos quedan afectados por muchos factores que influyen en el aprendizaje y el comportamiento.

Por estos motivos, es difícil aportar una respuesta concreta a la pregunta planteada al principio de este apartado. Otras preguntas que aportan más información son: “¿Cuáles son los puntos cognitivos fuertes y débiles de mi hijo? ¿Cómo actúan juntas estas capacidades y discapacidades para influir en sus funciones del día a día? ¿Qué se

puede hacer para optimizar sus resultados finales?” Con todas estas preguntas en la cabeza empecemos, pues, a describir lo que podéis esperar en términos de resultados de la valoración neuropsicológica después de un TCE.

## Memoria y aprendizaje nuevo

Los problemas de memoria se han identificado como la consecuencia más habitual y más persistente de un TCE. La memoria es esencial para la identidad de la persona, para comprender las relaciones de causa-efecto y para la adquisición de nuevos conocimientos. La memoria es un elemento clave –aunque no el único– del aprendizaje.

### Antiguos recuerdos respecto a nuevos

Es el proceso de aprendizaje de información nueva que a menudo acostumbra a alterarse después de un TCE. El concepto “nueva información” se refiere a material acerca de los hechos o de los acontecimientos que han ocurrido desde la lesión. La memoria o el recuerdo de información “antigua” que se había almacenado anteriormente o **consolidado** en muchas ocasiones se mantienen intactos incluso después de un daño cerebral grave. Por ejemplo, un niño pequeño recordará su nombre y su edad, y reconocerá a sus padres; y un adolescente podría ser capaz de describir con precisión sus rutinas diarias de antes de la lesión. A pesar de que en la antigua memoria o memoria “remota” de vuestro hijo aparezcan lagunas dispersas, la pérdida total del conocimiento anterior es muy poco frecuente. Sin embargo, cabe la posibilidad de que no recuerde los minutos, las horas o incluso los días previos a la lesión, ya que presuntamente todavía no se habían consolidado en la memoria en el momento de la lesión. Este período de pérdida de memoria antes de la lesión en algunos casos recibe el nombre de **amnesia retrógrada**.

La amnesia retrógrada se irá reduciendo con el tiempo a medida que vuestro hijo vaya recordando más acontecimientos anteriores a la lesión. Aun así, él **nunca** recordará el momento de la lesión ni el período de la amnesia postraumática (véase a continuación). El motivo de ello no es que el acontecimiento sea emocionalmente traumático ni que vuestro hijo haya reprimido de forma consciente o inconsciente tal desagradable suceso. Al contrario, se asume que la “maquinaria” de la memoria del cerebro se ha detenido repentinamente en el momento de la lesión y no recupera información durante un período de tiempo. La parte positiva es que no tenéis que preocuparos por que olvide aquellos momentos desagradables, porque sencillamente no los grabó.

El hecho que vuestro hijo conserve recuerdos de antes del incidente, aunque sea positivo, puede llevar a engaño. Tal vez lleva a pensar que está preparado para regresar a la misma clase de antes y que puede “continuar a partir de donde lo había dejado”; pero eso no es así, porque puede tener problemas para memorizar información nueva. Si presenta problemas de memoria, los especialistas en educación que trabajen con vosotros (en el hospital, en el programa de rehabilitación o en la escuela) os recomendarán un programa especial o un sistema de adaptaciones en la clase para asegurar su progreso continuado. Es recomendable seguir estos pasos desde el inicio e ir incorporando a vuestro hijo gradualmente en un programa regular ajustado a sus necesidades antes que ponerle en una situación donde pueda experimentar desánimo y frustración.

## Los distintos sistemas de memoria

A la hora de intentar comprender el funcionamiento de la memoria después de un TCE, una de las cuestiones más importantes que hay que tener clara es que no existe un único “almacén” de memoria unitaria que esté localizado en una zona concreta del cerebro y que sea el depósito de todos los recuerdos. La memoria es un proceso más que un lugar en el cerebro.

En el momento en que la conducta humana y el razonamiento se han vuelto más complejos a lo largo de la historia de la evolución, los sistemas de memoria también se han desarrollado de manera más compleja. Estos sistemas más recientes se han adherido a antiguos sistemas, pero no se han sustituido. Por ejemplo, la **memoria procedimental** hace referencia a las habilidades motoras, a las memorias condicionantes y a otros tipos de memorias que se almacenan y se recuperan sin un aparente conocimiento consciente o esfuerzo. El hecho de saber ir en bicicleta o abrir una puerta son dos ejemplos de memorias procedimentales complejas. Por otro lado, la memoria para recordar hechos y episodios de experiencias personales recibe el nombre de **memoria declarativa**. Algunos sistemas de memoria son más vulnerables que otros.

*Después de un TCE, es más probable que quede afectada la memoria declarativa.* Por ejemplo, vuestro hijo aprende fácilmente una nueva actividad motora como quitarse la férula de la pierna: una habilidad que depende de la memoria procedimental. Ello da a entender que “no se esfuerza bastante” para aprender otros tipos de nuevas informaciones, como por ejemplo los nombres de los terapeutas. Él recuerda y aprende hechos concretos y experiencias personales, pero solo después de muchas repeticiones. Por ejemplo, con el tiempo aprenderá los nombres de los terapeutas, pero no será capaz de contaros qué le ha sucedido durante la mañana. En algunos casos se omite el

paso adicional de añadir “etiquetas” a la memoria declarativa para identificar la fuente, el tiempo, el lugar y la secuencia de sucesos y, a consecuencia de este tipo de fallo de memoria, vuestro hijo afirmará, por ejemplo, que fue ayer cuando estuvo en Disney World, en lugar de hace tres años. Incluso será capaz de contar como algo real alguna experiencia que apenas haya pensado, escuchado o leído, y todo ello porque no se ha codificado la “etiqueta contextual” que informa sobre cuándo y cómo se ha experimentado un acontecimiento. Este tipo de memoria falsa o “fabulación” **no** es una mentira intencionada, aunque erróneamente pueda interpretarse como tal.

Una vez aclarado que la memoria declarativa puede verse afectada después de un TCE, hablaremos de la estructuración de la memoria declarativa y de dónde tienen lugar los fallos en el sistema.

## Memoria a corto plazo frente a memoria a largo plazo

Generalmente, la memoria declarativa se divide en dos estadios diferentes: la memoria a corto plazo y la memoria a largo plazo. Estos estadios se diferencian en términos de capacidad, formato o código usado para su almacenamiento, duración y proceso cognitivo involucrado.

Cuando la información está en la memoria a corto plazo, el cerebro es el encargado de determinar si esta información pasa a formar parte de la memoria a largo plazo. Este proceso se ve afectado después de un TCE. A menudo, cuando se dice que un niño con TCE tiene problemas de memoria a corto plazo y en cambio no a largo plazo, significa que el niño muestra más dificultades con la información **reciente** (nueva) que con la **remota** (vieja).

La memoria a corto plazo no es permanente. Es decir, dura pocos segundos, aunque puede alargarse indefinidamente mediante **repetición** (repetiendo la información, por ejemplo un número de teléfono, mentalmente o en voz alta). Los contenidos de la memoria a corto plazo se pierden si existe una distracción antes de que sean transferidos al almacén permanente en la memoria a largo plazo.

La cantidad de información que podemos guardar en la memoria a corto plazo se intensifica con la edad. La mayoría de los adultos son capaces de recordar siete números en la memoria a corto plazo (con un margen de error de más/menos dos). Por ejemplo, recordáis más de siete elementos de vuestra lista de la compra si mentalmente los agrupáis en categorías, como producción, productos en lata, etc., tanto si se almacenan en la memoria como si posteriormente se intentan recuperar. La repe-

tición y la fragmentación son procesos cognitivos que multiplican la probabilidad de que la información en la memoria a corto plazo se codifique en la memoria a largo plazo.

La memoria a corto plazo se valora determinando la cantidad de números que el niño puede decir inmediatamente después de verlos o escucharlos. Se muestra muy inestable después de un TCE, de manera que los contenidos se desvanecen rápidamente con una mínima distracción. A un niño que se le da una instrucción simple como “Coge el libro de matemáticas y ábrelo por la página 19” se le ha olvidado qué libro estaba buscando en el momento de abrir la mochila.

Además, los niños que han sufrido un TCE tienen dificultades a la hora de utilizar procesos como repetición y fragmentación. Incluso si se les ha enseñado a utilizar estas estrategias podrían no ser capaces de aplicarlas antes de que su frágil memoria a corto plazo esté saturada de distracciones. A consecuencia de ello, una pequeña parte de información encuentra su camino en el almacenamiento permanente (memoria a largo plazo). Fallar a la hora de fragmentar y organizar la nueva información cuando se almacena interfiere en la capacidad de recuperarla posteriormente. Es lo mismo que ocurre si se colocan libros al azar en las estanterías, ya que ello interfiere también en el momento de localizarlos posteriormente. De todas formas, antes de hablar de las dificultades de recuperación es importante mencionar un tipo concreto de lesión que impide el almacenamiento de nueva información sin importar si se ha procesado eficazmente en el estadio de corto plazo.

## Fallo de codificación

Dentro de los lóbulos temporales, cerca de la parte central del cerebro, se encuentra un conjunto de estructuras llamadas sistema límbico y que es absolutamente esencial para traspasar información de la memoria a corto plazo a la memoria a largo plazo. Si algunas de estas estructuras, particularmente el hipocampo, se destruyen completamente en el hemisferio izquierdo y en el derecho, no se forman memorias declarativas. A consecuencia de ello, hay una rápida velocidad de olvido, con escaso beneficio de ayudas, claves o pistas. En algunas ocasiones este problema recibe el nombre de **amnesia** o **síndrome amnésico**.

Este síndrome es muy poco usual. Aparece en determinados tipos de daño cerebral focal, como una lesión hemorrágica, un tumor, un infección o anoxia cerebral, y no es habitual que aparezca después de un TCE. En estos casos, el sistema límbico suele mantenerse funcional, pero es menos eficiente. Por este motivo, la velocidad de apren-

dizaje es menor y hacen falta grandes cantidades de repeticiones de material nuevo, pero el aprendizaje nuevo es posible y finalmente se consigue.

## Dificultades a la hora de recuperar recuerdos

El problema de memoria más frecuente después de un TCE es un déficit a la hora de recuperar la información almacenada. Eso significa que vuestro hijo reconoce que la información presentada una segunda vez le es familiar, pero es incapaz de recordarla espontáneamente por sí mismo. La incapacidad de recuperar la información almacenada surge a causa de factores que aparecen en el momento de almacenar o de recuperar. Los niños con problemas de pérdida de recuperación a menudo se benefician de palabras clave y pistas, como por ejemplo el principio del sonido de una palabra.

La pérdida de la capacidad de recuperación resulta de un almacenamiento de información desorganizado o aleatorio que dificulta “encontrarla” posteriormente mediante cualquier tipo de vía lógica. Esta situación se puede comparar con una biblioteca donde los libros están colocados en las estanterías sin seguir ningún orden determinado. En cambio, sí permite que la información se sitúe aleatoriamente “en las estanterías” basada en algún tipo de asociación al azar y a menudo superficial. Como resultado, la información no se localiza posteriormente excepto por casualidad.

Otra razón común de la pérdida de recuperación después de un TCE es provocada por la incapacidad para planificar y llevar a cabo una búsqueda organizada. Esta situación podría compararse con una biblioteca correctamente ordenada, donde, a pesar de todo, la información no puede encontrarse, porque el niño no sabe cómo utilizar el catálogo para organizar la búsqueda. La recuperación de memoria, incluso para la información que es más familiar, es un proceso cognitivo **activo** que requiere: en primer lugar, un motivo para recordar; después, la planificación y la ejecución de un sistema lógico de búsqueda, y finalmente, la comparación con el objetivo original de los resultados obtenidos mediante ajustes y “actualizaciones” del plan de búsqueda que se ha ido formando a medida que el proceso avanzaba. De hecho, aunque las dificultades en este proceso provoquen la incapacidad de recordar, este tipo tan complejo de procesamiento a menudo se enmarca dentro de la función ejecutiva. Dicho de otra manera: a veces, lo que parecen ser problemas de memoria, en realidad pueden ser a causa, o como mínimo en parte, de problemas en la función ejecutiva que se describe a continuación.

Existen otros problemas cognitivos que son muy parecidos a los problemas de memoria. Así, por ejemplo, se puede pensar que un niño que inicialmente tiene problemas

de atención y/o en el procesamiento perceptivo, tiene problemas de memoria. Si vuestro hijo presenta un problema de memoria ya diagnosticado, es importante que se le haga una evaluación neuropsicológica, ya que esto sirve para identificar qué procesos cognitivos influyen en sus dificultades a la hora de memorizar, para que se utilicen las técnicas compensatorias más adecuadas.

## Ayuda para niños con problemas de memoria

Existen distintas estrategias lógicas para ayudar a vuestro hijo con los problemas de memoria. En clase, las materias nuevas deben dividirse en pequeñas unidades y presentarse mediante numerosas y separadas repeticiones. A algunos niños les beneficia que la información se presente dentro de un contexto con sentido, como una historia, antes que como un conjunto de hechos aislados, y cuando sea posible, el nuevo material se debe asociar a la información que se ha aprendido previamente (por ejemplo, “La semana pasada hablamos de la agricultura y del tiempo en Egipto. Ahora hablaremos de qué cosas se pueden cultivar allí”). La previsión y ofrecer un resumen previo a la lección son estrategias útiles para niños mayores, porque son ayudas para la organización, como esquemas y gráficos.

Vuestro hijo recibe instrucciones activas en técnicas como recuperación, fragmentación e imagen visual. Tanto en la escuela como en casa, las ayudas externas, como notas, dibujos, instrucciones escritas, agenda, teléfonos móviles o tabletas, se convierten en parte de su rutina diaria. Se le ofrecen pistas o indicaciones como el inicio del sonido de una palabra, el tema de una frase, un “menú” con distintas opciones para escoger o una pista para situarse en contexto (“¿A quién hemos visto hoy? – estábamos en el centro comercial”).

Los objetivos de intervención para problemas de memoria son:

- Reducir la frustración.
- Ofrecer información necesaria para permitir que se continúe participando en la vida y en el aprendizaje.
- Incentivar el uso independiente de técnicas para compensar las dificultades.

No hay peligro de que vuestro hijo se vuelva “perezoso” o dependiente de ayuda externa. Estas ayudas no pueden interferir en el proceso rehabilitador; en realidad, lo facilitarán.

## Atención

Igual que los problemas de memoria, los problemas de atención **son muy** frecuentes después de un TCE y están entre los síntomas posteriores al TCE más persistentes. Eso hace que sea vital para los padres comprender qué significa el término “atención”.

La atención es un prerrequisito a toda la otra actividad voluntariamente cognitiva y consciente. Antes de que podamos percibir, recordar o manipular la información, debemos prestarle atención, como mínimo a cierto nivel. Distintos tipos y partes del daño cerebral desarrollarán diferentes manifestaciones de problemas de atención:

1. El daño en el tronco del encéfalo (responsable del estado de alerta) provoca la disfunción de atención más básica, conocida como coma.
2. El daño en la unidad de entrada sensorial (lóbulos temporal, parietal y occipital) provoca omisiones y errores en el procesamiento y la integración de señales de entrada. Estos errores pueden ir desde no darse cuenta del momento en que las señales cambian de más a menos en una hoja matemática hasta completar la total inconsciencia de una parte del espacio o del cuerpo.
3. El daño al sistema de salida frontal (lóbulo frontal) interfiere en la capacidad de gestionar, asignar y dirigir la atención de manera productiva y con determinación.

En un TCE grave, donde ha habido daño focal y difuso, todos estos aspectos de atención quedarán afectados en mayor o menor grado.

## Problemas de atención relacionados con alteración de la consciencia

### *Coma*

El coma se define como un estado de disminución de respuesta a estímulos externos o internos posteriores a un daño cerebral. Se caracteriza por:

- Falta de apertura ocular voluntaria.
- Falta de respuesta a órdenes simples, como “apriétame la mano”.
- Falta de habla comprensible.

Contrariamente a lo que mucha gente pueda pensar, el coma **no** es un estado de sueño profundo. El acto de dormir es un estado extremadamente activo. Cuando se duerme, el cerebro consume oxígeno a la misma velocidad que cuando se está despierto. Durante el coma, la velocidad de asimilación de oxígeno siempre es inferior a la que

tiene lugar durante el estado normal de descanso. En ocasiones, el daño cerebral grave comporta una afectación importante en el nivel de consciencia, conservando los ciclos de sueño y vigilia. Esta condición recibe el nombre de “estado vegetativo” y puede llegar a ser irreversible. Por otro lado, el coma acostumbra a resolverse con el tiempo. Cuando se empieza a recuperar el nivel de atención se puede hacer una valoración de los problemas cognitivos.

La mayoría de las funciones básicas para vivir (la respiración y el latido del corazón) están controladas por el tronco del encéfalo inferior y continuarán activas, pero las respuestas y el alto nivel de consciencia se verán interrumpidos durante algún tiempo.

En el momento en que se reanude el funcionamiento del tronco del encéfalo superior de vuestro hijo también se recuperará un mínimo nivel de respuesta. Su percepción de los estímulos externos e internos también aumentará, puesto que la activación del tronco del encéfalo también despierta zonas cerebrales superiores. Cuando las respuestas motoras, habladas y de apertura de los ojos de vuestro hijo empiecen a ser intencionadas y selectivas, se considerará que el coma habrá finalizado.

### *Amnesia postraumática*

Ahora vuestro hijo pasa por un *período de confusión* en el que no se almacena información nueva. Responde a órdenes simples y a otros estímulos, pero no será capaz de recordar el momento en que se encuentra, por qué está ahí, qué hora es, quién es toda la gente desconocida que está a su alrededor y qué es lo que le están haciendo. Este intervalo, llamado período de amnesia postraumática o APT, puede durar horas o incluso semanas.

Posiblemente porque la recuperación de consciencia va más lenta que el aumento de alerta al principio de la APT, el niño puede mostrarse inquieto, agitado, temeroso, irritado e, incluso, agresivo. Después de esperar impacientemente que vuestro hijo diga algo, las primeras palabras que le escuchéis pueden ser palabrotas u otro tipo de vocabulario extraño. Esta situación puede ser alarmante e incluso vergonzosa para los padres, pero tened en cuenta que el personal hospitalario está familiarizado con este comportamiento transitorio y lo ve como un símbolo positivo de recuperación. La mejor manera de abordar este comportamiento es reducir los estímulos, mantener la rutina y repetir continuamente la información que ayude a vuestro hijo a comprender la situación. Cuando el niño sale de la APT y empieza a aprender nuevos conocimientos, entonces comienzan los esfuerzos de una rehabilitación activa (véase el capítulo 7 para más información sobre la manera de gestionar las conductas de vuestro hijo durante la APT).

## Problemas de atención

La atención es una función que se ve afectada después de un TCE. Con la edad, los lóbulos frontales se convierten en una parte cada vez más importante a la hora de dirigir y centrar la atención de un niño. El motivo es que, a medida que nos hacemos mayores, el proceso de atención selectiva es menos automática y más dirigida a nuestros objetivos y planes más importantes. Elegimos los estímulos de forma voluntaria y con alguna finalidad concreta. Los lóbulos frontales consiguen realizar esta compleja tarea mediante sus conexiones neuronales con la unidad de entrada sensorial. Estas zonas son capaces de mantener en la memoria un objetivo y utilizarla para decidir a qué objetos del entorno hay que prestar atención y qué es lo que se puede ignorar. De esta manera, con la edad, y a medida que se desarrollan los lóbulos frontales, los niños generalmente ganan la habilidad de controlar de manera activa su atención, dirigirla hacia información con algún objetivo relevante y soportar distracciones externas.

Si los lóbulos frontales están dañados, la capacidad de vuestro hijo para dirigir su atención voluntariamente se verá afectada. Debido a que las dificultades con la conducta relacionada con objetivos dirigidos a alguna finalidad concreta se encuentran entre los problemas más graves y persistentes, trataremos de nuevo el tema en la sección “Funciones ejecutivas.”

Algunos de los componentes específicos de atención afectados después de un TCE son: atención sostenida, selectiva, alternante y dividida. Se describen a continuación.

### *Afectación de la atención sostenida*

La *atención sostenida* o concentración es la capacidad de realizar una tarea durante un tiempo determinado. Tanto la duración del tiempo como la consistencia para mantener una respuesta en el tiempo son aspectos importantes de atención sostenida. Los niños que muestran dificultades a la hora de mantener la atención son incapaces de centrarse incluso en una actividad que apenas exija atención, como una comida o un programa de televisión, y cambian sin cesar de una cosa a otra. Los problemas de atención sostenida a menudo se perciben durante la etapa de rehabilitación, pero aumentan considerablemente con el tiempo en la gran mayoría de los niños con TCE.

### *Afectación de la atención selectiva*

La atención selectiva es la capacidad de realizar una actividad durante un tiempo determinado con presencia de estímulos distractores. Es lo que buscamos cuando indicamos a alguien que “preste atención.” Para ser más exactos, es la capacidad de conti-

nuar centrando la atención en estímulos relevantes **en presencia de una distracción**. Los niños con problemas de atención selectiva se distraen con facilidad solo con ver, oír o tocar algo, o incluso con sus propios pensamientos y aspectos internos (por ejemplo, si las tripas les hacen algún ruido).

La atención selectiva es el tipo de atención más necesaria en las actividades de la vida diaria: en casa, en la escuela y en la comunidad. Desgraciadamente, después de un TCE son muy comunes los déficits en la atención selectiva. A pesar de que con el tiempo se consiguen mejoras, las dificultades en esta parte acostumbran a ser bastante persistentes. Sin los lóbulos frontales que gestionen las prioridades, cada posible pequeña información entrante tiene acceso directo a la atención de vuestro hijo. Los niños pequeños con TCE pueden ser incapaces de soportar el roce de la etiqueta de alguna pieza de ropa que rasque, mientras que un niño en edad escolar podría tener dificultad a la hora de reconocer la voz del profesor en una clase llena de alumnos. Por otro lado, en niños que han sufrido algún tipo de TCE, algunos elementos que formaron en su día parte de los ruidos de fondo del hogar, como la música que suena en la habitación del hermano adolescente o el llanto de un bebé, se convierten en fuentes de gran irritación.

### *Afectación de la atención alternante*

La atención alternante representa la capacidad de cambiar el foco de atención *de una tarea a otra*. Esta manera de gestionar la atención a veces es definida como flexibilidad mental o cognitiva. Los niños con problemas a la hora de alternar su atención pueden mostrar dificultades para pasar de una actividad a otra o para empezar una actividad nueva por iniciativa propia. Esta función mejora si avisamos al niño que cambiaremos de tarea. A menudo los niños exigen instrucciones muy directas sobre cómo iniciar una nueva actividad, para poder ser capaces de hacer un cambio de atención.

Esta disfunción no aparece inicialmente después de producirse la lesión, pero sí lo hace con la edad, puesto que las habilidades que hacen falta para la atención alternante no se desarrollan hasta la edad escolar y continúan desarrollándose durante muchos años. Por ejemplo, se espera que los adolescentes tomen apuntes mientras están en clase, que cambien rápidamente la atención de estar hablando con los amigos o que vigilen con el tráfico a la hora de cruzar la calle. Por lo general, no se suele esperar que los niños sean capaces de hacer gran cantidad de cambios entre diferentes actividades mentales de este tipo. A consecuencia de ello, los problemas no se presentan hasta que los niños son mayores y se encuentran en situaciones que requieren atención.

## *Afectación en la atención dividida*

Finalmente, la atención dividida corresponde a la capacidad de prestar atención de forma simultánea a múltiples tareas o múltiples componentes diferentes de una tarea. Algunos de estos casos pueden incluir acciones como hablar por teléfono al mismo tiempo que se calienta la merienda en el microondas, mirar la tele mientras hace los deberes o escuchar música mientras observa lo que hace el líder del grupo. Lo que da la impresión de ser atención dividida en realidad es la capacidad de alternar la atención rápidamente. Esta función se adquiere a lo largo del desarrollo del niño. La afectación en la atención dividida puede aparecer muchos años después de haber tenido el TCE.

## **Ayuda para los niños con problemas de atención**

Ayudar a vuestro hijo en lo referente a los problemas de atención resultantes de un TCE supone un reto importante. Afortunadamente, la gran mayoría del profesorado está familiarizado con las aptitudes y las técnicas que beneficiarán a vuestro hijo cuando vaya a la escuela, puesto que son medidas apropiadas para un niño con trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH). TDAH es el término utilizado por los déficits de atención de desarrollo, más que los adquiridos. Lo más recomendable es iniciar la escolarización en grupos reducidos o incluir al niño en grupos de refuerzo. Otros tipos de técnicas, como reducir las distracciones cuando la atención selectiva sea necesaria, mantener una misma estructura y rutina, y ofrecer las instrucciones de una manera clara y simple son estrategias útiles tanto en casa como en la escuela.

Como padres, algo importante para ayudar a vuestro hijo con los problemas de atención es comprender qué conductas puede controlar. Algunas conductas atribuidas a los problemas de atención son parecidas a aquellas que se consideran normales en una edad temprana. Por eso, a veces a los padres les parece que su hijo simplemente “actúa de manera infantil” para ganar la atención de los demás. Además, es muy común que este tipo de problemas aparezcan intermitentemente. Por ejemplo, los padres a menudo afirman: “Da la impresión de que tiene la capacidad de prestar atención solo cuando le interesa”. Cuando el niño muestre motivación por una actividad, su nivel de atención mejorará.

## Procesamiento visual

Se considera que el oído es nuestro sentido “más esencial” debido a la función que desempeña en el lenguaje y la comunicación. Los trastornos que afectan a la manera en que el cerebro procesa la información auditiva, particularmente la información auditiva **verbal** (lenguaje), a menudo se producen después de un TCE y se describen en el capítulo 6.

Junto al sentido del oído, la mayoría de la información de lo que nos rodea la obtenemos mediante el sentido de la vista, de manera que el proceso visual desempeña un papel muy importante en el cuidado de uno mismo, en el ocio, el trabajo y las actividades escolares. El sistema visual es muy complejo y está distribuido por todo el cerebro. Los problemas con el procesamiento visual en muchas ocasiones aparecen con un TCE, pero no son tan claros para el observador como los del lenguaje.

## Dificultades con el sistema visual

Para ayudarlos a entender los problemas de proceso visual que tienen lugar después de un TCE tenemos que continuar hablando de la organización funcional del cerebro a la que nos referíamos al inicio de este capítulo.

Cuando la luz entra en el ojo se estimulan las células receptoras de la **retina**, la membrana de la parte posterior del globo ocular. Las fibras de cada retina viajan hacia el cerebro en grandes grupos de nervios ópticos. En un lugar cerca del centro del cerebro llamado quiasma óptico, las fibras de la mitad interior (al lado de la nariz) de cada retina se cruzan y se juntan con las fibras de la mitad exterior de la retina opuesta. Los grandes grupos “mezclados”, llamados tractos ópticos, se despliegan y retroceden hasta alcanzar su destino en el cerebro: la zona primaria para la entrada visual (córtex occipital). En este punto se inicia el complejo proceso que convierte la energía de la luz en algo con significado. Antes de discutir las distintas maneras en que un TCE puede interrumpir este proceso es necesario considerar brevemente las circunstancias que pueden no salir bien antes de que la información llegue a alcanzar el córtex visual.

### *Problemas del nervio craneal*

Todos los músculos de la cabeza, incluidos los músculos responsables de los movimientos del ojo, son controlados por nervios localizados en el tronco del encéfalo. Los doce nervios del tronco del encéfalo reciben el nombre de nervios craneales. En los



movimientos del globo ocular y la pupila intervienen tres nervios craneales: el oculomotor (III), el troclear (IV) y el abducens (VI). Una lesión en cualquiera de estos nervios puede provocar numerosos problemas, como:

- **Ptosis:** caída del párpado (sus efectos son básicamente estéticos).
- **Dilatación de la pupila:** incapacidad de la pupila de hacerse pequeña en respuesta a la luz. Cuando esto ocurre, la lente no puede focalizar objetos cercanos, de manera que se reduce la agudeza visual o la capacidad de ver las cosas con claridad.
- **Estrabismo:** condición en que ambos ojos no pueden focalizar el mismo punto porque un ojo está desviado hacia fuera, hacia dentro y/o hacia arriba. Ello resulta en una doble visión.

Estos problemas tienen tendencia a mejorar sin tratamiento a medida que la inflamación se reduce en los primeros días o semanas después de la lesión.

### *Problemas de los nervios y de los tractos ópticos*

Tal y como se acaba de explicar, los nervios ópticos transportan fibras desde la retina hasta el córtex visual. También se consideran un nervio craneal, a pesar de que no acaban de entrar en el tronco del encéfalo. La compresión del nervio óptico conlleva una

disminución de la agudeza visual (capacidad para ver con claridad) o incluso pérdida de visión. *Si el nervio óptico se rompe o se corta*, entonces hay una pérdida permanente de la visión en un sector concreto del **campo de visión**: toda la zona que se divisa sin mover los ojos o la cabeza.

La manera como este campo de visión queda afectado depende de la localización de la lesión. Si el nervio óptico queda completamente cortado o **seccionado** antes de que alcance el quiasma óptico, ello provoca la falta de visión en el mismo lado del ojo. Un corte o una lesión superado el nivel del quiasma interrumpirá las fibras que provienen del campo de visión opuesto y provocará ceguera en cada ojo en la parte del campo de visión en el momento en que los ojos estén inmóviles. Esta condición se llama hemianopsia homónima derecha o izquierda, o defecto campimétrico.

## Problemas de percepción visual

Debemos estar preparados para considerar los problemas de percepción visual de alto nivel posteriores a un TCE: dificultades para **interpretar** la señal visual que llega al córtex occipital. Estos problemas pueden variar dependiendo de si el daño ha tenido lugar en la zona primaria, secundaria o terciaria del córtex occipital.

### *Problemas en la zona primaria*

La zona primaria del sistema de visión *está situada en la parte posterior del cerebro y es donde terminan las señales eléctricas que viajan desde la retina a través de un nervio óptico.*

**Puntos ciegos.** Se trata de una lesión localizada en la zona visual primaria. Es poco frecuente en un TCE, pero cuando existe comporta problemas similares a los desencadenados por daño en el nervio óptico. Eso significa que provoca una pérdida de visión de la zona concreta de la retina conectada a la zona lesionada del cerebro. Esta zona de pérdida se conoce como **escotoma** o **punto ciego**. El cerebro es muy inteligente a la hora de “llenar” estos puntos ciegos, ya sea aprendiendo a girar el ojo para utilizar las partes que funcionan del córtex visual o utilizando la experiencia para hacer la “mejor interpretación” estimada de lo que podría haber en el punto que falta.

### *Problemas en la zona secundaria*

La zona secundaria es la región del córtex occipital donde las sensaciones aisladas de líneas o las señales de color recibidas por la zona primaria se han transformado en

imágenes indefinidas de objetos completos o de escenas que corresponden a alguna cosa del mundo exterior. Las células en esta zona combinan la entrada de células provenientes de distintas partes de la zona primaria que resultan estar activas al mismo tiempo cuando una persona mira un objeto en concreto. Después de que el mismo grupo de células haya sido repetidamente estimulado, tiene tendencia a estar conectado de manera que las células puedan estimularse juntas más fácilmente. Cuando el cerebro reorganiza un modelo después de haber sido estimulado anteriormente en sincronía es cuando se forma la memoria visual. Eso es lo que nos permite reconocer un caballo como tal o identificar una cara con una persona concreta.

El daño en estas zonas secundarias hace que sea más difícil que el mundo visual tenga sentido si se compara con el daño en las zonas primarias. Se nos hace difícil imaginar o describir cómo debe ser este tipo de experiencia visual. Incluso la propia persona que presenta este problema es incapaz de describirlo con precisión. Esta persona no es ciega en el sentido habitual, ya que percibe los rasgos individuales bastante bien, pero no los combina con precisión formando algo completo que sea reconocible. Intuye la identidad de un objeto basándose en algunos rasgos que sean destacables y, por ejemplo, es capaz de identificar una señal amarilla como un plátano. Por otro lado, no logra reconocer objetos que están parcialmente escondidos, de los que únicamente se ve la silueta o que estén en un ángulo que no le es familiar. También le resulta imposible adivinar dónde termina un objeto y empieza el otro, y la capacidad de detectar modelos se ve afectada, así como distinguir diferencias sutiles o relacionar los objetos únicamente viéndolos. Su dificultad a la hora de apreciar el sentido general de una serie de dibujos es evidente, ya que solo se centra en determinados detalles aislados. Y por último, también presenta problemas con algunos estímulos en concreto, como letras o caras. Las expresiones faciales y otros tipos de “lenguaje corporal” no le ofrecen significados entendedores.

A medida que crece la complejidad del entorno visual, éste se convierte en un entorno confuso para las personas con daño en las áreas secundarias. En escenarios como una clase llena de gente o una calle de la ciudad, vuestro hijo tiene que emplear una gran cantidad de energía mental y procesar el tiempo simplemente intentando determinar la identidad de los objetos cotidianos. Como resultado de ello, da la impresión de que tiene una lentitud general de pensamiento, en lugar de un déficit visual. Aun así, en esta etapa del procesamiento sus dificultades están solamente restringidas al material visual, de manera que vuestro hijo sigue reconociendo sonidos complejos o identificando objetos con el tacto.

Si vuestro hijo presenta estos tipos de problemas visuales de percepción se beneficiará de la simplificación de los materiales visuales. Por ejemplo, una hoja de problemas matemáticos se puede dividir en cuatro partes, de modo que cada parte contenga un

único problema y exista un recuadro para indicar dónde escribir la respuesta. El hecho de que haya ilustraciones ampliadas y más oscuras le será de gran ayuda.

### *Problemas en la zona terciaria*

Cuando la información visual llega a la zona terciaria de la unidad sensorial queda conectada a distintos tipos de entradas, incluyendo la auditiva, el tacto y la posición del cuerpo. Las lesiones en esta zona no se manifiestan en el mal funcionamiento de alguna parte específica sensitiva, como la visión. Sin embargo, sí comportan dificultades más sutiles en los procesos complejos de razonamiento o de comprensión.

El córtex terciario es único en los humanos y no alcanza la madurez hasta que el niño tiene entre 6 y 7 años de edad. En este capítulo ya se ha hablado de que el córtex terciario ocupa una zona muy amplia del cerebro. Es decir, está en la “cima” de la jerarquía del procesamiento de la información, y por este motivo “acumula” los errores de los niveles inferiores del procesamiento. Por estos motivos, en niños con TCE a menudo se identifican déficits en uno o en más de uno de los aspectos de la función de la zona terciaria. A pesar de que abordaremos estas dificultades desde la perspectiva de sus componentes visuales, hay que tener en cuenta que ninguna de las funciones de la zona terciaria afecta únicamente a la visión.

**Heminegligencia.** Se trata de un fenómeno que tiene lugar debido a lesiones en áreas terciarias, particularmente si la lesión se produce en el lado derecho del cerebro. Consiste en la desatención o la falta de respuesta a algo que ha aparecido en la parte izquierda del niño. La falta de atención va acompañada de una pérdida real del campo visual.

Los niños con este problema no son conscientes de que no prestan atención a una parte de su entorno. Por ejemplo, pueden chocar contra paredes o tropezarse con muebles u otros elementos situados en su lado izquierdo, y es porque no perciben esa parte del espacio como real, a pesar de que lo ven con claridad, porque no “da la sensación” de que sea una parte de ellos. Con frecuencia, los problemas son más sutiles: no se piensa en regresar al margen izquierdo de la página mientras se lee, de manera que el texto se convierte en algo sin sentido; se empieza a escribir a la mitad de la página, o incluso se olvida de mirar a la izquierda antes de cruzar la calle. Aunque algunas formas obvias de falta de atención tienen tendencia a mejorar con el paso del tiempo, algunos síntomas sutiles persisten. Por ejemplo, tener la costumbre de no fijarse tanto en las cosas que están a la izquierda, o cometer más errores en todo lo que está en la parte izquierda de una página.

**Dificultades para interpretar la información espacial.** Incluso si vuestro hijo es consciente de todo el campo de visión, a veces no es capaz de percibir o comprender la información espacial que habitualmente se recibe gracias a la experiencia visual. Si anteriormente se movía de manera autónoma por el barrio, ahora se pierde y se desorienta fácilmente. Muestra grandes dificultades a la hora de aprender y recordar nuevas rutas, como el recorrido hacia la clase de matemáticas o el camino de regreso al coche en el centro comercial. Por otro lado, también presenta dificultades significativas para utilizar un mapa o para consultar la hora en un reloj de agujas. Saber cómo hacer un puzle le resulta muy problemático, y solo podrá conseguirlo después de haberlo probado y de haber cometido muchos errores.

Hay una gran cantidad de actividades que dependen del procesamiento de la información espacial, incluyendo algunas como hacerse la cama, vestirse correctamente o construir una casita con cuatro piezas. Mediante la repetición de experiencias (“mover”, “girar” y “mirar a izquierda y derecha”) construimos un sentido interno de la parte del espacio a la que aquellas palabras hacen referencia. Pero si la zona terciaria está dañada, esta capacidad se ve afectada, de manera que estas palabras aisladas ya no informan al niño de la manera cómo moverse o dónde mirar.

Otras palabras con significados visuoespaciales, como “encima”, “atrás”, “dentro”, etc., ahora son confusas. Imaginad la situación en la cual el profesor dice: “Guarda el papel dentro del libro y colócalo debajo de ti para después hacer cola en el lado derecho de la puerta.” Vuestro hijo cumplirá las indicaciones después de haber pensado verbalmente en cada movimiento, pero para entonces sus compañeros ya se habrían ido hace rato. Aparte de seguir instrucciones, estos problemas interferirán en muchas de las actividades visuales de clase, como el hecho de interpretar dibujos, gráficos o estadísticas.

**Dificultades con los conceptos abstractos.** Cuando los niños tienen dificultades para comprender y utilizar espacios concretos, también los tienen a la hora de comprender y utilizar espacios abstractos. A consecuencia de ello, a los niños con TCE les resulta especialmente complicado asimilar conceptos que exijan comprender una relación espacial. Por ejemplo, presentan problemas con el razonamiento numérico, lógico y relacionado con el tiempo, así como con las construcciones gramaticales complejas, como la voz pasiva o las frases subordinadas.

**Dificultades con la integración visuomotora.** La capacidad de utilizar la visión para dirigir el movimiento recibe el nombre de integración visuomotora. Ello incluye el proceso de convertir mentalmente la información recibida a través de los ojos en una planificación para provocar una salida motora. Este proceso aparece en todos los actos

relacionados con el movimiento del cuerpo a través del espacio visual (como manejar una silla de ruedas al pasar por una puerta o alcanzar algo que se ha visto), igual que en los procesos de copiar, dibujar y escribir.

A pesar de que otras zonas del cerebro también son esenciales para realizar actividades motoras planificadas, la zona terciara es la encargada de poseer el “mapa” interiorizado del espacio exterior que se utiliza para planificar movimientos. Sin tener acceso a este “libro de planificación visuo motora” integrado, muchas de las tareas complejas que en su día se ejecutaban casi de manera automática se convierten en acciones extremadamente laboriosas y frustrantes. Por ejemplo, a vuestro hijo le resultará muy difícil utilizar la motricidad fina para copiar formas o hacer un ejercicio en la pizarra, o hacer uso de la memoria visual para formar letras (expresiones escritas).

## Ayuda para niños con problemas de procesamiento visual

En algún punto del proceso de rehabilitación, a vuestro hijo se le hará una exploración visual completa. Sería ideal que la recibiera después de estar médicamente estable, pero antes de que regrese a la escuela. Si no se le examina mientras está ingresado, preguntad al personal del hospital o a vuestro pediatra que os recomiende un oftalmólogo que tenga conocimientos de TCE.

El terapeuta ocupacional también os puede aconsejar adecuadamente para ayudar a vuestro hijo a desarrollar al máximo su función visual. Por ejemplo, os puede ofrecer distintas maneras de ayudar al niño a mantener una posición correcta en una silla, en el pupitre de la escuela o en una silla de ruedas. También os puede recomendar maneras de colocar los materiales debidamente en su puesto de trabajo donde quizá tenga que utilizar una tabla algo inclinada u otros tipos de dispositivos de asistencia.

En casa, vuestro hijo se beneficiará de una simplificación del entorno visual. Le será muy útil reducir las distracciones visuales o el “desorden” y mantener los objetos de la casa en lugares que le sean familiares. Para incentivar su participación en la cocina, colocad y dejad los utensilios, los botes de comida, manteles y servilletas de manera que le sea fácil verlos, reconocerlos. Poned notas adhesivas en determinados lugares para ayudarle a buscar intencionadamente y de manera sistemática los objetos necesarios. Y siempre deberéis estar preparados para supervisar su seguridad.

Existen muchas estrategias para ayudar a vuestro hijo en clase. Afortunadamente, la mayoría del personal escolar está familiarizado con problemas de procesamiento vi-

sual, porque ya los han visto en niños con problemas de desarrollo en el aprendizaje. Por ejemplo, suele ser de gran ayuda reducir la cantidad de trabajo escrito que se exige. Un ejemplo sería que en un examen vuestro hijo escribiera únicamente la palabra esencial en lugar de toda una frase completa. Los niños con problemas visuales perceptuales y visuomotores también necesitan más tiempo para completar el trabajo escrito. Otro tipo de adaptaciones podrían ser:

- Intentar que no tenga que copiar demasiada información de la pizarra o del libro.
- Ofrecerle copias impresas de los deberes.
- Utilizar papel de líneas oscuras, con letras en negrita y/o de gran tamaño y con los recuadros de las respuestas claramente marcados.
- Colocar una línea oscura en el margen izquierdo de la página para que le sirva como pista de que debe prestar atención a ese lado de la página.
- Colocar el alfabeto y una línea de números en el escritorio como referencia.
- Utilizar un recuadro o un marco recortado en la página para reducir las distracciones visuales mientras lee.
- Utilizar ordenadores y otro tipo de recursos tecnológicos.

## Funciones ejecutivas

Bajo la denominación de **funciones ejecutivas** se agrupan un conjunto de procesos cognitivos necesarios para una conducta organizada y dirigida a objetivos. Las funciones ejecutivas participan en cualquier tipo de actividad cognitiva que nos exija manipular mentalmente información que no está inmediatamente presente. También se ven involucradas en cualquier decisión o actividad que exija algo más que una respuesta automática o habitual. Los déficits de función ejecutiva son muy comunes después de un TCE y escucharéis el término muchas veces en boca del equipo que se encarga del tratamiento de vuestro hijo.

## Cómo actúa la función ejecutiva

Recordaréis que, al principio de este capítulo dividíamos el cerebro en tres unidades funcionales. Hemos explicado los efectos de un TCE en dos de estas unidades. La tercera unidad, especializada en programar, regular y verificar la conducta, se encarga de procesar y coordinar los mensajes necesarios para la ejecución de acciones. Las regiones cerebrales encargadas de seleccionar, secuenciar e iniciar estas acciones se encuentran en los lóbulos frontales. Como ya sabéis, los lóbulos frontales suelen dañarse cuando se produce un TCE. Además, estos están conectados con casi todas las otras zonas

del cerebro. Estas vías de conexión, a menudo, quedan afectadas por culpa de su laceración o rotura.

También hemos comentado anteriormente que cada una de las tres unidades funcionales se puede dividir en tres niveles según su complejidad: primaria, secundaria y terciaria. La división primaria del córtex frontal recibe el nombre de corteza motora. Los impulsos que nacen ahí se convierten en acciones concretas. En especies inferiores, la corteza motora está directamente conectada a las regiones encargadas del procesamiento sensorial, ocasionando que el abanico de conductas de estas especies esté determinado por las entradas sensoriales directas. Esto implica que muchas conductas se ponen en marcha mediante estímulos sensoriales concretos. Este sistema, esencialmente automático e invariable, asegura la satisfacción de las necesidades básicas (como comer) y la supervivencia del organismo.

Con la evolución, los humanos hemos adquirido la habilidad de controlar estas respuestas “automáticas”. Por este motivo, nuestra conducta no la “dirigen” los estímulos que hay en el entorno, como sucede en otros animales. Somos capaces de generar respuestas completamente nuevas para adaptarnos a los cambios que se producen en nuestro entorno. Estas capacidades (y otras que aparecerán a continuación) son necesarias para un correcto funcionamiento en el complejo mundo en el que nos desenvolvemos. Tales capacidades han sido posibles gracias al desarrollo de las zonas frontales secundarias y terciarias que nos permiten hacer algo más que iniciar respuestas automáticas. Estas zonas son capaces de planificar patrones motores complejos y secuencias conductuales complejas. Pero antes de que estos patrones conductuales complejos puedan ser elaborados, las respuestas automáticas deben ser bloqueadas.

### *Inhibición*

La inhibición es una función ejecutiva esencial controlada por los lóbulos frontales. Estas regiones cerebrales hacen que podamos hacer planes y plantearnos objetivos a largo plazo mediante la inhibición de respuestas impulsivas y automáticas, ya sea frente a estímulos externos, como el comentario de un amigo, o bien frente a estímulos internos, como el hambre o el miedo. Los lóbulos frontales introducen una “pausa” entre los estímulos y las respuestas. En esta pausa tienen lugar numerosos procesos “ejecutivos” que aumentan nuestras opciones de respuesta. Por ejemplo, no tenemos que responder instantáneamente con un comentario desagradable cuando alguien nos dice algo malicioso. Podemos inhibir el impulso instintivo (un comentario desagradable) y elegir una respuesta basada en un objetivo, como por ejemplo no tener problemas con el profesor.

Tal y como podéis comprobar, uno de los papeles más importantes de los lóbulos frontales es el control de los impulsos, lo cual a menudo queda afectado después de un TCE. Es importante destacar que el control inhibitorio se adquiere de manera voluntaria y no es automático. Si este proceso inhibitorio es dañado, retorna el proceso de respuesta automático y dirigido por estímulos. Sin control de impulsos, el niño tiene menos capacidad para actuar, y prácticamente lo que hace es reaccionar.

## *Memoria de trabajo*

*¿De dónde provienen nuestras elecciones? ¿Cómo seleccionamos una conducta alternativa que puede resultar más adecuada que una respuesta impulsiva?* Los lóbulos frontales también se encargan de este problema. Mediante sus conexiones con otras zonas del cerebro forman un **bloc de notas mental** llamado memoria de trabajo. La memoria de trabajo posibilita mantener “en la mente” información que no se halla en el ambiente, manipularla y transformarla para guiar nuestra conducta. En el momento en que la memoria de trabajo interactúa con el proceso inhibitorio es posible **organizar** el comportamiento, tal y como se describe a continuación.

## *Organización*

Cuando el niño del ejemplo anterior inhibe su impulso de responder a un comentario malicioso, su memoria de trabajo recupera información almacenada en su cerebro para ayudarle a decidir la manera más apropiada de actuar. Él recuerda los consejos de su madre indicándole que ignore a aquellos que se metan con él, y también lo que le dijo su profesor acerca de hacer los deberes calmadamente o, de lo contrario, tendría menos tiempo de recreo. Entonces él recordará que tenía la intención de jugar a pelota con un amigo durante el recreo, y la sensación de disfrutar ese momento actúa como recompensa temporal. Así, pues, elige permanecer en silencio, apartarse de las peleas y terminar sus deberes. Gracias a la memoria de trabajo, es capaz de anticipar un estado futuro deseado y planificar a las acciones necesarias para alcanzar el objetivo deseado. A causa del control inhibitorio, en lugar de satisfacer sus necesidades inmediatas, utiliza la planificación para dirigir su conducta.

Cuando la conducta es constantemente gobernada por planes y objetivos, entonces se convierte en **organizada** y dirigida a alguna finalidad, en lugar de ser fragmentada y “mentalmente dispersa”. Otra manera de expresar esta idea es decir que el razonamiento y el comportamiento son controlados por un lenguaje interiorizado. Puesto que nuestro objetivo se mantiene activo en la memoria de trabajo, constantemente podemos comparar nuestro estado actual con el estado al que queremos llegar, y ajustar nuestro plan a medida que cambian las circunstancias. Es decir, nuestra

conducta general es organizada, incluso en un mundo impredecible. Podemos tolerar “baches en el camino” y hacer correcciones a mitad del camino.

### *Gestión ejecutiva de la atención*

Los lóbulos frontales han desarrollado la capacidad de dirigir nuestra atención a la información del entorno, importante para futuros objetivos, y de filtrar distractores que no son relevantes.

En el ejemplo anterior, el niño que quiere jugar a pelota durante el recreo, gracias a su capacidad atencional ejecutiva, se centrará más en la voz del profesor y en los deberes, filtrando el ruido que le rodea.

Si vuestro hijo presenta dificultades con la gestión ejecutiva de la atención, se distraerá fácilmente ante cualquier imagen o sonido sin importancia y, al mismo tiempo, se mostrará desorganizado y distraído.

### *Aprender conceptos abstractos y normas*

Gracias a nuestro **bloc de notas mental** podemos considerar múltiples aspectos de una situación, incluso si las hemos experimentado de forma fragmentada a lo largo del tiempo, y extraer características en común. Durante este proceso desarrollamos conceptos, generalizaciones y normas. Por ejemplo, después de repetidas experiencias en distintas situaciones, la gente aprende la norma de “mantenerse a la derecha”, y pueden aplicarla en la conducción de vehículos, en una calle llena de gente o en la escalera de la escuela. Por el contrario, un adolescente con disfunción ejecutiva utiliza de manera eficaz su libro de memoria en el entorno rehabilitador, pero en cambio es absolutamente incapaz de hacer lo mismo en la escuela. Tiene dificultades para generalizar lo aprendido en un entorno concreto a otros contextos.

Una vez hemos interiorizado normas y conceptos, estos pueden controlar nuestra conducta en lugar de que ésta esté dirigida por impulsos internos inmediatos o estímulos externos. De tal forma, nos liberamos de un estilo de pensamiento concreto y literal, lo que nos permite apreciar el simbolismo, el humor o el sarcasmo. Los niños con disfunción ejecutiva tienden a pensar de forma concreta y literal. Me acuerdo de una adolescente con TCE que estaba muy aplicada haciendo un ejercicio de comprensión lectora; cuando le pregunté: “¿Qué pasa al final de la historia?”, ella me respondió: “Que paro de leer.”

## *Tolerancia a la frustración*

Normalmente, a medida que un niño crece es capaz de posponer una recompensa, porque mentalmente puede representarla en la memoria de trabajo. En otras palabras, cuando la memoria de trabajo funciona correctamente, la anticipación del objetivo deseado se convierte en un sustituto muy efectivo del objeto real. El niño que puede mantener en su memoria de trabajo una recompensa anticipada es capaz de aceptar un pequeño retraso cuando su madre dice: “Un minuto”, o cuando el profesor le comenta: “Todavía no es tu turno.” Para el niño que sufre una disfunción ejecutiva, si las exigencias no se cumplen inmediatamente la situación pasa a ser desesperante e intolerable.

## *Flexibilidad, creatividad e iniciación*

La memoria de trabajo permite mantener fragmentos de información que combinados de forma diferente aportan soluciones a situaciones novedosas. Mentalmente podemos probar nuevas ideas y considerar sus consecuencias a largo plazo; es por este motivo por lo que podemos ser flexibles y creativos. Podemos estructurar nuestro tiempo gracias a la memoria de trabajo sin necesitar ningún estímulo externo o indicación para comenzar.

Por contra, los niños con TCE son más dependientes de los otros para estructurar su tiempo. Se quejan de estar aburridos o simplemente no muestran interés por las cosas (apáticos). Esa falta de iniciativa a veces es interpretada como depresión emocional.

Los niños con TCE también se atascan en un planteamiento o una solución y son incapaces de encontrar alternativas. Repiten la misma respuesta sin éxito una y otra vez o son incapaces de empezar de nuevo después de encontrarse algún obstáculo. Esta inflexibilidad mental en muchos casos interfiere en la capacidad del niño para completar sus tareas académicas.

## *Perspicacia, empatía y responsabilidad*

Gracias a la memoria de trabajo somos capaces de repetir las acciones mentalmente y las observamos después de manera objetiva, como si fuéramos otra persona mirando desde fuera. Con eso ganamos perspectiva y la capacidad de juzgar si el curso de una acción es el apropiado. Del mismo modo, también perdemos parte de nuestro egoísmo, ganamos empatía y desarrollamos un sentido de nosotros mismos como entidades independientes, responsables de nuestro propio comportamiento.

Los niños con TCE muestran dificultades para evaluar su conducta y apreciar sus consecuencias. A veces los padres comentan que su hijo parece que sea “egoísta” o “que no les hace caso”; pero el niño no actúa así de forma intencional.

## Ayuda a los niños con problemas de función ejecutiva

Muchos de los comentarios referentes a los problemas atencionales y de memoria también son aplicables a la disfunción ejecutiva. Otros tipos de estrategias para ayudar al control de los impulsos incluyen:

- Enseñar a utilizar autoinstrucciones, del tipo “Para, mira y escucha” a los niños pequeños, o “Tranquilo; tómatelo con calma”, en el caso de adolescentes.
- Dividir tareas complejas y largas en partes individuales. Por ejemplo: “Ordena la habitación” puede abrumar a vuestro hijo, pero lo hará con más entusiasmo si se le dice: “Coloca toda la ropa del suelo en este cesto y avísame cuando hayas terminado.” Y luego seguir con el siguiente paso, etc.
- Animar a vuestro hijo a que haga notas y listas, que incorpore el uso de una agenda diaria, semanal o mensual en su rutina diaria. Esta conducta también puede ayudaros a vosotros a organizaros.
- Si a vuestro hijo le cuesta empezar, ofrecedle dos opciones. Por ejemplo, preguntadle: “¿Prefieres dibujar o ayudarme a hacer galletas?” O bien, dadle instrucciones concretas y específicas para empezar una tarea.
- Modelar mecanismos en vuestro hijo para ayudarle a establecer objetivos y solucionar problemas mediante estrategias como “pensar en voz alta” cuando toméis las decisiones del día a día o afrontéis hechos inesperados.
- Estimular la autosupervisión diciéndole que piense cómo haría una tarea y luego comparar lo que ha pensado con la realidad. Felicitadle por los logros conseguidos, pero buscad también soluciones si lo que él tenía previsto no se ajusta a lo que se había imaginado inicialmente.
- Controlarle de forma sutil cuando esté haciendo alguna tarea él solo para aseguraros de que no se ha distraído.
- Supervisar las interacciones sociales y, en niños pequeños, hacer actividades estructuradas con uno o dos amigos a la vez.

## Efectos a largo plazo en la función ejecutiva

Los niños con TCE presentan problemas con la función ejecutiva que pueden ser desde leves y sutiles, como distraerse bajo condiciones altamente demandantes, hasta problemas muy graves, como comportarse impulsivamente o ser incapaz de iniciar cualquier actividad sin indicaciones externas.

Algunos de los problemas que experimenta vuestro hijo al principio del proceso de rehabilitación pueden mejorar. Por otro lado, a medida que el niño crece surgen nuevos problemas, puesto que las funciones ejecutivas no finalizan su desarrollo hasta el final de la adolescencia. Los problemas con el control inhibitorio y la memoria de trabajo tienen un gran efecto en la conducta social y emocional, y suponen una gran preocupación para muchos padres (aparecen más detallados en los capítulos 7 y 8). Puesto que la disfunción ejecutiva afecta significativamente al éxito académico, se proporcionan sugerencias adicionales en el capítulo 9.

## La evaluación neuropsicológica

En este capítulo se ha puesto mucho énfasis en la complejidad de los aspectos cognitivos después de un TCE y en la importancia de conseguir información precisa sobre las necesidades y las habilidades de vuestro hijo. La persona que os puede ayudar a obtener esta pieza del puzle es el neuropsicólogo. Un neuropsicólogo es un profesional de la psicología que ha finalizado su especialización centrada en los problemas cognitivos y de conducta que aparecen a consecuencia de cambios en la función normal del cerebro. Estos cambios podrían ser a causa de una lesión, enfermedad, alteración del desarrollo o algún otro suceso neurológico. El neuropsicólogo pediátrico, posteriormente se ha especializado en los problemas de los niños con alteraciones cerebrales y en cómo estos problemas afectarán a su desarrollo.

Si vuestro hijo sigue un programa de rehabilitación, tanto si está ingresado como si está en régimen ambulatorio, un neuropsicólogo le visitará como parte del equipo multidisciplinar. El neuropsicólogo en el entorno de rehabilitación se encarga de ayudar a desarrollar un plan de tratamiento inicial, controlar los cambios en el estado cognitivo y a menudo de hacer consultas con los otros miembros del equipo rehabilitador; ofrece información y ayuda a la familia, y se comunica con el personal de la escuela antes de recibir el alta en caso de que sea necesario. El papel del neuropsicólogo es ayudar a los padres, al profesorado y a las demás personas a comprender:

- Cómo la lesión ha afectado al aprendizaje, al procesamiento de la información y a la conducta.
- Cuáles son las intervenciones adecuadas en las diferentes etapas de rehabilitación.
- Qué tipo de servicios y adaptaciones pueden ser necesarias para facilitar el aprendizaje antes de su regreso a la escuela.
- Cuáles son las mejoras, los problemas y los cambios que deben observarse a medida que avanza el proceso de rehabilitación.

Si no está previsto que vuestro hijo reciba tratamiento rehabilitador después del alta hospitalaria, solicitad que un neuropsicólogo del hospital realice una evaluación antes de recibir el alta. En caso de que no sea posible, esta tarea recaerá en la escuela. En la mayoría de los casos, estas valoraciones quedan fuera del ámbito de las valoraciones psicológicas realizadas en la escuela.

Después de que el neuropsicólogo haya visitado a vuestro hijo redactará un informe con la información obtenida a partir de:

- Una historia de su desarrollo a partir de una entrevista con vosotros, los padres.
- Una historia educativa a partir de los expedientes escolares.
- Una revisión de los historiales médicos vinculados al TCE y su correspondiente proceso de rehabilitación.
- Observaciones de vuestro hijo en diferentes entornos.
- Consultas con otros profesionales.
- Pruebas de los principales dominios cognitivos. Variarán según el estado y la etapa de rehabilitación en que se encuentre vuestro hijo, pero incluyen: inteligencia general, memoria, atención, capacidades visuoperceptivas y funciones ejecutivas. También se evaluarán las capacidades académicas y lingüísticas.

Aseguraos de que el equipo de educación especial de la escuela reciba una copia del informe neuropsicológico y guardaos una copia para vosotros. Al final de cada año escolar, exigid que los profesores del próximo curso lean el informe y se reúnan con los profesores del curso vigente, de manera que puedan familiarizarse con las aptitudes y las necesidades de vuestro hijo. Recordad que el neuropsicólogo es otro miembro de vuestro “círculo de apoyo.” ¡No dudéis en contactarle si tenéis cualquier duda o preocupación, tanto si es al principio del proceso de rehabilitación como al final!

## Comentario final

La finalidad de este capítulo ha sido presentar los cambios en el razonamiento y en el aprendizaje que pueden tener lugar después de un TCE moderado o grave. El hecho de familiarizaros con esta terminología y síntomas os ayudará a comprender la conexión entre la lesión de vuestro hijo y las necesidades actuales. Seréis capaces de comunicaros de manera efectiva con los profesionales que trabajan con él y os convertiréis en una figura de confianza en las decisiones de planificación escolar. Hemos intentado ser lo más claros posible. ¡Eso significa que debéis esperar pasar por **todas** estas dificultades y el grado de gravedad aquí descrito? ¡De ninguna manera! Recordad que cada daño cerebral es único.

¿Qué hay sobre la cuestión de los cambios con el paso del tiempo? Antiguamente, la regla general era que la recuperación solo era posible durante el primer año después de la lesión. Hoy en día este pensamiento ya no se considera válido. Cierto es que la **velocidad** de recuperación es más rápida durante el primer año, pero diversos especialistas en rehabilitación están de acuerdo a la hora de afirmar que las mejoras pueden continuar años después del TCE. Las escuelas son cada vez más conscientes de las necesidades de los niños con TCE, y muchas ya están desarrollando programas para cubrir estas necesidades. Los centros comunitarios están empezando a dar respuesta a las necesidades a largo plazo de los jóvenes mediante programas comunitarios, lo que permitirá que con el tiempo la mayoría de las personas con TCE puedan vivir de manera independiente o parcialmente independiente y realizar un trabajo productivo.

El daño cerebral, por todo lo que involucra, implica un cambio vital, ¡pero no tenéis que viajar vosotros solos! Durante el camino os encontraréis con otras familias que os ofrecerán su ayuda, sus ánimos e información increíblemente valiosa. ¡Trabajaréis con muchos especialistas en pediatría enormemente implicados! En algunas ocasiones estaréis rebosantes de orgullo por la fuerza que veréis en vuestro hijo. Un padre lo describió así: “Cuando mi hijo se encuentra con un reto le digo: ‘Recuerda que venciste a tu TCE. ¡Puedes conseguirlo!’ Y él me responde: “¡Tú también, papá!” Y es verdad.

## Comentarios de los padres

*A veces los comentarios que hace son tan honestos y tan directos que lo único que podemos hacer es reírnos.*

---

*Es muy duro tener paciencia cuando se olvida de las cosas más simples o insiste en que no le hemos dicho algo que le hemos repetido más de cien veces. Primero me enfado, pero luego me siento culpable.*

---

*Nos ha ayudado el hecho de centrarnos en el progreso que ha hecho desde el accidente y no en cómo era todo antes del accidente.*

---

*Todavía es doloroso cuando gente que ya sabe lo del accidente dice cosas como: “No deberías permitirle que te hable de esta manera” o “Si fuera mi hijo, no se hubiera salido con la suya de este modo.” Sencillamente desconocen hasta qué punto influye el daño cerebral en cualquier pensamiento o acción.*

---

*Ahora casi siempre se desenvuelve muy bien. Creo que todos hemos aprendido a adaptarnos. Solamente cuando se cansa mucho o tiene que hacer muchas cosas y todo*

*se complica me doy cuenta de que los problemas siguen ahí, principalmente los de atención y de memoria.*

---

*Se me hace muy difícil tomar medidas disciplinarias, porque nunca sé si es culpa suya o culpa del accidente. ¿Cuánto debería esperar de él? Los profesionales no pueden responder esta pregunta para cada situación.*

---

*Uno de los consejos más útiles que recibí de un terapeuta fue que tuviera fe en mis propios juicios e instintos. El hecho es que no existen soluciones mágicas. Tenéis que hacer lo que vaya mejor a vuestro hijo y a vuestra familia.*

---

# CÓMO UN TCE AFECTA AL HABLA Y AL LENGUAJE

**Lisa Schoenbrodt, Logopeda**

*En la unidad de rehabilitación, la Sra. Smith mostró su preocupación al ver que Johnny no era capaz de hablar ni de comunicar sus necesidades. Por ello, la logopeda del hospital elaboró un panel de comunicación para Johnny donde se mostraban algunas fotos de su familia, así como sus alimentos preferidos. Johnny no siempre era capaz de utilizar el panel y a menudo se enfadaba y lo tiraba al suelo. Sin embargo, a medida que el tiempo pasó y su estado general empezó a mejorar, consiguió manejar este sistema de comunicación para expresar sus necesidades. Más adelante consiguió utilizar de nuevo su voz. Al principio era algo ronca, pero mejoró sin ningún tipo de terapia formal. Durante su estancia en rehabilitación realizó logopedia. Las sesiones eran cortas y al principio estaban centradas en la orientación general a su entorno y a la comunicación. A medida que continuó mejorando, la duración de la terapia aumentó y los objetivos cambiaron para centrarse en las aptitudes del lenguaje necesarias para su regreso a la escuela.*

*Se le trasladó a un hospital de día, donde continuó realizando logopedia diariamente. Los objetivos, entonces, se centraron en ayudarle a desarrollar estrategias para encontrar las palabras y mejorar su memoria. Le fue muy útil organizar las palabras en categorías (ropa, alimentos, etc.) o visualizar la palabra que estaba intentando recobrar. A pesar de estos logros, Johnny continuaba presentando problemas en situaciones sociales. Casi nunca iniciaba una conversación y, cuando lo hacía, constantemente saltaba de un tema a otro. Además, sus dificultades a la hora de encontrar las palabras aumentaban en la conversación, puesto que a menudo utilizaba circunloquios, o hacía comentarios en torno a una palabra en lugar de simplemente decirla.*

*Cuando se acercaba el momento de la vuelta a la escuela, la logopeda del hospital de día contactó con la logopeda del centro escolar. Juntas hablaron del progreso de Johnny, los objetivos de la transición a la escuela y el tipo de logopedia que podría necesitar. La*

*logopeda de la escuela tenía algunos conocimientos acerca del traumatismo craneoencefálico (TCE), puesto que hacía poco que había asistido a un curso y tenía intención de realizar la formación continuada que ofrecería el personal de rehabilitación. Ahora bien, aunque estaba deseosa de colaborar en la etapa de transición, no estaba del todo segura del tipo de intervención que Johnny debía recibir cada semana. Así, decidió esperar hasta que Johnny regresara a la escuela para evaluar de nuevo sus necesidades.*

*Ahora, después de seis meses, la habilidad comunicativa general de Johnny ha mejorado. A sus padres les sirvió de gran ayuda acudir al centro al inicio del año escolar para conocer a todos los profesionales que tomaban parte en el programa educativo de su hijo. Aun así, Johnny continúa mostrando algunos problemas con las habilidades sociales. Este aspecto necesitará un seguimiento, especialmente cuando haga el cambio a la escuela de secundaria. En ese momento se llevará a cabo una valoración profunda del habla y el lenguaje para determinar los objetivos a tener en cuenta en el instituto.*

## Los efectos del TCE en las aptitudes comunicativas

Los niños que han sufrido un daño cerebral pueden mostrar varios problemas con la comunicación, tanto a la hora de ofrecer como de recibir información. Pueden tener problemas con los dos componentes principales de la comunicación –el habla y el lenguaje– o presentar dificultades solo con el lenguaje. Estas dificultades pueden ser únicamente temporales y mejorar con el tiempo, o bien ser permanentes. Desafortunadamente, los problemas de comunicación a menudo persisten durante años, dependiendo de la gravedad del TCE.

El tipo de dificultades del habla y del lenguaje que presenta vuestro hijo depende de la lesión. En general, cuanto más extendido o difuso sea el daño, más significativos serán estos problemas.

### Problemas en el habla

El habla es el proceso de producción de sonidos y de su combinación en palabras y frases para poder comunicarnos. Un habla efectiva requiere la coordinación de las estructuras involucradas en la respiración, la fonación (producción de la voz) y la articulación (producción de los diferentes sonidos). Un cerebro lesionado sufre dificultades en estas áreas.



Los niños con TCE pueden experimentar **disartria** o habla no **fluida** en las fases iniciales de la rehabilitación. La disartria es un habla lenta y laboriosa, en algunos casos de articulación imprecisa.

Otros problemas que resultan de un daño cerebral incluyen:

- Dificultades respiratorias: respiración inapropiada que afecta a la calidad de la voz.
- Dificultades articulatorias: incluyen disartria, **apraxia o dispraxia**. En la apraxia, un niño es incapaz de planificar y hacer los movimientos necesarios para producir sonidos o palabras. En la dispraxia, el niño muestra dificultades con estos movimientos.
- Problemas vocales: los problemas con la resonancia o el modo en que el aire vibra en la garganta y en la cabeza provocan un sonido demasiado nasal o demasiado hueco. Otras alteraciones de la calidad vocal son, por ejemplo, una voz ronca, entrecortada o excesivamente tensa.

## Problemas de lenguaje

Se considera lenguaje cualquier sistema de símbolos arbitrarios que las personas utilizan para comunicarse entre sí. Estos símbolos toman la forma de palabras habla-

das, símbolos escritos o gestos. Por ejemplo, el inglés, el español, el francés y el chino son idiomas hablados o escritos. El Braille es un lenguaje exclusivamente escrito y el lenguaje de signos es un lenguaje formado por gestos.

Para comunicarse con los demás, un niño debe desarrollar dos tipos de capacidades lingüísticas:

1. **Lenguaje receptivo**, o la capacidad de comprender el lenguaje que los demás utilizan.
2. **Lenguaje expresivo**, o la capacidad de utilizar el lenguaje dirigido a los demás.

Un niño con trastornos lingüísticos puede sufrir limitaciones en el lenguaje receptivo, en el expresivo o en ambos.

Los problemas de lenguaje son más comunes que los problemas de habla en los niños con TCE. Estos problemas pueden ser desde leves hasta graves y mostrarse de forma temporal o permanente.

Uno de los motivos por los cuales los niños con TCE pueden presentar problemas lingüísticos es que las capacidades de lenguaje están muy relacionadas con las funciones cognitivas. En concreto, las capacidades de lenguaje están relacionadas con:

- Atención.
- Memoria.
- Organización conceptual (capacidad de categorización de la información, de modo que los conceptos se almacenan de forma organizada en el cerebro y se pueden utilizar cuando sean necesarios).
- Velocidad de procesamiento (la velocidad a la que se responde a la información que se recibe).
- Análisis y síntesis de señales del entorno y conversación (por ejemplo, capacidad de centrarse en lo importante en un entorno ruidoso, de leer las expresiones faciales o de usar los propios gestos para hacer llegar el mensaje que el receptor no entiende).

Cuando las funciones ejecutivas quedan alteradas por un daño cerebral, el lenguaje también puede quedar afectado, lo cual comporta dificultades a la hora de:

- Aprender nuevo vocabulario.
- Pensar en la palabra correcta.
- Seguir instrucciones secuenciales.
- Entender expresiones idiomáticas, metáforas y expresiones en sentido figurado.
- Resolver problemas.

Además, los niños pueden tener dificultades con el habla conversacional, por lo cual éstas pueden ser:

- **Tangenciales:** hablan de un asunto que les recuerda a otro y saltan de un tema a otro frecuentemente, dejando la conversación inacabada.
- **Irrelevantes:** añaden información que no es necesaria o relevante en la conversación.
- **Confabulada o inventada:** inventan informaciones sobre situaciones o personas que no son reales.

A pesar de que las habilidades de conversación generalmente mejoran, a veces hay problemas que son persistentes. En concreto, la pragmática o el uso social del lenguaje puede seguir bastante afectada. Las habilidades de conversación son un subconjunto de habilidades pragmáticas. Otras habilidades de este tipo incluyen la capacidad de hacer amigos o la de expresar deseos y necesidades. Las dificultades pragmáticas provocan importantes problemas en la comunicación con la familia y los amigos.

## La intervención logopédica

Para ayudar a recuperar las capacidades del habla y del lenguaje, vuestro hijo tendrá que trabajar en contacto directo con un logopeda, que es el profesional que se encarga de la evaluación y el tratamiento de los problemas de comunicación.

Vuestro hijo debe recibir tratamiento de un logopeda titulado y colegiado. El grado de logopedia certifica que el profesional en cuestión ha cursado los estudios universitarios oficiales.

Siempre que sea posible, intentad buscar logopedas que tengan experiencia en daño cerebral infantil. En caso de que esto no sea posible, vuestra segunda opción debería ser un logopeda especializado en niños.

A la hora de buscar logopedas quizá os encontréis con profesionales que ofrecen los servicios de terapia, pero que no poseen el nivel educativo o bien no reúnen las condiciones aprobadas por el Colegio Oficial de Logopedas. Por ejemplo, si vuestro hijo recibe servicios de logopedia en una escuela pública, la escuela podría únicamente exigir que el logopeda posea el título de grado. Como mínimo, deberíais aseguraros de que esta persona tenga el título de logopeda y además esté especializado en niños.

## El primer paso para iniciar la terapia del habla y el lenguaje

En los primeros días posteriores a un TCE se hará una valoración por el equipo especializado del hospital. Una vez que vuestro hijo se halle más estable, recibirá una valoración (evaluación) más amplia de todas sus áreas de función: psicológica, educativa, del habla y el lenguaje, capacidades motoras, de conducta. Esta evaluación permitirá identificar las partes fuertes y débiles del perfil de vuestro hijo y proporcionará información para facilitar la toma de decisiones determinantes acerca de sus terapias y educación. Si se considera la opción de que vuestro hijo deba recibir educación especial, los resultados de la evaluación lo determinarán. Si es así, se tendrán en consideración los resultados de su examen a la hora de decidir a qué escuela irá, qué tipos de servicios recibirá (logopedia, terapia ocupacional, fisioterapia) y qué adaptaciones deberán hacerse en la clase. Si vuestro hijo ya recibe educación especial, o si buscáis terapia privada para él, los resultados de la valoración serán muy útiles para establecer los objetivos apropiados para el futuro.

## Valoración del habla y el lenguaje

La valoración del habla y el lenguaje del niño consiste en la realización de test formales (estandarizados) e informales.

Los resultados de los test identificarán las áreas que deben trabajarse con más intensidad. Por otro lado, también ofrecen una manera de comparar el rendimiento que él tenía antes y después del TCE. A su vez, ello ayuda a identificar las áreas en las que se conviene centrar la atención para un tratamiento a corto y a largo plazo. Los distintos sistemas educativos también tienen estándares distintos para determinar quién puede beneficiarse de la logopedia. Sin embargo, generalmente, si los resultados en las pruebas muestran pérdidas considerables en comparación con sus aptitudes previas al TCE, vuestro hijo con toda probabilidad podrá beneficiarse de estos servicios.

## Valoración formal

Durante la valoración del habla y del lenguaje posiblemente se le administrarán test estandarizados. Estos últimos se basan en normas establecidas después de haber hecho los mismos test a distintas personas. Un logopeda titulado se encarga de hacer los test de manera personalizada y, generalmente, en un entorno silencioso con el mínimo de distracciones posibles.

Los objetivos generales de los test formales son: comparar el rendimiento de vuestro hijo después *del daño cerebral en relación* con su rendimiento de antes, así como determinar sus puntos fuertes y sus puntos débiles.

El logopeda escogerá valoraciones formales (e informales) que abarcarán distintos aspectos, como:

- Lenguaje (hablar, leer, comprender y escribir).
- Habla (articulación, fluidez, velocidad de habla, calidad de la voz).
- Dificultades para encontrar palabras (anomia).
- Pragmática (*habilidades conversacionales*).

Durante la valoración que se le haga a vuestro hijo, también se observarán las siguientes características generales:

- Nivel de atención.
- Tolerancia al estrés (limitación de tiempo, ruido, frustración).
- Pistas y ayudas necesarias. Si vuestro hijo no dice la palabra “casa”, por ejemplo, ¿es capaz de recuperar la palabra si se le da una pista como “tú vives en una \_\_\_\_” o necesita que se le dé una señal fonémica como “vivimos todos en una c\_\_\_\_?”
- Uso de estrategias compensatorias: ¿Utiliza estrategias que le ayuden a compensar su dificultad? Por ejemplo, quizá durante la sesión del test se observó que pensaba en voz alta intentando identificar los pasos para solucionar un problema. Esta estrategia de “pensar en voz alta” debe considerarse una habilidad que ya utiliza habitualmente y que podría utilizarse en otras situaciones.
- Tiempo de procesamiento: si necesita más tiempo para comprender lo que se le ha preguntado antes de responder.
- Latencia en la respuesta o enlentecimiento.
- Ansiedad.
- Miedo a equivocarse.
- Fatiga.

El logopeda tendrá que modificar la forma de administrar el test para sortear los problemas anteriormente mencionados. Por ejemplo, si se cansa con facilidad, la valoración se hará a lo largo de distintas sesiones. Al mismo tiempo, si presenta déficits visuales a causa del TCE, el material escrito deberá tener las letras ampliadas o bien deberá mostrársele en el campo visual no afectado.

Otras modificaciones adicionales:

- Cambiar la modalidad o el canal sensorial de los estímulos del test; por ejemplo, en lugar de ser auditivos, presentarlos visualmente. Mostrarle el estímulo varias veces antes de que responda.

- Ofrecerle la ayuda de pistas u otras indicaciones; por ejemplo, a la hora de recuperar palabras, si debe nombrar un pájaro, ofrecerle una pista fonémica –como una “p”– para indicar el inicio de la palabra.

En la valoración hay una cuestión muy importante que considerar. El examinador (en este caso, el logopeda) debe seguir al pie de la letra las instrucciones y los límites de tiempo descritos en el test estándar, lo cual es muy importante para asegurar unos resultados fiables, así como para obtener una idea de cómo actúa vuestro hijo en situaciones de estrés. Ahora bien, se introducirán adaptaciones porque de lo contrario se perdería información muy valiosa referente a sus posibilidades de rendimiento. Por ejemplo, si una parte del test se supone que debe responderse en un tiempo máximo de 20 segundos, el logopeda puntuará aquella parte como incorrecta si no se ha respondido dentro del tiempo acordado, pero a continuación le ofrecerá más tiempo para que pueda responder y anotará la respuesta obtenida fuera de tiempo. En caso de que vuestro hijo simplemente necesite más tiempo sin la modificación se podría concluir que no tiene el suficiente conocimiento para finalizar el test, cuando en realidad lo único que necesita es mayor tiempo de procesamiento.

## Valoración ecológica

Además de las pruebas formales, una valoración exhaustiva del habla y el lenguaje también debe incluir una valoración ecológica. Estas valoraciones se realizan en el entorno natural de un niño, no son estandarizadas y aportan información relevante que podría no apreciarse en los test estandarizados. La valoración ecológica puede realizarse de varias formas: observación del comportamiento mediante entrevistas, cuestionarios, observaciones de conducta, modelos de lenguaje narrativo, así como valoración de las exigencias lingüísticas del plan de estudios del curso de vuestro hijo.

**Entrevistas y cuestionarios.** Mediante entrevistas y cuestionarios, el logopeda obtiene información de los padres y de los profesores acerca de los problemas de comunicación que pueda haber en casa o en la clase. Pueden incluir preguntas como:

- ¿Cómo afectan los problemas de comunicación a la capacidad de vuestro hijo de indicar lo que quiere?
- ¿Hasta qué punto es capaz de mantener una conversación apropiada con los familiares o los amigos?
- ¿Es capaz de expresar que necesita alguna aclaración o repetición de los trabajos de clase?

**Observaciones conductuales.** El logopeda y los profesores observarán al niño en distintas situaciones y contextos, como el gimnasio, el comedor de la escuela, el patio y la clase. Observarle en el comedor de la escuela ofrece información sobre su capacidad de procesar información en un entorno ruidoso, de poder comunicarse estando sujeto a un tiempo limitado (a la hora de comer), de comunicarse de manera eficaz conversando, así como acerca de sus posibles dificultades a la hora de encontrar las palabras necesarias, etc. Información como esta no se puede explorar mediante una valoración estandarizada.

La adaptación en el entorno escolar tiene en cuenta:

- Las habilidades lingüísticas y las estrategias necesarias para procesar el lenguaje de las asignaturas o de las áreas de contenido de su clase (matemáticas, estudios sociales, ciencia, etc.).
- Los recursos utilizados para ejecutar las asignaturas de clase.
- Estrategias adicionales o requerimientos para procesar la información de clase de manera más eficiente.
- Posibles modificaciones en el currículum para que sean más accesibles.
- En esta valoración se revisa el trabajo escolar del niño, entendiendo siempre que es sólo un producto final y no da información sobre el proceso que el niño utiliza para realizar el trabajo o la manera como ha resuelto los problemas.

El personal de la escuela observará a vuestro hijo en varias situaciones de la clase en diferentes momentos del día. La finalidad es registrar aquellas partes de su plan de estudios que pueden presentarle problemas. Por ejemplo, en algunos casos se da cuenta de que la profesora a menudo da instrucciones orales, pero no las escribe. Si a vuestro hijo le cuesta procesar el lenguaje, quizá nunca sea capaz de anotar las instrucciones en un papel, aparte de que pueda tener problemas para comprenderlas. Entonces, los objetivos de cualquier tipo de tratamiento incluirían enseñar a vuestro hijo a centrarse en la información importante en lugar de prestar atención a todo lo que se ha dicho. El profesor le enseñará a fijarse en palabras clave como “vuelve la página...” o “lo que tenéis que hacer es...”. Por ejemplo, en este caso, el profesor en cuestión escribirá instrucciones en la pizarra o las grabará, y de esta manera vuestro hijo podrá escucharlas tantas veces como le hagan falta.

**Muestras de lenguaje narrativo.** Otro tipo de valoración ecológica es la valoración narrativa: evaluar la capacidad que se tiene a la hora de contar o explicar de nuevo una historia. Este tipo de evaluación es importante porque el hecho de ser capaz de producir y entender los relatos es vital tanto en el ámbito académico (leer y escribir) como a la hora de participar en conversaciones.

Existen distintos métodos para obtener muestras narrativas:

1. Explicar una experiencia personal.
2. Inventarse una historia de ficción a partir de dibujos o del inicio de un relato (por ejemplo: “Era una noche en un bosque oscuro y..”).
3. Explicar una historia después de haberla escuchado de otra persona o después de haberla visto en vídeo.
4. Contar una historia acerca de rutinas de la vida diaria (por ejemplo, prepararse para ir a la escuela).

En general, es más difícil para los niños crear una historia inventada que explicar una historia o hablar acerca de sus actos cotidianos. Por este motivo, es conveniente conseguir el mayor número posible de muestras narrativas de cada uno de los cuatro ejemplos anteriores.

Los datos recogidos mediante cada una de estas evaluaciones ecológicas suponen una cuantiosa información sobre las necesidades comunicativas en la escuela y en situaciones menos formales (en el patio, en el comedor, con los amigos, etc.). Es muy importante que se obtenga esta información además de la recabada a partir de las valoraciones estandarizadas.

De hecho, la información conseguida en una valoración estandarizada puede ser decepcionante. El niño puede obtener resultados “mediocres” en las valoraciones porque lo que está funcionando es el “aprendizaje antiguo”. Podría no ser capaz de funcionar de manera apropiada en la escuela o en casa y, también, obtener resultados por debajo de la media en muchas valoraciones, pero ser capaz de funcionar adecuadamente en las actividades de la vida diaria.

El hecho de que el cerebro continúa desarrollándose también hace que sea difícil predecir que los resultados del test sean fiables, porque la función cerebral puede o no continuar mejorando y no hay forma de saber el ritmo que esto llevará. La variabilidad en el rendimiento es uno de los sellos distintivos de un TCE y debe interpretarse con cautela, puesto que el comportamiento de un niño puede cambiar de un día a otro. Por todos estos factores es esencial evaluar las capacidades comunicativas mediante una combinación de procedimientos, tanto formales como ecológicos.

## Tratamiento logopédico

El número de sesiones y el tipo de logopedia dependerán de las características del daño cerebral, así como del entorno donde se ofrecerán estos servicios. Un niño con un daño cerebral leve podría no necesitar intervención logopédica con el tiempo. Quizá hagan falta servicios intensivos inmediatamente después del daño, pero a medida que se progresa es posible que solo se requieran visitas de seguimiento. Por otro lado, un niño con un daño entre moderado y grave podría necesitar una terapia de logopedia más directa y durante más tiempo.

**Visitas de seguimiento.** Todos los niños que tienen problemas comunicativos posteriores a un daño cerebral deben recibir servicios de consulta de logopedia. Eso significa que un logopeda lleva un control de los cambios de comunicación que se sufren en cada situación, tanto en casa como en la escuela y en terapia. El logopeda también hace un seguimiento de los puntos fuertes y débiles de la comunicación que son importantes en el desarrollo y la revisión del programa de logopedia. Y deberá mantener informados a los padres, profesores y otras personas relacionadas con el niño acerca de la manera como se comunica en diferentes entornos.

En estas visitas, el logopeda no trabaja directamente con vuestro hijo. En su lugar, sugiere distintas maneras para que los padres y el personal educativo ayuden a vuestro hijo a mejorar su comunicación.

**Tratamiento.** Cuando un niño recibe un tratamiento directo del lenguaje, entonces trabaja con un logopeda titulado, como mínimo una vez a la semana. El tiempo de consulta depende de la gravedad de la lesión y del entorno donde se realice la terapia. En el siguiente apartado se describen los aspectos que vuestro hijo trabaja en caso de recibir servicios directos.

## Objetivos del tratamiento

Los objetivos del tratamiento logopédico dependerán de un buen número de factores:

- Edad cronológica.
- Edad de desarrollo.
- Extensión del daño provocado por el TCE.
- Grado de funcionalidad en distintas situaciones: casa, escuela, comunidad.
- Disponibilidad de la ayuda familiar (el tiempo que la familia tiene que emplear para comunicarse con el hijo afectado y el apoyo que se le ofrece por sus esfuerzos).

Independientemente de cuáles sean las características de vuestro hijo, el tratamiento se centra en ayudarlo a ser funcional. En lugar de enseñar o reeducar habilidades mediante la mera práctica de ejercicios, es más útil enseñar las cosas de una forma significativa que ayude a transferir las habilidades de una situación a otra.

### *Objetivos para niños con alteraciones motoras del habla*

Tal y como se ha dicho al principio del capítulo, un TCE puede causar alteraciones motoras del habla, que provocan dificultades a la hora de planificar los movimientos de los articuladores (lengua, labios y mandíbula) para la producción de discurso. Estos problemas pueden incluir dificultades de la respiración, la producción de la voz, un habla lenta y laboriosa (disartria) y problemas vocales (incluyendo resonancia y calidad de la voz: ronca, entrecortada, etc.). Para los niños con alteraciones motoras del habla existen los siguientes tipos de terapia:

**Terapia oral motora.** La terapia oral motora se aplica para facilitar la producción del sonido del habla e incluye ejercicios para reforzar la lengua, los labios y la mandíbula. El logopeda utilizará espejos, depresores de lengua y fotografías para ayudar a vuestro hijo a aprender a colocar la lengua, los labios y la mandíbula para la producción del habla. Muchos libros de terapia contienen ejercicios orales motores.

**Ejercicios de fonación.** Si el volumen o el nivel de intensidad del habla de vuestro hijo es demasiado bajo se recomendará realizar ejercicios de fonación. Estos constan de ejercicios de control de la respiración y ejercicios fonatorios, como los juegos en el ordenador con *feed-back* visual.

**Terapia de articulación.** La terapia de articulación sirve para ayudar a que se produzcan sonidos más precisos. Los materiales usados constan de vocabulario de la escuela, o de la casa, incluyendo palabras relacionadas con sus intereses.

El logopeda ayudará a vuestro hijo a producir sonidos concretos dándole algunas señales directas. Por ejemplo, para producir el sonido de la efe le dice: “Coloca los dientes de arriba encima de tu labio inferior y sopla.” También se utiliza un espejo, de manera que vuestro hijo se observará mientras produce el sonido o se llevan a cabo actividades para mejorar la consciencia del lugar donde la lengua y los articuladores deben estar para reproducir un sonido. Por ejemplo, para que el niño reproduzca el sonido de la ele, el logopeda puede untar con un poco de crema de chocolate el punto de detrás de los dientes de vuestro hijo.

## *Objetivos para niños con alteraciones en el lenguaje*

Aparte de las alteraciones motoras del habla, los niños con TCE también pueden presentar alteraciones del lenguaje. De hecho, estos problemas son más comunes que los del habla. Algunos niños con TCE presentan ambos problemas, por lo cual se beneficiarán del tratamiento en ambos aspectos. Para los niños con alteraciones del lenguaje, la logopedia se centra en una o más de una de las siguientes áreas:

**Vocabulario.** El desarrollo del vocabulario es primordial para la comprensión y la expresión. Vuestro hijo necesita desarrollar un vocabulario significativo en diversas situaciones: casa, escuela, trabajo, aficiones, actividades extraescolares y actividades sociales. No solo necesita aprender el vocabulario formal que se utiliza en estos entornos, sino también las expresiones coloquiales más usadas. Aquellas palabras que no tengan relación con sus necesidades deben evitarse en todo momento. El vocabulario que no pueda utilizar de una forma práctica en muchas situaciones solamente conseguirá frustrarlo. Una forma muy útil para mejorar su repertorio de vocabulario es trabajar en la comprensión de categorías. Por ejemplo, el logopeda pregunta el nombre del máximo número de animales posible y para desarrollar este concepto ayuda a vuestro hijo diciendo: “Pensemos primero en todos los animales de una granja” (y continuar con animales del zoo, animales domésticos, etc.). También se hace hincapié en las técnicas de visualización preguntando: “¿Te acuerdas cuando fuiste al zoo? Da una vuelta por el zoo mentalmente y recuerda lo que has visto.” Aprender las técnicas de visualización y la forma de categorizar los elementos le ayudarán a enlazar información antigua con ideas nuevas.

Otra técnica muy útil para ayudarle a ampliar las ideas es el uso de diagramas de palabras. Se empieza escribiendo una palabra –por ejemplo, “escuela”– en un papel o en la pizarra y después se dibuja un círculo a su alrededor. Entonces se hace una lista de todas las palabras relacionadas con la palabra en cuestión que se le ocurran, con líneas que salgan de estas palabras hacia la palabra central. Así, siguiendo el ejemplo, “escuela” puede remitirle a palabras como “deberes”, “clases”, “comida”, “profesores”, “aula.” A partir de ahí, estas palabras se ramifican a su vez para desarrollar más vocabulario y conceptos. Por ejemplo, “estudios sociales”, “álgebra” y “biología” pueden relacionarse con la palabra “clase”.

**Habilidades pragmáticas.** Las habilidades conversacionales y sociales se adquieren mejor en situaciones de grupo de iguales. Al principio, un buen lugar para aprender o reaprender estas habilidades es una sala insonorizada, con el logopeda ayudando a vuestro hijo a establecer conversaciones con sus amigos. Sin embargo, para que se transfieran estas habilidades con éxito a un entorno más natural, la terapia debe desplazarse de la sala de terapia al comedor de la escuela o el patio. Mediante el seguimiento

del desarrollo comunicativo de vuestro hijo en distintas situaciones, el logopeda le ayuda a reconocer cuándo se produce la ruptura en la comunicación, así como a buscar formas de solucionar el problema. Vuestro hijo necesita desarrollar esta habilidad cognitiva de solución de problemas, así tendrá la capacidad de reflexionar acerca del lenguaje y de cómo comunicarse de manera efectiva.

Una de las razones de los problemas de comunicación es que los niños con TCE a veces tienen tendencia a hacer circunloquios o a dar vueltas a un tema, sin llegar al punto de la cuestión. El logopeda trabajará con vuestro hijo en el desarrollo de una señal que la ayude a retomar el hilo del asunto. Por ejemplo, se tocará el mentón para indicarle que se ha desviado del tema principal y ello será suficiente para que vuestro hijo pare y piense sobre lo que está diciendo y regrese de nuevo al asunto inicial. Este sistema de indicaciones también debería enseñarse a los amigos, profesores y miembros de la familia para ayudarle a comunicarse de modo más efectivo en una conversación. Del mismo modo, si se muestran dificultades para elegir temas de conversación que puedan ser interesantes para la familia o los amigos, el logopeda le ayudará a aprender cómo identificar los temas apropiados.

**Habilidades de organización.** El logopeda enseñará las habilidades de organización para facilitar el aprendizaje del lenguaje. A continuación aparecen algunos ejemplos:

- Clasificación: las técnicas que se han comentado anteriormente en la sección de vocabulario.
- Categorización: capacidad de entender que las cosas pertenecen a una categoría determinada (por ejemplo, el concepto “animales” incluye animales domésticos, de granja, salvajes, etc.). Una actividad muy típica es hacer que vuestro hijo diga el máximo número de animales que pueda en un minuto.
- Asociación: capacidad de establecer conexiones entre dos o más símbolos o conceptos relacionados, como sombrero/cabeza y cachorro/perro.
- Secuenciar: capacidad de conectar series de cosas o sucesos (por ejemplo, se le dan unas fichas con dibujos de los diferentes pasos de una actividad muy habitual, como ponerse los zapatos, y se le pide que secuencie las cartulinas y las explique de forma ordenada).

**Humor.** Vuestro hijo puede necesitar ayuda para comprender y utilizar el humor correctamente. Si no puede entenderlo, no captará las bromas y tendrá problemas para congeniar con sus amigos. También podría no darse cuenta de cuándo alguien habla con sarcasmo. El hecho de comprender y utilizar el humor incluye cierta capacidad de abstracción y supone una destreza de alto nivel. Utilizar dibujos, cómics y libros de chistes y adivinanzas es muy útil.

Las dificultades de comunicación y posibles tratamientos descritos en este apartado no incluyen todos los casos posibles. A causa de la dificultad de generalizar acerca de los problemas comunicativos y de los resultados de niños con TCE como conjunto, las directrices podrían no corresponder a las que pudiera presentar vuestro hijo. De hecho, los comentarios podrían suponer solamente la “punta del iceberg” para algunos. Ello pone de relieve la necesidad de evaluar de forma personalizada los puntos fuertes y las necesidades individuales de vuestro hijo, desde el inicio de la logopedia, así como la necesidad de realizar un seguimiento de su progreso en las habilidades comunicativas en las diversas situaciones.

## Dónde dirigirse para recibir servicios de logopedia

### En el hospital o el centro de rehabilitación

Vuestro médico será la figura encargada de asumir la responsabilidad en caso de que vuestro hijo necesite servicios de logopedia durante su estancia en el hospital o en el centro de rehabilitación. En la mayoría de los casos, la Seguridad Social o vuestra compañía de seguros cubrirán los gastos.

Mientras vuestro hijo está ingresado en el hospital o en el centro de rehabilitación, el logopeda continuará trabajando en sus objetivos funcionales en cualquiera de los estadios de la rehabilitación en que esté. Por ejemplo, le ayudará a orientarse en el día de la semana en que vive, el mes, el año, etc. En caso de que esté en un nivel más avanzado de la rehabilitación, el logopeda trabajará en conceptos como palabras opuestas y sinónimas, así como también evaluará la velocidad con que vuestro hijo es capaz de procesar esta información y si es capaz de recuperarla toda. Por otro lado, intentará disponer de copias de los libros y del material escolar que está usando para reforzar sus habilidades de aprendizaje y evaluar su capacidad de aprender información nueva.

El tiempo de estancia en el hospital o en el centro de rehabilitación y su condición física general dictarán la intensidad de la terapia en este entorno. El logopeda examinará las destrezas del habla y del lenguaje antes de su regreso a la escuela. También es muy útil para el logopeda del hospital coordinarse directamente con el logopeda de la escuela para ayudar en la reinserción escolar. Como padres, debéis exigir que se lleve a cabo este tipo de colaboración.



## En la escuela

La mayoría de los niños que sufren un daño cerebral regresan a la escuela, ya sea la escuela donde iban antes de tener el accidente o una escuela de educación especial.

En la transición del hospital o del centro de rehabilitación al entorno escolar es importante que el logopeda de la escuela esté al corriente de todo. Así será más fácil identificar los aspectos en que deben recibir tratamiento. Este tipo de colaboración antes del retorno a la escuela sirve para prevenir conflictos que a veces ocurren, como las cuestiones de jurisdicción o de falta de comunicación entre el hospital y el logopeda de la escuela. Por ejemplo, cuando vuestro hijo regresa a la escuela, el logopeda del hospital o del centro de rehabilitación puede recomendar servicios intensivos varios días de la semana. Estas instrucciones pueden ser solo para el primer mes de clase, con el fin de que se lleve a cabo una posterior valoración o porque el logopeda del hospital cree que se evolucionará más rápidamente si el niño recibe servicios más intensivos al principio del proceso. Aun así, la escuela puede tener la sensación de no tener la capacidad de ofrecer tal cantidad de terapia cuando, en realidad, quizá ésta solo es una recomendación por poco tiempo que aporta beneficios a largo plazo.

Incluso si a vuestro hijo se le ha hecho una valoración del lenguaje en el centro hospitalario o de rehabilitación, el logopeda de la escuela será el encargado de evaluarle informalmente en el entorno de la clase. Quizá algunas áreas de intervención observadas en el hospital tendrán que cambiarse en clase, donde habrá más exigencias, más gente, etc. Por ejemplo, en la escuela le hará falta trabajar en la recuperación de vocabulario relacionado con la escuela, mientras que en el hospital únicamente ha trabajado la recuperación de vocabulario en general.

El logopeda de la escuela le visitará con la misma frecuencia que haya indicado el equipo de valoración de la escuela. La terapia de logopedia puede realizarse fuera de clase, en sesión individual o grupal, o bien dentro de la clase, donde el logopeda colaborará con el profesor y se introducirán conceptos y estrategias a un grupo de estudiantes, incluyendo a vuestro hijo. Muchas veces se utiliza la combinación de ambos sistemas. Además, el logopeda de la escuela supervisará continuamente la evolución de vuestro hijo para cualquier tipo de cambio que pueda ser necesario respecto a su plan de estudios.

## Cómo localizar a un logopeda

Tal y como se acaba de explicar, si se ha determinado que vuestro hijo reciba terapia de lenguaje en la escuela, el sistema escolar debería ofrecerlo sin que os suponga ningún coste adicional.

Cuando vuestro hijo recibe terapia de logopedia en la escuela, no es necesario que busquéis ningún otro logopeda para que ofrezca estos servicios. La figura que asigne la escuela se encargará de visitarle.

Algunas familias están muy satisfechas con la terapia de logopedia que reciben de la escuela. Sin embargo, otras prefieren contactar con un logopeda privado. Los motivos más habituales para la toma de esta última decisión son que los padres creen que podrán obtener resultados más beneficiosos de terapias adicionales o de terapias personalizadas en una consulta. Algunos padres también pueden buscar terapias privadas si su hijo va a una escuela privada. Aunque el niño esté recibiendo terapia de logopedia a través de la escuela pública, existe la posibilidad que tenga que desplazarse para recibir estos servicios. Si os decidís por servicios privados, existen algunas consideraciones que se deben tener en cuenta. En primer lugar, lo más importante es que os aseguréis de que el logopeda en cuestión está titulado y colegiado para ejercer como tal. Es esencial que os informéis de su experiencia profesional y de sus conocimientos acerca de los daños cerebrales adquiridos. Podéis hacerle preguntas como:

1. ¿Cuántos niños con TCE ha evaluado y tratado? Muchos logopedas anuncian tener experiencia con daño cerebral, pero su experiencia es específicamente de adultos. En muchos casos asumen que este conocimiento es suficiente para tratar a niños, pero en realidad no es así.
2. ¿Será capaz de trabajar junto al logopeda de la escuela (en caso de que el niño también reciba estos servicios en la escuela) para desarrollar conjuntamente el programa educativo?
3. Si vuestro hijo no está en una escuela pública, ¿será el logopeda capaz de ofrecer sus servicios a la escuela y consultar con los profesores todo lo relacionado con sus asignaturas, trabajos, etc.?
4. ¿Emplea un tipo de terapia que incentiva las destrezas sociales, como la capacidad de conversación, hacer amigos, etc.?
5. ¿Qué cursos, seminarios o formación tiene en referencia al TCE y cuál fue el último?
6. ¿Cómo y con qué frecuencia supervisará y cambiará el programa del tratamiento? ¿Con qué frecuencia os informará de ello (mediante reuniones semanales, informes de la evolución, llamadas telefónicas, etc.)?

Si disponéis de un seguro médico privado, la compañía de seguros puede que os ofrezca un listado de los servicios de logopedia a los que vuestro hijo “puede” acceder. Es posible que ninguno de estos servicios tenga experiencia a la hora de trabajar con niños con TCE. Si eso es así, es extremadamente importante dejar claro a la compañía la necesidad de que vuestro hijo reciba tratamiento de parte de un logopeda que haya recibido la formación y tenga experiencia en niños con TCE. El logopeda del hospital puede ayudaros a redactar una carta que explique por qué es tan importante.

Para encontrar profesionales de logopedia con la experiencia y la formación adecuada, podéis poneros en contacto con el colegio de logopedas de vuestra zona, donde podréis encontrar un listado de profesionales que ofrezcan servicios privados.

También se puede disponer de los servicios privados en régimen ambulatorio en los hospitales o centros de rehabilitación. Incluso aquí es fundamental que os cercioréis de que el logopeda tenga experiencia en TCE pediátrico. Los problemas que afrontan los niños y sus familias difieren bastante de los que afrontan los adultos. Las necesidades comunicativas de los niños y adultos también son muy distintas después de un daño cerebral.

## Mejorar la capacidad comunicativa no es únicamente un objetivo de la logopedia

A pesar de que el logopeda desempeña un papel trascendental a la hora de ayudar a mejorar la capacidad comunicativa de vuestro hijo, este no es el único responsable. A fin de que vuestro hijo progrese tan rápido como sea posible, los padres, los amigos y todas las personas que interactúen regularmente con él deben hacer todo lo posible para ayudar a que se comunique.

Las logopedas Roberta DePompei y Jean Blosser han identificado un conjunto de estrategias que se pueden utilizar para mejorar la capacidad comunicativa en niños con TCE. Advierten que es importante no utilizar o enseñar todas estas estrategias a la vez. En su lugar, estas deben encajar con las necesidades particulares de cada niño. Las estrategias de DePompei y Blosser se resumen a continuación:

1. Supervisar la calidad de las conversaciones con vuestro hijo. Pensad si vosotros (u otros interlocutores) tenéis que reducir y simplificar la extensión, la velocidad del habla y la complejidad del discurso para que se pueda entender el mensaje.
2. Explicar la forma de hacer las cosas. Las instrucciones podrían tener que repetirse más de una vez y no darse solo verbalmente. Quizá sea necesario el uso de dibujos mientras se habla de manera que se pueda entender el mensaje.
3. Explicar nuevos conceptos y vocabulario. Puesto que aprender de nuevo es muy difícil para un niño con TCE, es importante introducir una cantidad limitada de vocabulario nuevo cada vez. Asimismo, este deber repetirse una y otra vez en distintos contextos hasta que se domine el concepto.
4. Supervisar la selección de las palabras, expresiones y comentarios. Tal y como se ha explicado anteriormente, los niños con TCE tienen dificultades a la hora de comprender el humor y el lenguaje abstracto, como las frases hechas (por ejemplo, “querer el oro y el moro” o “llover a cántaros”). Entender el sarcasmo también es difícil para niños con TCE.
5. Organizar y secuenciar la información. Los niños con TCE tienen dificultades con las conversaciones informales porque a veces les faltan capacidades organizativas. Las personas con las que hable deberían ser conscientes de las señales que vuestro hijo muestra si está confundido y estar preparadas para ayudarlo a entenderlo todo, utilizando palabras como primero, después, etc. Ello también le ayudará a aprender la estructura de las conversaciones.
6. Citar y dejar muy claro el tema de la conversación. Por ejemplo, cuando se está a punto de cambiar de tema, utilizar expresiones como: “Ahora vamos a hablar de la nueva película de Superman.”
7. Permitir el tiempo necesario para responder. Las conversaciones y las discusiones

- en clase generalmente se mueven a una velocidad rápida. Controlar su ritmo le servirá de ayuda. Quizá tengáis que concienciar a los compañeros, profesores y otros miembros de la familia sobre la necesidad de hablar más despacio y dar tiempo a vuestro hijo para procesar la información.
8. Enseñarle a ser consciente de las respuestas de los demás. Debido a que los niños con TCE a menudo no son conscientes de las reacciones de los demás, se pueden producir algunos problemas de comunicación. Por ello, podéis enseñar al niño a observar a las otras personas e identificar expresiones faciales que puedan indicar confusión, pérdida de interés, etc. Entonces, enseñadle a arreglar la situación y así no se sentirá avergonzado.
  9. Reforzar los intentos de comunicación. Toda persona que trabaje con él debería ser consciente de la respuesta que puede recibir en relación con la comunicación y debería incentivar sus intentos de comunicar de una manera positiva. Por ejemplo, hacédle saber que está utilizando de manera excelente las estrategias que le ayudan a comunicar sus pensamientos e ideas. Los compañeros de conversación deberían notificarle cuándo su comunicación es correcta y, en caso contrario, cómo podría mejorarse, pero siempre desde un punto de vista positivo.
  10. Estimular la comunicación a través de todos los medios. Aunque la mayoría de los niños con TCE con el tiempo acaban siendo capaces de comunicarse de forma efectiva mediante el habla, algunos pueden beneficiarse de utilizar otros sistemas de comunicación durante algún tiempo o incluso indefinidamente. Por ejemplo, algunos utilizan un **sistema alternativo de comunicación** en caso de que no puedan utilizar el habla. Algunos ejemplos incluyen el lenguaje de signos o un panel de comunicación con fotos y palabras que él pueda señalar. Para otros, la mejor elección es un mecanismo aumentativo de la comunicación. Existen dispositivos electrónicos que reproducen palabras o frases habladas. Los dispositivos de comunicación aumentativa o alternativa deben introducirse cuanto antes mejor, de forma que podrá comunicarse y no sufrirá frustraciones. Si este sistema se continúa usando es necesario estimular su uso en todas las situaciones.
  11. Disponer adecuadamente el entorno físico para incentivar la comunicación. Buscad barreras en el entorno y preparaos para hacer modificaciones. Por ejemplo, restructurad la posición física de mesas y sillas para estimular, más que impedir, la comunicación.
  12. Ayudar a vuestro hijo a mejorar sus habilidades de memoria. Por ejemplo, esperad a que recuerde paulatinamente instrucciones más largas y que responda preguntas sobre lo que hizo en la escuela.

## Conclusión

La comunicación es esencial en muchos aspectos de la vida. Es importante que las necesidades comunicativas de vuestro hijo se identifiquen desde el inicio y que sean constantemente supervisadas a lo largo de todo el proceso, desde la fase aguda hasta la de rehabilitación. Los objetivos para una comunicación con éxito también deben supervisarse y volver a trabajarlos con frecuencia para emparejar las necesidades exclusivas de él con su entorno. Los planes de tratamiento deben tener en cuenta el funcionamiento general en todas las áreas, incluyendo las aptitudes cognitivas, motoras y de conducta. El objetivo final es facilitar que el niño funcione de forma efectiva en casa, en la escuela y en la comunidad.

Es primordial que estéis activamente involucrados en su programa de logopedia. A la larga, las aptitudes que se puedan aprender con el logopeda solo pueden verse reforzadas si le ayudáis a que las ponga en práctica. Cuanto antes os impliquéis en el asunto, menos tiempo tardará vuestro hijo en aprender a utilizar muchas de estas habilidades en otros entornos y situaciones. Si en algún momento encontráis que sus necesidades de comunicación no son correctamente tratadas por el logopeda, ¡no deéis de comunicarlo! Mostrando todo el apoyo ahora, aumentarán las posibilidades de que sea capaz de confiar en él mismo en un futuro.

## Comentarios de los padres

*Julie no hablaba mucho en el hospital y siempre parecía estar cansada. Sin embargo, sus ojos eran muy expresivos.*

---

*Inicialmente, cuando Kevin hablaba apenas se apreciaba expresión en su voz o en su cara. Antes acostumbraba a mover mucho las cejas cuando hablaba y era una persona bastante animada. Después de unas tres semanas, empezó a mover las cejas de nuevo al hablar. Días más tarde empezó a reír de nuevo, pero no era la misma risa de antes. Incluso hoy en día, tres años después de su accidente, su risa sigue siendo distinta.*

---

*A Sofía le costaba organizar sus pensamientos y expresarse de manera clara. Tenía tendencia a perder el hilo del discurso y tardaba mucho en hacerse entender. A menudo hablaba durante mucho rato sin llegar a responder a lo que se le planteaba. Parecía no darse cuenta de este problema.*

---

*El habla de nuestro hijo ha mejorado mucho en los tres años después del accidente, pero sigue sin ser tan conciso como antes.*

---

*La logopeda de la escuela fue nuestra principal fuente de información después del accidente de Jamie. Nos ayudó mucho a comunicar la información a sus profesores y con todo lo que necesitaba en casa y en la escuela.*

---

*En el centro de rehabilitación, la logopeda trabajó con mi mujer y conmigo a desarrollar un sistema para indicar a Rebeca que lo que decía no tenía nada que ver con la conversación del momento. Todas estas señales ayudaron mucho a Rebeca a comunicarse de nuevo y a sentirse cómoda en situaciones sociales.*

---

# CÓMO UN TCE AFECTA LA CONDUCTA

**Cindy L. Tucker, Doctora en Psicología**

*Johnny y sus padres, Ann y Tom, llegaron algo tarde a su primera visita de seguimiento de la rehabilitación. Mantener a Johnny activo con sus tareas y hacerle salir de casa todas las mañanas era cada vez más difícil. Habían pasado exactamente cuatro meses desde su accidente. Volviendo la mirada atrás y recordando aquel día, se hacía difícil llegar a pensar en el progreso que se conseguiría en tan poco tiempo. Había pasado de estar en la UCI en estado de coma a una aparente normalidad, si no fuera porque cojeaba ligeramente. Sin embargo, durante este tiempo se empezaron a observar de forma más evidente los cambios en su conducta y personalidad, tal y como nos había advertido el personal rehabilitador.*

*Ann y Tom inicialmente no creyeron que su hijo tuviera problemas conductuales, ya que Johnny siempre había sido un niño muy movido, a quien en muchas ocasiones se le tenían que repetir las normas. Cuando el personal rehabilitador describió la conducta del niño como “impulsiva”, Ann y Tom lo vieron como una reacción natural por el hecho de encontrarse en el hospital y sentirse frustrado con las exigencias de la rehabilitación. Cuando el personal rehabilitador lo puso en duda, Ann y Tom replicaron que Johnny siempre había sido un chico obstinado y propenso a actuar sin pensar. Según ellos, Johnny no había cambiado tanto. Sus abuelos coincidían con ellos afirmando: “Es un gran chico. No hay nada de malo en él. Lo único que necesita es regresar a casa con sus padres.”*

*Todas las normas, instrucciones y recompensas que utilizaba el personal del hospital para animar a Johnny a cooperar con sus terapias parecían innecesarias. A Tom le preocupaba que al regresar a casa su hijo empezara a esperar recompensas por todo. Por su lado, Ann a veces no podía creerse que el personal hablase de técnicas de control de la conducta. ¿Cómo se les ocurría hablar de poner normas a un niño cuya vida había estado dependiendo de un respirador en la UCI hacía apenas unas semanas? “Todavía no me*

*puedo creer que físicamente esté bien. No me importa lo más mínimo cómo se comporte.” Ann y Tom estuvieron de acuerdo en seguir la mayoría de los consejos que les dieron para preparar la casa para el retorno de Johnny (como restringir el acceso a ciertos medicamentos y a los productos de limpieza), pero querían esperar y ver cómo el niño se adaptaba a la vida en casa antes de poner en marcha un programa de conducta formal.*

*Siete semanas después de que Johnny recibiese el alta del hospital de día y regresase a la escuela, Ann y Tom empezaron a preguntarse si sus expectativas habían sido realistas. Inicialmente ambos estaban contentos de tener a Johnny de nuevo en casa, pero ahora les preocupaba que aquella etapa feliz hubiera terminado. Las cosas no mejoraban y, sin duda alguna, la vida tampoco regresaba a su normalidad.*

*Desde el primer momento Johnny había puesto a prueba sus aptitudes de padres. Cuando era un bebé ya era mucho más exigente que su hermana Susan. A medida que fue creciendo, se volvió mucho más desorganizado y distraído, y constantemente se le tenía que insistir para que hiciera las cosas, incluso las tareas más rutinarias. Justo antes del accidente, se habían reunido con los profesores de la escuela para discutir problemas similares que se habían observado a la hora de hacer los deberes. Desde su lesión, parecía como si todos estos problemas hubiesen empeorado significativamente. Algo tan sencillo como prepararse para ir a la cama o vestirse para empezar el día suponían ahora una gran hazaña, y comparado con antes tardaba el doble de tiempo en todo lo que hacía. A pesar de todo, de momento Ann se sentía afortunada porque Johnny había sobrevivido y ahora lo tenía en casa junto a ella. No se sentía con energía suficiente para analizar su conducta ni podía plantearse si aquellos problemas afectarían a su adaptación en un futuro. Solamente deseaba abrazarle y que estuviera a salvo.*

*El padre de Johnny, Tom, se percató de que cada vez se sentía más frustrado con su hijo. “Como mínimo hoy ya me ha preguntado unas 100 veces si podía salir a la calle y montar en bici. Le he repetido varias veces que no, pero parece que no entiende el motivo. Es como si no se diera cuenta de la gravedad de su lesión, cuando apenas puede aguantar el equilibrio. No puedo dejar de vigilarle. Ayer me lo encontré intentando descolgar su bicicleta del garaje justo después de haberle dicho que no lo hiciera. Lo mismo ocurre con todas las actividades que los médicos le han prohibido. Tiene ganas de patinar, de ir en monopatín y de jugar a baloncesto con sus amigos, y se enfada muchísimo si no se lo permito. Este verano no sé cómo le mantendremos ocupado sin poder hacer todas las actividades que le gustaban.”*

*A Tom también le preocupaba que Johnny actuara de modo tan infantil: hablaba gritando y se mostraba excesivamente confiado con los extraños. Tom se dio cuenta de que la gente observaba a su hijo y hacía comentarios en voz baja. Entonces se enfadaba*

*y consideraba que la gente era muy insensible, pero a su vez se avergonzaba de la conducta de su hijo y esto también le hacía sentir culpable. Con su conducta, Johnny parecía realmente un discapacitado y Tom se resistía a creerlo. Se preguntaba si podrían volver a salir juntos como una familia normal. Quería saber si su hijo volvería a ser el mismo. Dudaba de su capacidad de ejercer como padre, ante los problemas que mostraba Johnny.*

*Durante la rehabilitación ambulatoria, Ann y Tom se alegraron cuando los médicos les dijeron que el niño se hallaba estable y que no era necesario que regresara a visita médica hasta pasados seis meses. Al preguntárseles cómo iban las cosas en casa, respondieron que todo iba bien, pero cuando la neuropsicóloga indagó un poco más, empezaron a compartir algunas de las preocupaciones y de las dificultades que tenían con Johnny. También reconocieron su temor de que los problemas de Johnny pudieran afectar a sus hermanos. Estaban cansados y en cierto modo sobrepasados. Reconocieron que nunca antes se habían encontrado con estos problemas como padres y que esta situación les resultaba difícil. Aunque seguían creyendo que los problemas de conducta de su hijo acabarían por resolverse, aceptaron visitar regularmente a la neuropsicóloga para aprender pautas de control de conducta. Se programó una visita para la semana siguiente y se les pidió que escribieran los tres problemas más importantes en ese momento. Este ejercicio ayudaría a identificar las conductas más perjudiciales y a establecer prioridades. Johnny y sus hermanos también asistirían a aquella sesión y así podrían valorarse las necesidades de todos los miembros de la familia.*

*En su visita ambulatoria anual, Ann y Tom explicaron que habían experimentado una mejoría significativa en muchos aspectos. Lo más importante es que habían adquirido distintas estrategias que podían utilizar cada vez que aparecían nuevos problemas. Confiaban más en sus aptitudes como padres, y ya no estaban pendientes solamente de cuándo Johnny volvería a la normalidad. Expresaron que “vivían el día a día” y que se esforzaban para que las cosas en casa fueran coherentes y bien estructuradas. Sentían que esto también había beneficiado a sus hermanos. Eran capaces de compartir tanto los sentimientos positivos como los negativos relacionados con el accidente y el impacto que había tenido en la familia.*

*Aunque Ann y Tom cada vez se sentían menos culpables, seguían pensando que habían pasado muy poco tiempo con sus otros dos hijos. Al ser cada vez más conscientes de los cambios de Johnny, sus sentimientos de tristeza y de pérdida aumentaron. Les preocupaba mucho que Johnny no fuese consciente de sus problemas de relación social y que la mayoría de sus antiguos amigos le hubiesen abandonado. Incapaz de comprender por qué sus amigos ya no querían jugar más con él, y carante de las aptitudes necesarias para hacer nuevos amigos, en algunos momentos el niño se sentía solo y triste. La neuropsicó-*

*loga lo empezó a visitar individualmente para evaluarle y ayudarlo en la adaptación a su lesión, y también para derivarlo a un grupo de terapia de habilidades sociales.*

## Introducción

Si vuestro niño, bebé o adolescente, acaba de sufrir un TCE, seguramente os preguntaréis si debéis leer este capítulo. Quizá pensáis que ya tenéis más que suficiente con los problemas más inmediatos, como la discapacidad física, los problemas de comunicación y de aprendizaje, y la búsqueda de los servicios necesarios para tratar todas estas alteraciones. O a lo mejor, teniendo en cuenta que vuestro hijo acaba de sobrevivir a una lesión que le ha puesto la vida en peligro, pensáis que el hecho de cómo se comporta en público o si sigue o no las normas de conducta son temas absolutamente triviales. Os sentís afortunados porque él ha sobrevivido y consideráis que es inadecuado quejarse de nada. “Después de todo, lo ha superado”, quizá pensáis, “no es tan grave que ahora sea difícil controlarle.” Además, es posible que el resto de la familia y amigos también estén de acuerdo con esta opinión.

La verdad es que cuando un niño no muestra signos evidentes de un TCE los padres y el resto de la gente asumen que el niño “ha vuelto a la normalidad” en todos los aspectos. Incluso si han quedado diferencias claramente visibles, a menudo los padres sienten la necesidad de ver a su hijo igual que era antes, por lo menos en lo referente a la personalidad y a la manera general de interactuar con los demás. En los padres, este es un modo bastante común de hacer frente a la mayoría de las pérdidas a que se enfrentan.

Los padres a menudo necesitan interpretar el cambio de su hijo y los problemas de conducta como algo temporal o no relacionado con los efectos del daño cerebral. Quizá, piensan, lo único que hacen estos problemas es reflejar la frustración que el niño siente ante sus limitaciones físicas y las exigencias del programa de rehabilitación. Pensar que algunos de estos cambios pueden ser más o menos permanentes es algo difícil de asimilar. Después de casi perder la vida de su hijo, para algunos padres es impensable que pueda perderse también parte de su personalidad o de su forma de ser. Sentimientos como tristeza, fatiga y en muchos casos culpa pueden poner a prueba la capacidad de los padres de afrontar los cambios que acompañan un daño cerebral infantil. Además, a algunos padres les preocupa que, si centran toda su atención en los problemas de conducta del hijo, su papel como padres puede quedar afectado de manera negativa.

Aunque sea complicado afrontar los problemas de conducta, hay que tener en cuenta que éstos pueden tener consecuencias a largo y a corto plazo en el funcionamiento



del niño. Por ejemplo, algunos niños con TCE muestran trastornos de conducta que interfieren en su capacidad de asimilar nuevos conocimientos y aptitudes en clase. Para el niño, luchar contra estos cambios a veces ocasiona estados de baja autoestima y problemas como depresión, ansiedad y ataques de rabia. Además, una lesión cerebral también puede comportar a largo plazo dificultades de control de impulsos, de juicio y de autoconsciencia. Por otra parte, los niños con TCE que ignoran las indicaciones médicas a la hora de practicar deportes de contacto u otras actividades recreativas están expuestos a un alto riesgo de sufrir un segundo TCE.

Si a vosotros o a las personas encargadas de cuidar a vuestro hijo os preocupa su comportamiento o su adaptación, os ayudará conocer cómo el TCE afecta a estas áreas del funcionamiento. Este capítulo examina la relación entre la lesión cerebral y la conducta, centrándose en algunos problemas de adaptación y de comportamiento que comúnmente van asociados a un TCE, y describe asimismo las estrategias generales para controlar estas alteraciones.

## ¿Mi hijo tendrá problemas de adaptación o de conducta derivados del TCE?

En un niño es relativamente común sufrir problemas de conducta o de adaptación derivados del TCE. Algunas investigaciones han mostrado que hasta un 50% de los ni-

ños desarrollan algún tipo de trastorno emocional o de conducta durante el primer año después de haber sufrido un TCE moderado o grave. En otro estudio pudo observarse que entre un 30% y un 35% de los niños con daño cerebral adquirido mostraban trastornos emocionales o conductuales. Ello representa de 5 a 6 veces la tasa de niños sin enfermedades crónicas o daño cerebral.

Algunos de los factores que aumentan el riesgo de problemas de adaptación o conducta no pueden modificarse. Por ejemplo, los niños con lesiones cerebrales más graves, los varones y los niños de menor edad tienen más posibilidades de desarrollar problemas de conducta, de adaptación o emocionales que los niños con lesiones cerebrales menos graves, las niñas y los niños más mayores. De la misma manera, los niños que habían mostrado problemas de conducta o de adaptación previos a su TCE acostumbran a tener más riesgo de desarrollar trastornos emocionales o de conducta posteriores a sus lesiones. Por otro lado, los niños con discapacidades físicas, menor capacidad intelectual y crisis epilépticas secundarias a un TCE suponen un colectivo de alto riesgo para mostrar este tipo de trastornos. Finalmente, los problemas de adaptación o de conducta son más comunes entre los niños cuyos padres que no han sabido marcar límites.

Los factores de riesgo que vosotros y vuestro hijo podéis controlar incluyen:

- El modo de actuar frente a la lesión.
- Tensiones adicionales en la familia.
- La reacción de vuestro hijo a la lesión y sus consecuencias (especialmente la falta de conciencia de lo sucedido, la baja tolerancia a la frustración y el bajo control de la rabia).
- Cómo se controlan los problemas de conducta que pueden aparecer al salir del coma.

La terapia dirigida a vuestro hijo y a la familia puede en algunos casos evitar o frenar los trastornos conductuales y de adaptación.

Aprender todo lo que sea posible acerca de la lesión cerebral de vuestro hijo es un excelente primer paso para prepararos para posibles problemas. Preguntad a los médicos y a los terapeutas la localización y la gravedad de la lesión. Determinadas pérdidas de capacidades y problemas de conducta están relacionados con estructuras cerebrales concretas que se han lesionado, mientras que otros problemas conductuales son más impredecibles. Especialmente en los primeros días posteriores a un TCE los profesionales adoptan la posición de “esperar y ver” para pronosticar el alcance de la lesión y las perspectivas de recuperación. Cada lesión cerebral es única de la misma manera que lo es su proceso de rehabilitación. En lo referente a la capacidad de control de la conducta, mantener la esperanza para lo mejor y prepararse para lo peor es una forma muy prác-

tica de afrontar la situación, especialmente si vuestro hijo ha salido del hospital después de un ingreso relativamente breve.

La mayoría de los problemas de conducta que aparecen poco después de un TCE tendrán tendencia a perder intensidad o incluso a desaparecer con el tiempo. Así y todo, se hace complicado predecir cuáles serán estos problemas y cuánto tiempo perdurarán. También es posible que con los años aparezcan nuevos problemas de conducta y de adaptación, a medida que vuestro hijo evolucione y se encuentre con nuevos retos y exigencias.

Para los padres, el mejor consejo es aprender las estrategias necesarias para controlar los problemas de conducta lo antes posible después de la lesión, lo cual aporta muchos beneficios:

1. Aumento de la confianza en la capacidad de cuidar de vuestro hijo en casa inmediatamente después de una lesión grave, especialmente si presenta otras lesiones que exijan un cuidado especial.
2. Estar preparados para los problemas de conducta habituales y poder abordarlos antes o al mismo tiempo que ocurren. Ello reduce la probabilidad de que el comportamiento empeore, de que la relación con él sea estresante o, posiblemente, de que algunas prácticas poco seguras pongan a vuestro hijo en situación de riesgo de futuras lesiones.
3. Controlando correctamente la conductas alterada se previenen problemas conductuales secundarios derivados de un control insuficiente y de haber prestado demasiada atención negativa a comportamientos no adecuados.
4. Obtener ayuda oportuna cuando se identifican problemas de adaptación (depresión, ansiedad).

## El inicio de los trastornos conductuales derivados de un TCE

### ¿Qué tipo de problemas de conducta aparecen cuando un niño sale del coma?

Cuando un niño sale del coma acostumbra a seguir un modelo típico de recuperación. En una lesión cerebral la *escala cognitiva Rancho Los Amigos* es uno de los métodos que utilizan los profesionales para valorar el grado de recuperación de un niño. Esta escala establece una serie de niveles de funcionamiento por los cuales una persona pasa al salir de un coma (Véase el apéndice).

A pesar de que la escala Rancho Los Amigos ofrece una idea del nivel de funcionamiento de vuestro hijo, no predice la velocidad de la rehabilitación ni el tiempo que permanecerá en cada estadio, además de que puede fluctuar entre distintos niveles durante algún tiempo. El proceso rehabilitador podría detenerse en cualquier nivel funcional durante el camino. Aunque la mayoría de los niños continúan progresando hasta alcanzar altos niveles de rehabilitación, el tiempo que tardan en conseguirlo es muy variado.

**Nivel I.** Inicialmente, un niño en coma no responde a ningún estímulo de su entorno. En este momento las principales preocupaciones son los aspectos médicos.

**Nivel II.** Con el paso del tiempo, el niño responde a estímulos visuales, auditivos y táctiles mediante acciones que son principalmente reflejas e incluyen grandes zonas del cuerpo.

**Nivel III.** A medida que avanza la recuperación, el niño empieza a reaccionar de manera más específica a la estimulación de su entorno: cerrando los ojos o dándose la vuelta ante una luz demasiado brillante; mirando hacia el lugar de donde proviene un sonido, o apartando el brazo del frío o de estímulos que le provoquen dolor. En este nivel el niño da señales de querer seguir órdenes como “Apriétame la mano” o “Mira a mamá”, pero estos esfuerzos son inconsistentes (ocurren a veces pero no siempre) e imprecisos. Los ciclos del sueño continúan desajustados y el niño parece estar somnoliento la mayoría del tiempo.

**Nivel IV.** Una mayor recuperación lleva típicamente un funcionamiento que incluye confusión, actividad física sin control (y de alguna manera aleatoria) y agitación. Aquí, los niños generalmente son incapaces de adquirir nuevos conocimientos y siguen desorientados. En este nivel IV es cuando los padres a menudo empiezan a preocuparse por el comportamiento de sus hijos y los niños en cuestión muchas veces se comportan de una forma tan desinhibida que puede llegar a ser angustiada para los padres. Los niños pueden:

- a) mostrar comportamientos extraños, utilizar lenguaje inapropiado, actuar de manera provocativa, deambular, hablar en un tono excesivamente alto, o sentirse atraídos por actividades relativamente peligrosas;
- b) mostrar comportamientos repetitivos: balancearse, rascarse, tocarse, mover los pies u otras maneras de autoestimularse;
- c) mostrar labilidad emocional, es decir, muchos cambios de humor impredecibles y que a menudo no concuerdan con lo que pasa en el entorno o con el contenido de su discurso;
- d) no saber reaccionar positivamente a advertencias verbales o al razonamiento;

- e) mostrar un tiempo de atención extremadamente breve, o
- f) mostrar una débil tolerancia a la frustración y a la disconformidad.

El hecho de encontrarse en un escenario que no les es familiar, y de tener que afrontar las exigencias de un programa de rehabilitación provoca confusión y desorientación, y en consecuencia ansiedad, resistencia e incumplimiento. Pueden mostrarse físicamente agresivos con quienquiera que intente intervenir, incluidos sus padres.

Los padres, que no están preparados para este tipo de conducta, se sienten incómodos y apenados e intentan controlar el comportamiento de su hijo. En lugar de ver estas conductas como parte de su rehabilitación, se sienten disgustados y avergonzados. Creen que ofrecen una mala imagen de ellos como padres o incluso de su vida familiar. Sin embargo, pueden estar tranquilos, ya que los profesionales en daño cerebral comprenden la relación de estas conductas con el nivel cognitivo del niño. De hecho, para el profesional este comportamiento es un signo de que el cerebro del niño está saliendo del estado de coma. En realidad, el niño se halla más inquieto porque cada vez percibe más el entorno, pero aún no es capaz de asimilar todo lo que le rodea ni de controlar sus respuestas.

Lo fundamental es controlar estas conductas adecuadamente. Si no se hace así, se presta demasiada atención a los trastornos conductuales y se refuerzan, con lo cual persistirán en otras fases de la rehabilitación. Recordad, no hay forma de predecir el tiempo que vuestro hijo permanecerá en este nivel de funcionamiento y, por este motivo, tampoco se puede saber cuánto durarán. Es importante saber desde el principio cómo reaccionar ante estas conductas para no reforzarlas.

### *Tratar los problemas conductuales durante la fase de amnesia postraumática*

Generalmente la agitación y de los problemas conductuales en esta etapa son producto de la propia lesión en el cerebro. Por este motivo no pueden eliminarse por completo. A pesar de ello, hay unas pautas a seguir para evitar que empeore la agitación. Es importante evitar estimularle demasiado o proponerle excesivas exigencias. Además, debéis encargáros de mantenerle apartado de situaciones que comporten algún tipo de peligro, ya que por norma general los niños con TCE recuperan las capacidades motoras antes que otras capacidades como la orientación (saber dónde están), la memoria, la conciencia del peligro y el juicio.

A veces sirve de ayuda el hecho de recordar cuándo empezó a gatear, a subirse a la cama y a dar sus primeros pasos. En aquellos momentos era capaz de moverse cada vez mejor, pero sin la conciencia de peligro y decirle que tuviera cuidado servía de poco,

porque no era capaz de hacerlo. En cambio, tuvisteis que modificar el espacio para protegerle de posibles lesiones y de actividades poco seguras. Con el tiempo, gracias a la constancia y a la repetición, él aprendió a alejarse de ciertas actividades y de zonas de potencial peligro, pero continuaba siendo necesaria la supervisión de los adultos durante algún tiempo. Cuando vuestro hijo se esté rehabilitando de un TCE la situación es más o menos la misma. Así pues, modificando el entorno y ajustando las demandas a sus posibilidades reales, se reduce la probabilidad de que empeoren sus problemas de conducta, se evita que corra peligros y se facilita el curso de la rehabilitación.

Los profesionales de la rehabilitación han desarrollado distintas estrategias en niños agitados y confusos. En general, es necesario mantener el entorno del niño tranquilo y silencioso, evitar la sobreestimulación que pueda provenir de conversaciones, televisión, videojuegos, música, etc e ir con cuidado con lo que se dice en presencia del hijo.

- Cuando os comunicéis con él debéis tener en cuenta las siguientes recomendaciones:
- Mantener una comunicación concisa, concreta y directa utilizando palabras simples y gestos.
- Hablar de temas adecuados al desarrollo del niño y evitar los temas violentos o emocionalmente tristes.
- Hablarle de uno en uno, especialmente al darle instrucciones o hacerle preguntas
- Repetir la información cuantas veces sea preciso, teniendo en cuenta los déficits de memoria y de atención que presenta.

Durante esta fase de rehabilitación las recomendaciones relacionadas con la mejoría de la conducta son:

- Cuando se hagan actividades que no sea obligadas y por tanto pueda elegir, ofrecerle pocas opciones, previamente seleccionadas y adecuadas. Una gran variedad de opciones pueden sobrepasar a un niño en esta etapa..
- Realizar pausas con cierta frecuencia, cambiar de actividad cuando se perciba un descenso de la atención y permitirle períodos de descanso para combatir la fatiga.
- Pedirle únicamente tareas que sean seguras para él, adecuadas a su estado físico y a su nivel en el proceso de rehabilitación.
- El objetivo en este estadio de la rehabilitación es desarrollar una actitud de aceptación y seguimiento de las normas e instrucciones (hacer lo que se le pide), recompensando y reconociendo incluso los esfuerzos más pequeños cuando se intenta realizar la tarea indicada.
- No obligar a cumplir órdenes que puedan comportar oposición, resistencia física y agresividad. No regañar, aleccionar ni establecer guerras de poder.
- Reforzar positivamente las conductas adecuadas e ignorar aquellas que sean inapropiadas, extrañas o no deseables, a menos que suponga un verdadero problema si no se les presta atención. Intentar hacer lo posible para que vuestro hijo centre la aten-

ción en otra actividad más conveniente y ayudarle a redirigirle. Por ejemplo, “Hoy es miércoles y estás en el hospital. Ahora tenemos que ir con la fisioterapeuta y después podremos volver a tu habitación.”

- En caso de que se ponga agresivo, apartaros de su alcance o bloqueadle algunos movimientos para evitar la agresión física. Intentad conversar con él para redirigirle en lugar de hacer hincapié en la agresión. Por ejemplo: “Javi, debes sentarte aquí y mantener las manos quietas para que podamos ver la película que has escogido.”
- Ofrecer recompensas y premios calmadamente, incluyendo algún reconocimiento de la conducta en concreto que os gusta. Por ejemplo: “Qué bien lo haces, con las manos quietas en el ascensor.”

Los terapeutas ajustan sus exigencias al nivel de tolerancia de vuestro hijo y ello mantiene la agitación y las conductas alteradas a un nivel fácilmente controlable. A medida que la rehabilitación evoluciona y la tolerancia de vuestro hijo aumenta, las exigencias del terapeuta también aumentan para avanzar al mismo ritmo que él o poniéndole pequeños retos para estimular su recuperación. En caso de que dé un paso atrás y retroceda a formas previas de alteración de conducta, debe hacerse una valoración y aplicar un tratamiento de la conducta más específico. (Véase el capítulo 8).

Mientras vuestro hijo está en fase de amnesia postraumática, el equipo de rehabilitación utiliza las estrategias que se han explicado y a vosotros también se os enseña cómo emplearlas. Si creéis que estas estrategias son beneficiosas, pero que no se le utilizan o se hace de modo inconstante, debéis comunicarlo a alguno de los miembros del equipo de rehabilitación. Pedid que se aplique un plan para modificar el entorno y reducir el estado de agitación, si es necesario. Por el contrario, si tenéis problemas para aplicar las estrategias y creéis que no funcionan, pedidle al /la neuropsicólogo/a del equipo de rehabilitación que os ayude.

## ¿Cómo cambia el comportamiento?

**Nivel V.** A medida que vuestro hijo se recupera de este estado va transformándose en una persona más calmada. Sin embargo, ante una excesiva estimulación sigue hallándose agitado y confuso, se distrae fácilmente y en muchas ocasiones se comporta de manera inapropiada. Sigue mostrando problemas en su habilidad para absorber nueva información y constantemente debe redirigirse para ejecutar tareas incluso muy sencillas.

**Nivel VI.** En este nivel de funcionamiento cognitivo vuestro hijo se adecúa más a los requerimientos del entorno, pero se confunde y se desorienta con frecuencia respecto

al espacio y al tiempo. En condiciones óptimas, empieza a seguir instrucciones y es capaz de completar los pasos para alcanzar un objetivo, siempre con total asistencia y orientación. Por otro lado, su capacidad para absorber nuevos conocimientos es variable, inconsistente y está muy condicionada por su nivel de fatiga.

**Nivel VII.** Este nivel se alcanza cuando se es capaz de ejecutar las actividades de la vida diaria en un ambiente familiar, a un nivel apropiado al propio desarrollo, sin apenas necesitar ayuda. Los niños que se hallan en este nivel de funcionamiento realizan tareas rutinarias de manera automática o robótica. La expresión emocional es escasa o nula, a pesar de que intentan utilizar un mínimo de inflexión vocal en su discurso. No son capaces de plantearse objetivos reales y no son muy conscientes de las propias dificultades, especialmente de las cognitivas.

**Nivel VIII.** Cuando se alcanza el nivel más alto de funcionamiento cognitivo, el comportamiento de vuestro hijo es más adecuado: ya no está confundido, desorganizado, desorientado ni muestra problemas con el aprendizaje. Es decir, su funcionamiento es el habitual. Algunos niños que han sufrido una lesión cerebral grave pueden alcanzar este nivel de función cognitiva. Otros que también lo alcanzan, en algunos casos pueden retroceder hasta niveles inferiores, según estén cansados, estresados o se encuentren en entornos o situaciones que no les son familiares.

## ¿Por qué los trastornos de conducta se asocian tan a menudo al daño cerebral?

Una inmensa proporción de los TCE infantiles resultan en daño a una zona del cerebro denominada *lóbulos frontales*. (Véase capítulo 1.) Los lóbulos frontales están conectados a muchas **estructuras** del cerebro y se encargan del control de muchas funciones cerebrales que van desde la expresión emocional hasta la toma de decisiones. Por este motivo, las lesiones en esta zona comportan un amplio abanico de cambios conductuales que afectan a muchos aspectos del funcionamiento del día a día.

Es difícil pronosticar cómo el daño en los lóbulos frontales afectará al comportamiento, especialmente si un niño es muy pequeño cuando sufre una lesión cerebral, porque normalmente los lóbulos frontales siguen desarrollándose hasta los inicios de la edad adulta. Cuando un niño con TCE va haciéndose mayor y va encontrando mayores exigencias para desenvolverse con autonomía, se hacen más evidentes las limitaciones causadas por el daño en los lóbulos frontales. Llegados a este punto, aparecen múltiples dificultades que no son intencionadas ni deliberadas, sino que se deben a que los lóbulos frontales no funcionan adecuadamente.

**Funciones ejecutivas.** La función básica de los lóbulos frontales son las “funciones ejecutivas”, que incluyen una larga lista de procesos cognitivos complejos que la mayoría de nosotros da por sentados en la vida diaria. Los lóbulos frontales:

- Son los encargados de planificar, iniciar y evaluar las acciones motoras complejas y las conductas enfocadas hacia un objetivo concreto.
- Están involucrados en el desarrollo del pensamiento abstracto, la planificación, el juicio, la evaluación y la toma de decisiones.
- Intervienen en la expresión emocional, en interacciones sociales apropiadas y en el lenguaje expresivo.
- Permiten la flexibilidad del pensamiento y del comportamiento, aptitud necesaria en la resolución de problemas.
- Actúan como mecanismos reguladores de la conducta. Inician, frenan, evitan o inhiben determinadas conductas y pensamientos. También permiten echarnos atrás, observar nuestro comportamiento y el impacto que tiene en los demás, y modificarlo si no conseguimos el efecto deseado. Las funciones ejecutivas hacen posible la perspicacia o intuición, una aptitud crucial para un funcionamiento social apropiado.
- El concepto de personalidad, lo que uno es, reside en los lóbulos frontales. Por este motivo una lesión en esta zona provoca una pérdida de la identidad personal, así como cambios que comportan que una persona con la lesión se vea distinta a su anterior yo. Esta pérdida es muy dolorosa para la familia y los amigos, igual que también lo es para la persona que sufre la lesión. Por ejemplo, estas son las palabras sobre sí mismo de un joven de 17 años, 20 meses después de haber sufrido un TCE: “No me acuerdo bien de cómo era, pero echo de menos el Rob de antes.”

Las funciones ejecutivas están inmaduras en los niños pequeños; por el contrario, los adultos se sirven de las mismas para ofrecer estructura, organización, predicción y control a los niños pequeños. A medida que un niño que no ha sufrido ninguna lesión cerebral va madurando y entra en la adolescencia sus lóbulos frontales adquieren estas funciones gradualmente. Al entrar en la madurez las funciones ejecutivas van perfilándose y desarrollándose, permitiendo así funcionar con absoluta autonomía.

Comprender los efectos que provoca la lesión de los lóbulos frontales es trascendental para las dificultades que presenta el comportamiento de vuestro hijo. En caso contrario, vosotros o aquellos que se encarguen del cuidado de vuestro hijo podéis tener percepciones equivocadas, como la creencia de que el niño puede controlar sus conductas problemáticas, que es perezoso, que no coopera o que es un manipulador. Reñirle o castigarle por estos problemas que son neurológicos y que se deben a un mal funcionamiento de su cerebro, además de ser una muestra de poca sensibilidad, no es para nada efectivo, puesto que no le ayuda a encontrar aptitudes para compensar su

pérdida. Es de vital importancia que déis a conocer a los demás la verdadera causa de sus problemas conductuales y cognitivos, y que les expliquéis los medios para minimizar los efectos del daño cerebral.

## Problemas conductuales y de adaptación asociados a una lesión en los lóbulos frontales

Existen distintas formas de entender los problemas conductuales asociados a una lesión en los lóbulos frontales. Considerando que los lóbulos frontales regulan multitud de actividades cerebrales, algunos investigadores han apuntado que las lesiones en esta zona resultan en dos modelos de comportamiento relacionados entre sí .

El primer modelo se caracteriza por una tendencia a excitarse fácilmente o a estar hiperestimulados. Los comportamientos asociados a este modelo de hiperactividad incluyen distracción, irritabilidad, agitación, hiperactividad, impulsividad, desinhibición, inadecuación social y agresión. El segundo tipo consiste en una tendencia a ser hipoactivo. En este caso, los comportamientos asociados son apatía, falta de motivación e iniciativa, timidez o exclusión social, depresión y quejas de tipo físicas (dolores de estómago, fatiga o malestar general). Dependiendo de la naturaleza de la lesión puede manifestarse uno u otro tipo de comportamiento, o incluso ambos. Además, los distintos modelos de conducta aparecen bajo diferentes circunstancias, en diferentes lugares o partes del día.

Para comprender mejor el impacto de la lesión frontal en la conducta es preciso conocer más detenidamente las diferentes funciones y sus posibles alteraciones.

**Atención.** Los lóbulos frontales juegan un papel importante a la hora de centrar la atención en los estímulos relevantes y dejar de lado los que son irrelevantes. Cuando la lesión de los lóbulos frontales altera esta función, entonces resulta en:

- distracción
- falta de atención
- comportamiento aleatorio
- preocupación por detalles irrelevantes o triviales
- dificultad en dividir la atención cuando es necesario
- incapacidad de reconocer en el entorno la importancia de acontecimientos significativos o estímulos.

**Personalidad.** Los lóbulos frontales permiten que nuestro comportamiento sea el mismo con el paso del tiempo. Ello confiere una coherencia y una capacidad de prede-

cir nuestras conductas que se conoce como “*personalidad*”. Por este motivo, una lesión en los lóbulos frontales puede manifestarse en:

- comportamiento impredecible y errático o impulsivo
- falta de previsión
- incapacidad para anticipar resultados
- dificultad en establecer objetivos (o incluso ver la necesidad de hacerlo), en planificar, y en ejecutar una secuencia de conductas necesarias para conseguir un objetivo final

**Conducta emocional e interpersonal.** Los lóbulos frontales regulan el *comportamiento emocional e interpersonal*. De esta manera somos capaces de satisfacer nuestras necesidades sin tener que violar las normas y las reglas de la sociedad ni nuestros valores personales. Por este motivo, el daño a los lóbulos frontales resulta en:

- cambios de humor o cambios rápidos y extremos de expresión emocional
- irritabilidad y agitación
- falta de suficiente autocontrol
- inmadurez
- excesiva familiaridad y comportamiento sexual provocativo o desinhibido
- beligerancia y oposición
- apatía e indiferencia
- ausencia de expresión emocional
- baja tolerancia a la frustración
- irascibilidad
- agresividad.

**Funciones de “supervisión”.** Finalmente, los lóbulos frontales sirven de supervisor, evaluador y modificador del comportamiento basado en una retroalimentación interna y externa. Los problemas de “supervisión” de los lóbulos frontales comportan:

- incapacidad para aprender de los errores y de las consecuencias negativas de sus acciones;
- dificultad en aceptar o beneficiarse de la reacción de los demás, y en rechazar aquellas reacciones con las que uno no está de acuerdo,
- rigidez e inflexibilidad a la hora de pensar y de actuar;
- comprensión pobre de los propios déficit y conducta;
- incapacidad para el autocontrol de conductas inapropiadas y para detectar y corregir oportunamente los errores,
- dificultad a la hora de *generalizar* o aplicar la información que se ha aprendido en situaciones absolutamente nuevas y desconocidas. Por ejemplo, vuestro hijo interactúa correctamente con los demás en casa y en la escuela, pero no muestra las

mismas aptitudes con extraños o en contextos menos familiares, como cuando vais a un restaurante.

## ¿Cómo afectan estos problemas conductuales a los niños con TCE?

Cuando se analizan los problemas que comporta el daño a los lóbulos frontales queda muy claro que esta región cerebral es esencial para un funcionamiento diario eficiente, seguro y satisfactorio. Las dificultades provocadas a veces tienen efectos en la vida cotidiana. Aquellos aspectos que más preocupan a los padres de niños con TCE son:

- escasa conciencia de la seguridad y poco juicio;
- bajo control de los impulsos (o autocontrol) y dificultad de inhibición;
- falta de aptitudes sociales y de relación con los compañeros;
- bajo control emocional y rápidos cambios de humor
- poco control de la rabia y de la agresión;
- baja autoestima y depresión;
- apatía y tendencia a ser extremadamente dependiente de los demás para llevar a cabo tareas;
- desorganización y problemas de memoria
- falta de conciencia o negación de las discapacidades y de las carencias.

En la vida real, estas conductas problemáticas se presentan simultáneamente en lugar de hacerlo por separado, por lo cual es crucial tener un plan para controlarlas. Las estrategias más específicas para tratar estos problemas se tratarán en el próximo capítulo. En este nos limitamos a exponer, a continuación, las pautas más generales para control de la conducta.

## ¿Cómo ayudan las estrategias a cambiar el comportamiento provocado por un daño cerebral?

Es importante comprender las bases neurológicas de los problemas conductuales. Sería un error pensar que no puede hacerse nada para ayudarlos, a vosotros y a vuestro hijo, con estos problemas. Existen pautas de control de conducta, psicoterapia individual y familiar, modificaciones en el entorno, y ayudas que contribuyen a reducir o eliminar algunos de los problemas de conducta relacionados con un TCE.

Los trastornos conductuales que aparecen cuando un niño sale del coma en muchos casos mejoran con el tiempo si se tratan como es debido durante la fase de agitación. El secreto es controlarlos de una forma calmada, neutral, tomando las precauciones necesarias para prevenir lesiones, y actuando con paciencia.

Cuando los trastornos de conducta son el resultado directo de un daño a los lóbulos frontales, algunas capacidades llegan a recuperarse si el niño recibe la ayuda adecuada al inicio del proceso de rehabilitación. Aun así, algunas capacidades no se recuperarán de nuevo, pero el niño consigue aprender estrategias para compensar las dificultades en la función ejecutiva. Por ejemplo, a algunos niños les cuesta acordarse de llevar a la escuela los deberes hechos todas las mañanas. En estos casos, se pone una señal recordatoria (“indicador de entorno”) en el espejo del baño indicando al niño que se prepare la mochila y la deje al lado de la puerta antes de meterse en la cama. También puede colocarse una nota en la mesa de la clase, recordando que debe entregar los deberes antes de empezar con una nueva tarea.

A veces el tratamiento no elimina un problema de conducta en concreto. En este caso, los refuerzos del entorno y las modificaciones deben usarse insistentemente para ayudar que el niño funcione tan bien como sea posible. Un ejemplo sería el de un niño con serios problemas de atención, que se distrae y se dispersa fácilmente en situaciones en las que hay otros niños. A parte de otros tratamientos, debe colocarse al niño en una clase más reducida, sin demasiado ruido, con pocos alumnos, en un curso menos exigente, donde se hagan pausas más a menudo y cambios de actividad con mayor frecuencia.

Estas estrategias y modificaciones ayudan a controlar los problemas de conducta y adaptación y a evitar que estos se incrementen. Según se ha explicado anteriormente, estos trastornos secundarios se desarrollan cuando se presta demasiada atención negativa a los problemas de conducta aparecidos justo después de la lesión cerebral, o cuando se le exige demasiado durante el proceso rehabilitador. Por ejemplo, cuando el niño sale del coma, en muchas ocasiones utiliza un lenguaje inapropiado o se comporta de manera muy inmadura. Si se ignora este comportamiento y se dirige el niño hacia una situación de conversación y actividad más adecuada, generalmente esta conducta cesará a medida que la rehabilitación avanza. Por el contrario, si los cuidadores u otras personas hacen comentarios al respecto, le castigan o se ríen de este comportamiento no adecuado, el niño repetirá el mismo comportamiento en un futuro a fin de recibir atención o de ahorrarse el cumplimiento de alguna orden. Esta situación puede incluso reaparecer más adelante, en una etapa en que su conducta ya es más adecuada y tiene mejor autocontrol.

Puesto que no es posible prever con exactitud qué funciones se recuperarán y cuáles resultarán afectadas, es muy importante hacer un trabajo constante de los trastornos de conducta y de adaptación durante toda la rehabilitación y posteriormente. Ésta es la mejor forma de evitar que los problemas se incrementen y se compliquen.

## ¿Cuándo es necesario buscar ayuda profesional?

La finalidad de este capítulo es ayudar a los padres a comprender, valorar y tratar los problemas de conducta y de adaptación del hijo tras el daño cerebral traumático. A pesar de todo, los problemas que se encuentran los niños con TCE son diversos y únicos en cada caso. Además, determinadas circunstancias hacen que las conductas problemáticas sean más peligrosas en algunos casos. Por ejemplo, puede preocuparos la impulsividad en un niño pequeño que empieza a andar, pero podéis cogerlo y físicamente apartarle de una situación peligrosa. Por el contrario, la impulsividad en un adolescente puede suponer un riesgo para la integridad física en caso de que coja las llaves de la moto y salga a conducir sin permiso.

No dudéis ni un instante si tenéis que buscar ayuda profesional para problemas más serios de conducta y de adaptación. Es más, ante la duda de si es necesaria la ayuda profesional, es mejor ser cautelosos y recurrir a ella **inmediatamente** si vuestro hijo:

- amenaza con hacerse daño a sí mismo o a los demás,
- se autolesiona,
- abusa del alcohol o de las drogas,
- prende fuego a las cosas,
- se comporta de modo agresivo o cruel con los animales o con los niños más pequeños que él.

También es necesario recibir ayuda profesional inmediata **para vosotros** si os sentís desbordados por la situación. Es recomendable en caso de que vuestro hijo se dedique a robar o a destruir todo lo que tiene, cuando muestre desinhibición sexual o excesiva familiaridad con extraños, cuando esté persistentemente deprimido, presente ansiedad, o tenga épocas de excesiva actividad o excitación.

## Ayuda profesional

El terapeuta ideal debería ser una persona experta en neuropsicología clínica infantil y terapia familiar, formación de padres y análisis conductual aplicado. Por otro lado, si además se han prescrito ciertos medicamentos, entonces se aconseja visitar a un psi-

quiatra infantil y obtener su colaboración. Distintos tipos de profesionales de la salud mental reúnen algunas de estas calificaciones en mayor o menor grado. Los profesionales que se encargan de atender a los niños y sus familias son los neuropsicólogos, los terapeutas familiares, los trabajadores sociales, y los psiquiatras. Los médicos de cada disciplina tratarán los problemas de vuestro hijo desde distintas perspectivas, de modo que cuando busquéis ayuda profesional, intentad consultar los problemas más urgentes con el profesional más adecuado, según sus aptitudes, experiencia y tipo de intervención que aplica el profesional en cuestión.

Aunque en muchos casos tendréis pocas opciones para elegir, citaremos todos los aspectos que deberían tenerse en cuenta para la elección del terapeuta:

1. Su formación académica y experiencia profesional
2. Si trabaja con niños con daño cerebral
3. Qué tipo de intervención realiza
4. El precio de la terapia, el número de visitas que serían necesarias y el tiempo. Preguntad qué opciones de pago os ofrece y si los cubre la Seguridad Social, la Mutua, o la compañía de seguros.
5. Si tiene lista de espera
6. Informaos de qué personas pueden asistir a las sesiones. Algunos terapeutas querrán visitar a vuestro hijo individualmente, a vosotros por separado o a toda la familia entera. Aseguraos que los miembros de la familia están dispuestos a aceptar estas condiciones.
7. Informaos de si está dispuesto a coordinar el programa de tratamiento con la escuela de vuestro hijo. En muy pocas ocasiones los problemas se solucionan aisladamente. Los tratamientos funcionan mejor si todas las persona responsables de vuestro hijo en todos los entornos los aplican de modo sistemático.

La terapia para problemas de conducta y de adaptación puede resultar difícil y delicada incluso en las mejores circunstancias. Después de la lesión cerebral podéis tener la sensación de que todo es demasiado para vosotros en estos momentos, pero el hecho de buscar un tratamiento para los problemas conductuales de vuestro hijo deriva en una mejor calidad de vida para vosotros, vuestro hijo y sus hermanos. Por otro lado, también os prepara para los retos que os encontréis en el futuro, a medida que vuestro hijo madure y alcance nuevos niveles de desarrollo.

## Estrategias generales para controlar los trastornos de conducta y de adaptación

### ¿Cómo deben usarse estas estrategias?

La frase “existe una única solución para todo” no es del todo exacta cuando hablamos del control de la conducta en el TCE. Por tanto, esta parte dedicada a las estrategias debe considerarse como un punto de partida más que una respuesta definitiva a los problemas de vuestro hijo. Lo que presentamos son ejemplos simples para poder mostrar el uso adecuado de unas estrategias básicas. Ello no significa que los problemas conductuales de los niños sean sencillos y fáciles de resolver. Sin lugar a dudas, si existiera una respuesta fácil ya la habríais encontrado. Más bien son propuestas iniciales a tener en cuenta para un mejor control de la conducta de vuestro hijo.

Todas las estrategias que describimos aquí han resultado efectivas en muchas familias. Se basan en los principios clásicos del aprendizaje y del comportamiento, y tienen en consideración los distintos tipos y grados de alteración cognitiva del TCE infantil. Se pueden adaptar fácilmente a un programa accesible a los padres, destinado a niños que muestran múltiples problemas de comportamiento y adaptación.

Tenéis que intentar adaptar las intervenciones a la edad y al nivel de desarrollo de vuestro hijo, al tiempo de evolución desde el TCE, a vuestra forma de ser como padres y al modo como queréis educarlo. Siguiendo los pasos aquí descritos, deberíais ser capaces de identificar más claramente las conductas concretas que os afectan y desarrollar un plan inicial para controlarlas. Sin embargo, es importante buscar ayuda profesional en algunos casos:

- 1) Si tenéis dificultad para aplicar estos pasos iniciales.
- 2) Si las pautas utilizadas para el control conductual no dan el resultado esperado después de unas cuantas semanas de aplicación.
- 3) Si aparecen algunas de las conductas graves descritas en el capítulo 8.

Es necesario trabajar conjuntamente con la pareja para desarrollar y llevar a cabo el plan, puesto que la consistencia es primordial para que sea un éxito. Trabajando en común, ambos debéis fijar ciertas normas, expectativas y establecer qué se considera un comportamiento aceptable de vuestro hijo y qué no. Por ejemplo, no es adecuado que uno de los padres recompense un comportamiento que el otro repruebe. Asimismo, es muy importante que ambos padres estén de acuerdo en los tipos de recompensas y de castigos que se utilizarán. En el momento de tomar una decisión conjunta no

es bueno discutir las diferencias en presencia del niño. Si uno de los dos padres está menos comprometido o entusiasmado respecto a estas estrategias, se recomienda hablarlo y hacer una prueba durante tres meses para poder valorar su efectividad. Una vez terminado el período acordado, el plan puede volver a revisarse y entonces hacer los cambios correspondientes.

En caso de que hermanos mayores, parientes, cuidadores o profesores se encarguen de la atención de vuestro hijo, la forma de llevar a cabo el control de la conducta debe ser la misma que la vuestra (véase el capítulo 9 para más información.)

Recordad que las estrategias para el control de la conducta podrán ser beneficiosas para vuestro hijo incluso si se le han prescrito medicamentos para controlar comportamientos concretos. Por ejemplo, un niño que se muestre impulsivo, distraído y desorganizado se beneficiará de algunos medicamentos estimulantes. Pero si su entorno sigue siendo impredecible y le aporta excesivos estímulos, entonces no obtendrá los resultados esperados de la medicación y sus síntomas seguirán siendo difíciles de controlar. Si se utilizan las estrategias para modificar su entorno y para recompensar una conducta adecuada los efectos de los medicamentos aumentarán, y de esta manera podrá reducirse la dosis o incluso dejar de tomarse con el tiempo. Es importante hablar de este doble beneficio con vuestro médico. Procurad trabajar con profesionales que estén abiertos a utilizar la medicación combinándola con un tratamiento conductual, y mostraos escépticos con aquellos que os prometan resultados milagrosos únicamente con medicamentos.

Para finalizar, no importa donde se haga la rehabilitación, pero sí que es importante que recordéis siempre anotar en una libreta vuestras dudas y preocupaciones sobre su comportamiento y adaptación, y llevarlas en las visitas de seguimiento que se le harán en el centro de rehabilitación. Allí el personal podrá recomendaros profesionales que os ayudarán a desarrollar distintas acciones diseñadas para tratar los problemas de vuestro hijo.

## Inicio

Para cambiar una conducta primero deben determinarse algunas características básicas del comportamiento. La mejor forma de hacerlo es observar a vuestro hijo con atención durante unos instantes para:

1. Definir la conducta que quiere cambiarse (la *conducta objetivo*) en términos específicos.
2. Determinar con qué frecuencia se manifiesta.

3. Desarrollar procedimientos para modificar la *conducta- objetivo* basado en la información recogida.

### *Definir la Conducta Objetivo*

Es la conducta específica que se quiere cambiar. Por ejemplo, queréis impedir que vuestro hijo pegue a su hermanito, o queréis que recoja sus juguetes antes de meterse en la cama. La *conducta* que queréis trabajar debe ser observable, perceptible y descrita con términos específicos. También podéis comentarle que sea más “ordenado” con sus cosas (expresión vaga, no específica y no perceptible), o podéis procurar aumentar el número de veces por semana que guarda sus juguetes, sugiriéndole que lo haga poco antes de meterse en la cama (claro, específico y perceptible). La conducta-objetivo debe poder observarse. Es decir, no podéis controlar las veces que vuestro hijo *piensa* que tiene ganas de golpear a su hermanito, pero sí la cantidad de veces que en realidad le da algún golpe o intenta hacerlo cuando ambos están con vosotros.

**Hacer un seguimiento de la Conducta Objetivo.** Una vez se haya definido en términos claros, podéis empezar a hacer un seguimiento de las veces que se manifiesta. Podéis, simplemente, contar las veces que aparece este tipo de conducta en un día (o durante un cierto período de tiempo). Podéis registrar este recuento de frecuencia haciendo una marca en el calendario y una suma al final del día. Este método funciona muy bien en aquellos comportamientos que pasan más desapercibidos (decir una palabrota o dejar la ropa sucia en la habitación).

Otros comportamientos se valoran registrando el tiempo que un niño muestra la Conducta Objetivo. Para completar esta tarea se toma nota del momento en que vuestro hijo empieza a ejecutarla, el momento en que se acaba y el tiempo transcurrido. El *método de duración* funciona correctamente cuando se intenta aumentar o reducir el tiempo que se ha dedicado a esta conducta; por ejemplo, reducir el tiempo que emplea en vestirse o incrementar el tiempo que dedica a los trabajos de la escuela.

Un tercer método de seguimiento, el *método ABC*, es un sistema de registro conductual que permite recoger con qué frecuencia aparece una conducta, y es también útil para desarrollar tratamientos efectivos. Con este método se anotan en una hoja, como la que aparece en la tabla 1, tres tipos de informaciones sobre el comportamiento. Las letras de ABC corresponden *antecedents*, *behavior* y *consequences* (antecedentes, conducta y consecuencias).

- **Antecedentes.** Condiciones (acciones, localizaciones, personas, momento del día, interacciones y emociones) que ocurren inmediatamente antes de la conducta. Una o más de estas condiciones sirven como desencadenante o señal para que vuestro

**TABLA 1. TABLA ABC**

Conductas(s) objetivo: _____	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fecha</li> <li>• Hora</li> <li>• Duración</li> </ul>	<b>ANTECEDENTE</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Qué pasaba antes del incidente?</li> <li>• ¿Quién estaba presente cuando empezó el incidente?</li> <li>• ¿Cuándo pasó el incidente?</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fecha</li> <li>• Hora</li> <li>• Duración</li> </ul>	<b>CONDUCTA</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Describir exactamente qué hizo el niño</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fecha</li> <li>• Hora</li> <li>• Duración</li> </ul>	<b>CONSECUENCIAS</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cómo actuasteis o qué dijisteis?</li> <li>• ¿Qué más pasó?</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fecha</li> <li>• Hora</li> <li>• Duración</li> </ul>	<b>RESPUESTA</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Describir lo que hizo el niño como respuesta a la(s) consecuencia(s)</li> </ul>

hijo inicie la conducta. Esta información es importante para determinar las estrategias que pueden utilizarse para prevenir que se desarrollen ciertos comportamientos. Siendo simples observadores, no podéis determinar con exactitud los pensamientos y las emociones específicas de vuestro hijo justo en el momento previo a una conducta, pero sí que podéis, por ejemplo, percataros de que tiene tendencia a alzar la voz y a utilizar un lenguaje inapropiado, principalmente cuando está cansado o frustrado por alguna tarea que se le hace muy difícil.

- **Conducta** . Es la acción que se ha observado y que se desea cambiar. En el formulario anotaréis las características de cualquier aparición de la conducta: a quién iba dirigida, cuánto duró y su nivel de intensidad.
- **Consecuencias**. Son las condiciones que aparecen inmediatamente después de que suceda el objetivo de la conducta. Éstas incluyen acontecimientos positivos y negativos que aparecen poco después de mostrarse una conducta concreta, y se encargan de determinar si un niño repetirá o no el mismo comportamiento en el futuro. Es importante anotar cualquier cosa que se diga acerca de vuestro hijo o de su conducta, cualquier acción o atención dirigida a él, o cualquiera de las consecuencias que ocurren con normalidad como sufrir arañazos después de tirarle de la cola al gato.

El hecho de anotar las consecuencias puede ayudar a identificar por qué continúa ocurriendo la *conducta objetivo*, lo cual permite idear estrategias para modificarla. Por

ejemplo, imaginaos que le regañáis por hacer una rabieta cada vez que le pedís que se lave las manos antes de comer. Posiblemente penséis que al regañarle le estáis castigando por la rabieta. Pero examinando la información de la tabla del ABC os dais cuenta de que, después de regañarle, él se sienta a la mesa sin haberse lavado las manos y empieza a comer igualmente. Habéis descubierto que su rabieta le permite ahorrarse cumplir una orden y, además, tiene acceso a algo que le complace (comida). Posiblemente continuará haciendo rabieta cada vez que le ordenéis que se lave las manos (o tras cualquier otra demanda), simplemente porque que esta conducta le aporta los resultados deseados.

Convirtiéndooos en buenos observadores de sus conductas descubriréis algunos indicadores que a veces pasan desapercibidos y que servirán de gran ayuda a la hora de desarrollar estrategias útiles para el control de la conducta. A continuación se describen algunas técnicas específicas y posteriormente se discutirán con más atención las informaciones que se obtienen gracias al método ABC, ya que son muy relevantes de cara a elegir la estrategia adecuada y su implementación.

Una vez habéis desarrollado unas pautas para trabajar estas conductas y las habéis llevado a cabo, las pautas de valoración continúan siendo útiles. Tenéis que seguir haciendo el registro de la constancia y del momento en que ocurre la conducta objetivo, lo cual os ayudará a conocer la eficacia de vuestras actuaciones en su conducta. Si se ha utilizado una de estas estrategias y no se ha conseguido el efecto deseado después de un tiempo suficiente, deben hacerse las correspondientes modificaciones y evaluar el plan igual que se ha hecho anteriormente. Es importante utilizar este enfoque sistemáticamente cuando se modifique el plan conductual, de lo contrario tendréis la tentación de hacer cambios aleatorios o, incluso peor, de abandonar el plan (por ejemplo, si vuestro hijo recae porque está cansado, estresado o porque simplemente tiene “un mal día”). Las observaciones hechas durante el proceso de valoración os ayudarán a crear modificaciones efectivas del plan, basándonos en datos absolutamente objetivos antes que en una frustración momentánea.

## Evitar que sucedan conductas previsibles

De acuerdo con lo expuesto anteriormente, seguro que habéis notado que existen antecedentes (“desencadenantes”) predictibles a las conductas problemáticas de vuestro hijo. Evitar conductas perjudiciales o problemáticas siempre es preferible a esperar la aparición de señales indicadoras de algún problema y entonces intentar gestionar la situación. La prevención de problemas conductuales protege a vuestro hijo de agitación, frustraciones y trastornos innecesarios que le harán sentir fuera de control y angustiado.

La mejor forma de prevenir problemas de conducta es utilizar las *estrategias anticipatorias*. Aplicándolas se reduce el tiempo dedicado a corregir problemas, aumenta el tiempo de interacción positiva con el niño y aumenta la probabilidad de que el niño coopere con vosotros en un futuro. Incrementando la anticipación y haciendo más estable vuestra relación con el niño disminuiréis conductas difíciles y situaciones evitables. Además, si conseguís controlar eficazmente las conductas más problemáticas mediante estrategias anticipatorias, ganaréis confianza en vuestras propias capacidades de afrontar futuros retos y dificultades.

Un buen uso de estrategias anticipatorias exige tener un conocimiento muy exhaustivo de vuestro hijo y de las situaciones o de los motivos que acostumbran a desencadenar un cambio de humor. Lo conseguiréis observándolo y también utilizando la información recogida mediante el método ABC. Un primer paso es prevenir las situaciones desencadenantes de sus cambios de humor (no dejarle asistir a la fiesta de aniversario de un amigo o limitar el tiempo de su presencia allí). De este modo se quiere evitar un entorno excesivamente sobreestimulador que pueda provocar alteraciones conductuales. Otro ejemplo sería reducir el tiempo y la intensidad de los días en que se va de compras o se hacen recados, a fin de prevenir conductas problemáticas provocadas por la fatiga o el aburrimiento. Algo que no debe permitirse es que se libere de hacer una tarea importante que no tenga ganas de hacer y que para conseguir este objetivo haga una rabieta o un arrebato de malhumor. Así pues, deben tenerse en cuenta los factores que le ayudan y los que obstaculizan su desarrollo óptimo; en consecuencia, se adaptará adecuadamente el entorno siempre que sea posible.

Los niños con TCE se comportan mejor cuando el entorno es organizado, tranquilo y estable en cuanto a los cuidadores y a los escenarios. Ello recibe el nombre de *estructura aumentada* en el entorno de vuestro hijo. No se puede forzar al niño a que utilice sus limitadas capacidades de función ejecutiva para intentar descubrir qué es lo que los adultos esperan de él en cada nueva situación y en cada nuevo día. En su lugar, esta estructura debe rodearle el máximo tiempo y en el máximo de contextos que sea posible, de modo que le permita centrarse en alcanzar los objetivos establecidos para su óptimo desarrollo.

Al igual que un niño con dificultades de movilidad o de comunicación necesita un dispositivo de asistencia para andar o hablar, el niño que presenta daño en el lóbulo frontal necesitará un sistema muy bien coordinado de dispositivos externos, ayudas para la memoria y modificaciones en el entorno para compensar sus déficits de función ejecutiva. Ello significa que vosotros (y los otros adultos que lo traten) deberéis adoptar las funciones de los lóbulos frontales para ayudarle. Si recordáis la larga lista de funciones y actividades que los lóbulos frontales controlan en condiciones normales, os daréis

cuenta de la enorme tarea que ello puede suponer. A continuación aparecen algunos consejos que pueden servir de ayuda.

**Establecer un programa diario.** Un programa diario o rutina permite poder llevar un orden inestimable para vuestro hijo. Este programa puede ser tan general o tan detallado como sea necesario. Debería incluir tareas o acciones que él tenga la obligación de completar a diario: encargarse de sus cuidados, acicalarse, hacer los deberes, tomar la medicación e ir a la escuela. Los adultos de la familia deben continuar con las rutinas diarias establecidas tanto como sea posible, incluso durante los fines de semana. Por ejemplo, las comidas, los paseos y las horas de irse a la cama deben ser las mismas todos los días salvo algunas excepciones esporádicas. Completar siempre las mismas rutinas sin demasiados cambios ayuda a un niño con TCE a estar más organizado, menos confundido y a ser más productivo. Además, el programa también reduce el tiempo que se pierde repitiéndole constantemente aquello que debe hacer durante el día. Se recomienda guardar el programa en algún lugar que salte a la vista y utilizarlo cada vez que sea necesario ocupar a vuestro hijo con una tarea.

En la tabla 2 aparece una muestra del programa diario para un niño con lesión cerebral. Este ejemplo contiene un espacio para hacer un seguimiento de la conducta objeto y anotar observaciones acerca de cómo el niño ha llevado a cabo sus tareas diarias.

Indicar si ha tenido lugar (+) o no (-) cada conducta objetivo.

**Incremento de la estructura y de la previsibilidad.** Para aumentar la estructura y la previsibilidad enfocada a vuestro hijo se utilizan distintas estrategias. Por ejemplo, las expectativas para vuestro hijo deben formularse de manera clara, ser específicas y fácilmente conseguibles. Siempre que se aposable, permitidle ayudar a establecer sus propios objetivos, de modo adecuado a su nivel de desarrollo. Dibujar gráficas con objetivos concretos y progresos al respecto es útil en determinados niños. Los límites o las normas también deben explicarse con naturalidad, directa y específicamente. Incluso es mejor si las normas generales para la casa, la familia o la clase se colocan en un lugar destacado donde los padres y los profesores puedan consultarlas cada vez que sea necesario. Ello es especialmente útil para las normas referentes a la seguridad y a las conductas sociales adecuadas que a vuestro hijo le resulten difíciles de recordar.

Los calendarios, listas de normas u objetivos, programas diarios, alarmas, temporizadores, etc., son elementos muy útiles si tiene dificultades de memoria, organización o distracción. Estas herramientas se conocen con el nombre de *organizadores* y substituyen el papel organizativo que normalmente cumple el lóbulo frontal lesionado. Los

**TABLA 2. MUESTRA DEL PROGRAMA DIARIO**

FECHA		DÍA			
HORA	ACTIVIDAD	Rechazada	Demorada	Finalizada	COMEN- TARIOS
7:30	Levantarse de la cama, lavarse las manos y la cara				
8:00	Desayunar y tomarse los medicamentos				
8:30	Cepillarse los dientes y vestirse				
9:00	Hacer ejercicios de fisioterapia				
9:30	Lectura				
10:00	Tiempo libre				
10:30	Tiempo libre				
11:00	Tiempo libre				
11:30	Dar de comer a los peces				
12:00	Comer y tomarse los medicamentos				
12:30	Hacer ejercicios de fisioterapia				
1:00	Tumbarse para hacer la siesta/descansar				
1:30	Siesta/descanso				
2:00	Tiempo libre				
2:30	Tiempo libre				
3:00	Tiempo libre				
3:30	Patio				
4:00	Patio				
4:30	Tiempo libre (ver un video si le apetece)				
5:00	Hacer ejercicios de fisioterapia				
5:30	Cenar y tomarse los medicamentos				

**TABLA 2. MUESTRA DEL PROGRAMA DIARIO**

FECHA		DÍA			
HORA	ACTIVIDAD	Rechazada	Demorada	Finalizada	COMENTARIOS
7:00	Ducharse, cepillarse los dientes, ponerse el pijama.				
7:30	Preparar la ropa para la mañana siguiente				
8:00	Leer con papá y mamá				
8:30	Meterse en la cama, apagar la luz				

organizadores deben formar parte del desarrollo cotidiano de vuestro hijo junto a las indicaciones para utilizarlos.

**Evitar la sobreestimulación.** Es más fácil prevenir la sobreestimulación que controlar los trastornos de conducta provocados por la misma. Ello significa que vuestro hijo no debe tener contacto, o debe ser limitado, con temas de alto contenido emocional, sexuales o, en algún sentido, excesivamente estimuladores. No esperéis que él comprenda que las actitudes promiscuas, agresivas o groseras que aparecen en los medios de comunicación son hechos inaceptables en la vida real y no deben imitarse. Actúa como si fuerais un filtro para él y aseguraos de hablar sobre cualquier situación preocupante en que pueda encontrarse. Así mismo, tened presente que ciertos compañeros o interacciones sociales pueden abrumar a un niño con dificultades a la hora de discernir percepciones e interpretaciones sociales precisas. En algunos casos, los amigos y compañeros pueden tener una influencia sobre él que le lleven a desarrollar conductas o actos socialmente inaceptables, inmorales o ilegales. En estos casos, intentad dirigirle hacia grupos, actividades sociales, acciones, etc. que estén más estructuradas y supervisadas y que refuercen los valores que deseáis que influyan en su conducta.

**Adaptar lo que requieran las situaciones al estado emocional de vuestro hijo.** Los padres se convierten en grandes observadores del comportamiento y del estado emocional de sus hijos. Haced lo posible para modificar las exigencias o las expectati-

vas creadas si veis que vuestro hijo está excesivamente cansado, estresado, frustrado o en cualquier otro estado que demuestre que no es su mejor momento del día. Vuestro objetivo es hacer encajar todo lo que se le exige con las capacidades reales que muestre en cada momento, a fin de optimizar sus posibilidades de éxito. El éxito alimenta al éxito.

Una de vuestras funciones es contribuir a que vuestro hijo consiga obtener tantos éxitos como sea posible y la cantidad de veces que haga falta. Una vez más, eso no significa que debáis quitarle las tareas que no le gustan, con la única intención de que no se enfade. Tampoco significa que tengáis que abandonar las expectativas creadas ni aquellas metas que le sean difíciles o que motiven su crecimiento y desarrollo, o que dejéis de decirle cómo deben hacerse las cosas o educarle. En su lugar, se recomienda buscar situaciones que aumenten sus posibilidades de éxito y evitar situaciones que puedan llevarle a la frustración. Esta es la diferencia entre mandarle hacer algo después de que esté absolutamente descansado, haya comido, esté calmado y atento, o exigirle la misma tarea cuando esté fatigado, hambriento, distraído, enfadado o mientras hace su actividad preferida. Si hacéis las cosas con previsión y entendéis correctamente sus habilidades y los factores que influyen en su carácter, podréis incrementar las ocasiones en que él hará lo que le pidáis y además tendrá el comportamiento deseable.



**Redirigir a vuestro hijo.** Los padres deben convertirse en expertos a la hora de utilizar una estrategia conocida bajo el nombre de *redirección*. Todos los padres han utilizado esta técnica cuando han conseguido desviar la atención de su bebé hacia un juguete más seguro, mientras alejaban algún objeto peligroso para ellos o frágil de romperse. Esta estrategia es especialmente efectiva con niños con TCE, ya que su atención es escasa, son muy distraídos y con frecuencia muestran déficit de memoria. Resulta muy útil en distintas actividades y conductas, igual que cuando aparecen preguntas reiteradas, exigencias, u otro tipo de verbalizaciones habituales en los niños con TCE.

Si observáis que está obstinado con cierta conducta o actividad inadecuada, intentad redirigir su atención calmadamente o encaminalo hacia una actividad más apropiada. La forma de hacerlo dependerá mucho de la edad y del nivel de desarrollo del niño, la actividad que esté haciendo y vuestro sentido común para redirigirlo. Es necesario ser sutil al utilizar esta estrategia, incluso si el niño es muy pequeño o tiene una gran discapacidad. Los niños se percatan rápidamente de que intentáis apartarles de hacer algo, y en muchos casos ello justamente les anima a continuar en aquella actividad, si no se ha conseguido redirigirles adecuadamente.

Para poder emplear la redirección de modo efectivo, primero es importante entender el principio que se esconde detrás de todo. Esta estrategia pretende aportar una ligera transición de la atención del niño de una actividad (inapropiada) hacia otra (más apropiada) antes o justo después de que el comportamiento inicial haya empezado. No tiene la intención de castigar al niño por su comportamiento ni de “engañarle”. La acción de redirigirlo no debe utilizarse como una estrategia proactiva para evitar una conducta perjudicial o peligrosa, y es necesario no prestar atención ni mencionar la actividad inicial o la que no quería hacer. Si no se ha conseguido desviarle la atención fácilmente hacia una nueva actividad, no insistáis ni discutáis. Mostraos calmados e intentadlo de nuevo con otra actividad después de unos pocos minutos. A continuación aparecen varios ejemplos de esta técnica.

Imaginemos que vuestro hijo pequeño se ha empeñado en realizar una actividad que tiene prohibida (subir escaleras sin supervisión de un adulto). El día anterior estuvisteis discutiendo todo el día con él respecto a ello y esta tarde observáis que se dirige de nuevo hacia las escaleras. Sabéis de sobra que una de sus actividades preferidas es jugar a pelota con vosotros, de modo que sin mencionar las escaleras para nada, podéis decirle: “Jaime, vamos fuera y jugamos un rato a pelota hasta que Sara regrese de la escuela”. De este modo conseguís desviar su atención hacia una actividad más segura y preferible. Otra situación: en un restaurante, vuestra hija se muestra inquieta y no para de gritar mientras espera que los demás terminen de comer. En lugar de intentar hablar con ella en cuanto a su comportamiento, se le puede comentar: “Laura, vamos a fuera a caminar un rato mientras los demás terminan. Luego regresamos y cogemos las cosas para irnos a casa.” En este ejemplo, no solo habéis evitado una conducta alterada, sino que también habéis encontrado una solución a su necesidad de moverse por todas partes y cambiar a menudo de actividad.

Quizá vuestro hijo adolescente se burla constantemente de su hermanito dirigiéndose a él con un apodo grosero o contándole bromas subidas de tono. Una forma de redirigirlo podría ser decirle: “David, háblame de la película que viste ayer por la noche. Parecía muy divertida”, porque ya sabéis que le gusta explicar a los demás las películas

que ha visto. Una vez su atención se ha centrado en otro tema, el comportamiento no deseado (burlón) desaparece y es sustituido por una conducta más aceptable sin correr el peligro de reforzar involuntariamente el comportamiento no deseado.

Para que la redirección funcione debéis ir siempre un paso por delante de vuestro hijo. Ello puede significar tener que emplear más energía y atención, pero es importante estar preparados para redirigirle hacia una conducta más aceptable cuando sea necesario. Debido a que los niños con TCE pueden ser muy persistentes, tendréis que redirigirles a menudo.

## ¿Cómo funcionan las estrategias de control conductual?

El término *contingencias conductuales* hace referencia a un principio de aprendizaje que afirma que el comportamiento se determina según sus consecuencias. Las consecuencias del comportamiento determinan si la conducta aparecerá de nuevo en el futuro o no y en qué grado, así como su intensidad y duración. Estas consecuencias pueden tomar forma de acciones, afirmaciones, miradas, gestos, recompensas, castigos y sucesos que pasan de manera natural, que tienen lugar inmediatamente o poco después del cumplimiento de una acción o conducta. Por ejemplo, cuando vuestro hijo aprendió a andar por primera vez, le animabais cada vez que intentaba andar o a cada paso que daba, por irregular que fuese, y él respondía dando más pasos y así recibía más recompensa por vuestra parte y autosatisfacción personal por su nueva destreza. Las consecuencias positivas del hecho de complacerse, de agradarse a sí mismo y de un aumento de la libertad reforzaban o estimulaban la conducta de querer seguir dando pasos. Estas consecuencias le sirvieron de premios para empezar a andar, y multiplicaron la probabilidad de seguir dando más pasos en el futuro.

Una consecuencia positiva también se produce después de eliminar o evitar algo que el niño encuentre *aversivo* (desagradable o doloroso). Por ejemplo, cuando un niño aprende que si tiene una rabieta, empieza a gritar muy fuerte o tira algún objeto al suelo consigue ahorrarse hacer alguna tarea. En el caso de que, como castigo, se le mande al rincón del tiempo muerto (o al despacho del director) por haberse comportado de aquella forma y termine por no hacer la tarea que estaba intentando evitar, entonces aprende que los problemas de conducta se convierten en algo que le sirve para ahorrarse tareas que no le gustan. En realidad, el castigo sirve de recompensa o consecuencia positiva para el niño. En este caso, es más probable que se manifiesten más a menudo los problemas conductuales cada vez que el niño quiera ahorrarse hacer algo, ya que es lo que ha aprendido a partir de las consecuencias inmediatas a su comportamiento.

Las consecuencias también pueden ser negativas. Por ejemplo, si un niño es increpado por sus compañeros durante los primeros días de clase o si le cuesta entender las indicaciones que le dan sus profesores, entonces es menos probable que en el futuro vaya a clase. No querrá ir, dirá que no se encuentra bien, o encontrará otros métodos para evitar las consecuencias aversivas que asoció a su primera experiencia escolar. Estas consecuencias negativas han servido de “castigos” a la hora de ir a clase y han disminuido la probabilidad de que regrese a la escuela en el futuro.

Algunas consecuencias que ocurren de modo natural, por sí mismas, también sirven como correcciones para ciertas conductas. Por ejemplo, el hecho de quemarse al tocar un fogón de la cocina cuando está todavía caliente, o que se rompa un juguete al tirarlo contra la pared son ejemplos de consecuencias que no han sido forzadas y que tienden a reducir la probabilidad de que aquella conducta se vuelva a repetir. La supresión de algún privilegio, de algo que sea motivante o que tenga algún tipo de valor para el niño son otros tipos de consecuencias negativas. Si un niño no llega a casa después de jugar a la hora acordada se le puede privar del privilegio de salir a jugar a la calle durante algunos días. El no dejarle salir de casa, mandarle al rincón del tiempo muerto o perder los privilegios de acceso al móvil son ejemplos comunes de consecuencias negativas diseñados para moderar que esta conducta se repita en el futuro.

Las consecuencias también pueden ser sucesos que vayan unidos accidental o inadvertidamente a un comportamiento. Las creencias supersticiosas son un buen ejemplo de consecuencias que van accidentalmente unidas unas a las otras. Pongamos, por ejemplo, que un jugador de fútbol marca un gol después de haber comido atún durante el almuerzo. Entonces, tal vez el jugador en cuestión empezará a comer atún antes de cada partido, esperando así continuar marcando goles. Ello provocará que probablemente continúe almorzando atún mientras esta racha goleadora le dure. Sin embargo, si un día come atún y resulta que enferma a causa de un virus en el estómago y empieza a tener náuseas y vómitos seguramente evitará comer más atún en el futuro, porque pensará que es la causa de sus problemas de estómago.

Lo importante no es la verdadera relación entre una conducta y una consecuencia, sino aquello que la persona *cree* que es la relación entre estas dos. La percepción lo es todo y debe tenerse en cuenta al intentar desarrollar las consecuencias adecuadas para modificar el comportamiento de vuestro hijo.

Además, el significado de una consecuencia para un niño es muy personal. Es decir, lo que supone una recompensa para un niño puede no interesarle a otro para nada. Aquello que un niño considera un castigo, otro podría considerarlo una fuente de atención y a consecuencia de ello afectar a su conducta de manera distinta. El valor de un

resultado varía no solo de un niño a otro, sino también en cada niño en distintas ocasiones y bajo circunstancias diversas. Quizá el premio favorito para vuestro hijo es un helado de chocolate, pero utilizar esta recompensa para estimular o premiar una conducta deseada puede no resultar efectivo si se acaba de comer uno y ya no tiene más hambre. Por otro lado, premiar a vuestro hijo con un helado de chocolate cada vez que cumple una norma o finaliza una tarea tampoco es la estrategia más saludable a seguir. Si su abuela le da un helado de chocolate todas las tardes sin tener nada que ver con su conducta (*incontingentemente*), entonces si vosotros también le dais uno a modo de recompensa por haber finalizado una tarea o haber seguido una norma, no supondrá un refuerzo con fuerza suficiente.

Puesto que el hecho de escoger los refuerzos es una parte importante para tratar la conducta de vuestro hijo, es necesario que dediquéis cierto tiempo a escogerlos cuidadosamente para poder maximizar el efecto de vuestros premios.

## ¿Son realmente necesarias las recompensas cuando el niño sigue una norma?

Algunos padres no ven claro que deban recompensar a su hijo por “hacer lo que debe hacer”. Estos sentimientos y opiniones deben tomarse en consideración antes de embarcarse en un programa de control de conducta basado en compensaciones. Si uno de los padres no está de acuerdo en utilizarlo, el programa puede perder eficacia, y se puede confundir al niño y provocar nuevos problemas de conducta. Veamos a continuación dos puntos de vista distintos para facilitar la reflexión sobre si debemos o no ofrecer recompensas.

**Las recompensas son parte de la vida.** En primer lugar, todos nosotros funcionamos bajo un sistema de gratificaciones. Los adultos a menudo recibimos la compensación de una nómina todos los meses como gratificación por ir a trabajar; asimismo, los elogios y los ánimos por parte del jefe alimentan la motivación y el esfuerzo en el trabajo. Hay quien se sirve de postres, dulces u otros tipos de alimentos para picar, como recompensas por llevar a cabo tareas poco agradables de realizar; también se obtienen vacaciones, fines de semana libres y pausas durante el día por el hecho de haber cumplido con proyectos laborales establecidos. Los halagos por una deliciosa comida estimula a la persona que cocina y aumenta las oportunidades de que él o ella vuelva a cocinar igual de bien en el futuro. En resumen, las recompensas y los resultados son comunes en la vida diaria de todos nosotros.

Por otra parte, se puede argüir que los adultos también realizamos muchas tareas por las cuales no se nos premia o se nos refuerza directamente. Para una motivación como esta, conocida como *motivación intrínseca*, “el hecho de hacer un trabajo bien hecho ya es una recompensa”. Para muchas personas ésta es una fuerza impulsora con una fuerte ética laboral. Muchos padres creen que este es el ideal bajo el cual sus hijos deberían realizar las cosas y temen que utilizando gratificaciones los esfuerzos de sus hijos se verán debilitados. Esta es una posición loable. Sin embargo, después de una lesión cerebral vuestro hijo muestra conductas afectadas, pero tiene también afectados los mecanismos de autocontrol. Como mínimo, al principio deberán emplearse recompensas externas para eliminar comportamientos no deseables y establecer un nuevo modelo de conductas más deseables. Utilizar un sistema de recompensas es un paso, necesario por las propias dificultades del niño, en el camino que le llevará a funcionar de forma más apropiada.

**Hay muchos tipos de recompensas.** Para demostrar su efectividad las recompensas no tienen por qué ser comestibles, materiales ni tampoco valer mucho dinero. Acciones como prestar atención, una sonrisa, un abrazo, asentimientos de cabeza, levantar el pulgar en señal de “okey”, chocar la mano, besos, contacto visual y soltar cumplimientos son refuerzos muy poderosos para la mayoría de los niños. Estas recompensas son gratis y su uso debe convertirse en una costumbre, puesto que enseñan a vuestro hijo qué queréis que haga y, en cambio, no le convierten en un niño consentido ni le transforman en una persona dependiente de recompensas externas. En realidad todas estas muestras les sirven de indicadores para comportarse de manera adecuada y socialmente aceptable. Las recompensas pueden y deben ser una parte natural de la relación que tenéis con vuestro hijo; una manera cariñosa de expresarle vuestra gratitud.

Otras recompensas que pueden usarse de manera natural son los comúnmente llamados privilegios. Cualquier cosa que no sea esencial para una buena salud y seguridad puede definirse como un privilegio. Tener acceso al móvil, televisor, ordenador, videojuegos o reproductor de música; excursiones especiales o pasar un rato a solas con uno de los padres; ir en bici, patinar y otras actividades recreativas; comidas especiales y chucherías; visitar a los amigos, salir a comer fuera y muchos otros tipos de privilegios sirven como premios en un programa de control conductual, pero siempre anteponiendo el hecho que debéis sentirlos cómodos si tienen que retirarse u ocultarse cuando la conducta de vuestro hijo lo justifique.

Utilizar halagos y exenciones de alguna obligación que simbolicen vuestras recompensas principales, junto a premios materiales empleados ocasionalmente para aumentar vuestro sistema básico, permitirá un acercamiento más natural a la motivación. Posiblemente algunos gestos y privilegios aquí descritos ya los recibiría vuestro hijo

igualmente, pero si alternáis la manera de ofrecerlos (es decir, según la conducta de vuestro hijo y no pese a esta), podéis utilizar este sistema para modificar sus conductas. A título de comentario, esto no significa que tengáis que mostrar afecto a vuestro hijo únicamente cuando se comporta de manera correcta. Los niños necesitan el amor incondicional y la aceptación de sus padres, y también necesitan saber que se les quiere independientemente de cómo se comporten, pero a la hora de mostrar vuestro amor debéis ir con cuidado y no premiarle accidentalmente conductas no deseables, prestándole atención sólo cuando provoque problemas o tenga un mal comportamiento. Recompensar conductas negativas puede causar trastornos de conducta añadidos en el futuro.

## Escoger los refuerzos adecuados

Una vez habéis decidido utilizar los refuerzos como parte del plan de control conductual, debéis determinar los efectos positivos y negativos que deseáis usar con vuestro hijo. La manera más fácil de escoger las consecuencias positivas es observar qué le gusta hacer. Prestad atención a lo que hace en una tienda, con un catálogo de juguetes o con los juguetes de otros niños para establecer los tipos de recompensas materiales que pueden interesarle; fijaos en lo que pide en los restaurantes o qué dice que le gustaría comer en casa para detectar sus platos preferidos, y observad las actividades que le gusta hacer en su tiempo libre para aprender los tipos de privilegios que pueden usarse en calidad de refuerzos. En caso de que ya sea suficientemente mayor, se le puede preguntar qué le gustaría obtener.

Una vez tengáis una lista de potenciales recompensas podéis establecer un sistema para conseguirlas. Considerad vuestra capacidad de ofrecer las que habéis escogido de manera coherente y oportuna:

- ¿Tenéis tiempo para dárselas?
- ¿Podéis permitirlos comprarlas si él ya las obtiene a menudo?
- ¿Se aburrirá o se hartará de tantas recompensas?
- ¿Son demasiado grandes o demasiado pequeñas para las conductas que se esperan?
- ¿Podéis controlar el acceso que tiene a las recompensas que habéis escogido para vuestro plan?

Por razones prácticas, generalmente hace falta desarrollar un sistema en el que el niño gane refuerzos secundarios (prendas, fichas), los cuales se acumulan y pueden cambiarse por privilegios o premios materiales más adelante. El ritmo, la frecuencia y el orden de los refuerzos deben adaptarse a su nivel de desarrollo y al tipo de conducta-objeto, entre otras consideraciones.

## El tipo de castigo

No es nada recomendable utilizar el castigo físico y menos en un niño que ha sufrido un TCE, por varias razones. Para empezar, el castigo físico sirve de modelo de conducta para un niño, ya que aporta un ejemplo a la hora de tratar los conflictos y los desacuerdos. Además, la acción de golpear a otra persona no es una conducta nada aceptable para un niño.

En segundo lugar, este castigo podría producir daños físicos, especialmente si los padres están enfadados, frustrados o fatigados. Además los niños podrían reaccionar al castigo mostrándose más indisciplinados y con mayor agresividad frente a sus padres.

Para terminar, mediante el castigo físico no se consigue el efecto deseado. De hecho, sólo comporta problemas, puesto que el niño puede coger miedo, resentimiento y enfadarse con el padre, y la relación entre los padres y el hijo puede verse perjudicada.

Existen otros procedimientos más adecuados y con menos riesgos e inconvenientes para mejorar la conducta del niño. Con toda probabilidad lo que ayudará a vuestro hijo a desarrollar una conducta socialmente adecuada serán unas normas muy claras y varias expectativas, junto con modelos coherentes con estas normas.

Los padres de niños con TCE debéis tener un plan a seguir en caso de que tengáis la impresión de que podríais llegar a agredir a vuestro hijo. Por ejemplo, debéis tener pensado cómo dejar al niño en un lugar seguro mientras os alejáis durante un tiempo hacia otra parte de la casa, donde podáis tranquilizaros y recobrar la compostura. Encerraos en una habitación y encended el televisor o el móvil si necesitáis aislaros de los ruidos que pueda hacer vuestro hijo. Si podéis, llamad a algún amigo o familiar para que venga y cuide del niño un rato, de modo que os podáis dar un respiro. Generalmente, cuando aparecen momentos como estos, la ayuda de otras personas no sirve, de manera que se recomienda alejaros de vuestro hijo hasta que os hayáis calmado lo suficiente para no provocarle ningún daño. Si esto llegara a ocurrir, es del todo imprescindible buscar ayuda profesional para vosotros y vuestro hijo.

Otro aspecto a considerar a la hora de tomar decisiones acerca de los castigos incluye el hecho de denegar algunos privilegios. Debéis sentirlos cómodos con ello si su comportamiento no es aceptable. Si no sois capaces de denegarle ciertos privilegios (por ejemplo, el acceso al equipo de música, televisor o móvil), ni tampoco de cancelar una cena ya programada en algún restaurante o cualquier otra salida, entonces vuestro plan no funcionará. Pensad en el futuro cuando toméis alguna decisión respecto a las

consecuencias positivas y negativas, y aseguraos de que podéis seguir todos los elementos del plan de control conductual que habéis creado.

## Estrategias para estimular conductas deseables

### Hacer un buen uso de los elogios

Según se ha descrito anteriormente, los elogios en todos sus sentidos y formas son un muy buen método para aumentar la probabilidad de que una conducta deseable se repita. Cuando vuestro hijo muestra un comportamiento que os gusta y queréis que vuelva a aparecer en el futuro, hacédselo saber mediante una sonrisa, un guiño de ojo, una alabanza, un abrazo u ofreciéndole distintas maneras de atención positiva. Cuando utilizéis un halago referíos claramente a la conducta que os gusta. Por ejemplo, si él recoge sus cosas al terminar de comer, notificádselo mediante un: “Luis, **qué bien**, has colocado el plato y el vaso en el lavavajillas. Nos ayudas mucho.” Esta frase es mucho más efectiva, para estimular la conducta de recoger, que simplemente comentarle: “Buen chico, Luis.” La alabanza debe darse *inmediatamente* después de que haya aparecido la conducta deseable. Así pues, si queréis conseguir incrementar una conducta, debéis halagarle **rápidamente y de modo específico**.

En algunos casos el comportamiento que intenta estimularse no se da todo a la vez. Imaginad que queréis que aumente su capacidad de jugar de forma independiente y tranquilamente por cortos períodos de tiempo mientras habláis con su canguro. Tal vez os entrarán ganas de alargar más el tiempo en que juegue solo, ya que así os da tiempo de terminar otras cosas que estabais haciendo. Sin embargo, justo es ese el momento en que debéis reforzarle su conducta tranquila. Si esperáis hasta que deja de jugar solo y empieza a alborotar para alabarle su conducta anterior tranquila, lo que conseguiréis será reforzar la conducta equivocada y le estaréis transmitiendo que tiene que dejar de jugar en solitario y alborotar para llamar vuestra atención.

Una estrategia más efectiva para continuar con la conducta que deseáis sería intentar determinar la frecuencia óptima en que él necesita recibir atención positiva. En un niño en edad temprana, esta frecuencia deberá ser más o menos cada minuto; los niños un poco mayores ya son capaces de continuar siguiendo la conducta deseable mediante breves frases de elogio cada cinco o diez minutos, y los niños en edad tardía y adolescentes posiblemente les molestará tanta atención o la encontrarán intrusiva, especialmente si están en presencia de sus amigos u otras personas. En estos últimos casos, deberéis encontrar una forma de atención social sutil que podáis mostrarle con frecuencia, pero de forma discreta y que pase desapercibida.

## Dar órdenes efectivas

Dando órdenes efectivas aumenta la posibilidad de que vuestro hijo cumpla con lo que le habéis pedido. *Conformidad* significa que él hace lo que se le pide con apenas una breve demora por su parte. La mayoría de las cosas que los padres piden no llegan a buen puerto, en parte, a causa de la manera utilizada al decirlo. A continuación aparecen una serie de sugerencias para mejorar la forma de dar instrucciones a vuestro hijo:

1. Antes de mandarle hacer algo, aseguraos primero de que estáis dispuestos a seguir hasta que vuestro hijo haya finalizado lo que se le ha ordenado. No deis ninguna orden si es opcional o no disponéis del tiempo ni de la energía suficiente para asegurarnos que se ha seguido.
2. Reducid las distracciones de la habitación o de la zona donde estáis dando la orden.
3. Aseguraos que vuestro hijo os presta atención antes de decirle que haga algo. Será necesario tener contacto visual o hacer que os repita lo que se le ha ordenado, en caso de que dudéis de si ha estado o no atento.
4. Presentad las órdenes como tales, no como preguntas, favores, súplicas o peticiones. Por ejemplo, no utilizéis: “Ana, podrías ir a la ducha ahora”. En su lugar, emplead: “Ana, es hora de ducharse. Después podrás merendar.”
5. Emplead frases simples y directas. Los niños no hacen caso a largas explicaciones y razonamientos del porqué tienen que obedecer. Simplemente formulad la orden brevemente y de manera calmada y neutral, en un tono de esperar que se cumpla.
6. Ofrecedle opciones realistas que sean factibles para él.
7. No le ofrecéis una opción con un final abierto cuando se trate de una tarea de obligado cumplimiento. Por ejemplo, no le preguntéis: “Esteban, ¿cuándo quieres hacer los deberes?”. En su lugar, indicadle: “Esteban, debes terminar tus deberes ahora. Si queda algo de tiempo antes de cenar podrás salir a jugar un rato.”
8. Indicadle una sola cosa que hacer a la vez, principalmente en niños muy pequeños o en niños que sufren problemas de memoria o de atención.

Para conseguir que se produzca una conducta deseable, primero debéis determinar si vuestro hijo puede desarrollar la conducta en cuestión. Aquellos niños que no disponen de las aptitudes necesarias para realizar algo necesitan otro tipo de intervenciones que las que se aplican a los niños que sí saben lo que tienen que hacer y cómo hacerlo, pero siguen sin llevarlo a cabo.

Fijémonos primero en un par de estrategias de aprendizaje. Si vuestro hijo no se comporta de determinada forma porque no sabe cómo hacerlo, es necesario enseñarle a desarrollar aquel comportamiento. Una posibilidad es simplemente decirle lo que tiene que hacer. Pero, para la mayoría de los niños con TCE, solamente indicarles lo que tienen que hacer no es suficiente cuando se trata de tareas que requieren distintos pa-

sos. Podéis modelar su conducta enseñándole a ejecutar la tarea: guiándolo físicamente y al mismo tiempo describiéndole con palabras los pasos más importantes.

Para las tareas más complejas es muy útil una estrategia llamada *análisis de la tarea*. Consiste en desglosarla en pequeños pasos esenciales, y luego dar instrucciones verbales (y otras) al niño sobre la manera de ejecutar cada uno de estos pequeños pasos. Una vez se domina el primer paso, se le añade un segundo. En el proceso de *encadenamiento* se van aprendiendo cada una de las pequeñas destrezas paso a paso hasta que se consigue finalizar la tarea y el niño domina la secuencia entera de los pasos a seguir. Otra estrategia similar es que vosotros le guiéis a través de los pasos de la ejecución, y gradualmente vayáis eliminando las indicaciones físicas y verbales (*desvanecimiento*) a medida que va aprendiendo la nueva habilidad.

Cada vez que vuestro hijo aprenda una nueva habilidad, es conveniente aplicar el concepto de *dar forma*. Consiste en reforzar (mediante elogios u otro tipo de recompensas) cualquier tipo de esfuerzo que él hace dirigido a conseguir el objetivo final. Pongamos por caso que intentáis enseñar a vuestro bebé a utilizar una cuchara para comer. Al principio, le felicitáis porque la coge y la sujeta en su mano, la use o no para comer. Después, le felicitáis por tocar la comida con la cuchara, después por conseguir coger la comida con la cuchara, hasta que al final le felicitáis sólo por meterse la comida en la boca con la cuchara. Cada una de estas *sucesivas aproximaciones* hacia el objetivo final debe reforzarse inmediatamente y con entusiasmo, a fin de conseguir establecer un nuevo comportamiento y animarle a que siga intentando llevar a cabo aquella tarea correctamente. El concepto de *dar forma* tiene distintas utilidades y puede aplicarse a muchos de los problemas que son comunes después de sufrir un TCE.

## Utilizar el refuerzo de manera efectiva

Todas las técnicas que se acaban de describir contribuyen a que vuestro hijo aprenda una nueva conducta deseable, pero una vez la ha aprendido, ¿cómo se hace para aumentar la probabilidad de que la utilice?

Según se ha descrito, las felicitaciones y otros tipos de recompensas son herramientas muy poderosas para ayudar a que una conducta deseable se produzca de nuevo. De hecho, si se utilizan correctamente, la estimulación positiva puede convertirse en vuestra mejor estrategia para modificar el comportamiento de vuestro hijo.

**Refuerzo diferencial.** A la hora de utilizar recompensas para obtener la conducta deseable, aseguraos de tener también recompensas para conductas no deseables. Esta

técnica recibe el nombre de *refuerzo diferencial*. Ignorar ligeramente conductas irritantes y descansar un poco de refuerzos positivos son dos ejemplos de refuerzo diferencial.

**Contratos de contingencia.** En los casos de niños mayores y adolescentes, los padres pueden crear un contrato que explique todo lo que ocurrirá (contingencias) si el niño se comporta de cierta manera. Bajo el nombre de *contrato de contingencia*, este listado, o documento, se centra en tres conceptos muy importantes del plan de control de la conducta:

1. El contrato debe describir el objetivo de la conducta en términos claros y específicos.
2. Debe dejar claro el objetivo final a conseguir o el nivel al cual se debe llevar a cabo el comportamiento.
3. Debe explicar exactamente cuál será la recompensa, la cantidad que se recibirá y cuándo.

Por ejemplo, un contrato de contingencia podría indicar: “Si Javier va a clase todos los días durante dos semanas sin llegar tarde, entonces se le permitirá ir a comer al McDonald’s con un amigo el próximo domingo.” Los hijos también pueden participar a la hora de escribir el contrato; así, el compromiso de ambos en el contrato aumenta. En la tabla 3 aparece un ejemplo de contrato de contingencia y su correspondiente hoja de seguimiento.

## Estrategias para reducir comportamientos “inadecuados”

### Enseñar un comportamiento más adecuado a vuestro hijo

Siempre que queráis eliminar o disminuir la aparición de un comportamiento, debéis enseñar a vuestro hijo a remplazarlo por otro más aceptable. Pensadlo un momento. Está mostrando un comportamiento inadecuado por distintas razones: por ejemplo, porque le gusta, es divertido, consigue obtener lo que quiere (atención, un trato especial, etc.), le ayuda cuando está frustrado (o cansado o aburrido), o se libra de algo que no quiere hacer. Por todos estos motivos, es poco probable que esté dispuesto a abandonar esta conducta, ya que perdería todos estos beneficios y, sencillamente, no intenta hacer nada por evitarlo.

Es necesario crear una situación en la que mostrando la conducta adecuada se obtengan más recompensas que si hace lo contrario. El comportamiento adecuado o deseable que escojáis puede ser *cualquiera* aparte del que queráis eliminar. En el caso de un niño que agrede a otros niños, se le debe elogiar y recibir consecuencias positivas

### TABLA 3. MUESTRA DE CONTRATO DE CONTINGENCIA Y HOJA DE SEGUIMIENTO

Objetivos semanales:

1. Si María consigue 35 puntos, podrá ir a comprar un CD con mamá el sábado por la mañana.
2. Si María consigue 28 puntos, podrá ir al centro comercial con una amiga y mamá durante dos horas el sábado por la mañana.
3. Si María consigue 21 puntos, podrá elegir una actividad junto a la familia el sábado por la tarde (a escoger de la lista de actividades)

Semana del \_\_\_\_\_ \*Punto conseguido por cada "Sí" marcado.  
Cero puntos por cada "No" marcado.

Normas de casa para María	Sábado	Domingo	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
María estará donde algún padre u otro adulto (escogido por los padres) pueda verla u oírla durante todo el tiempo.	Sí No						
María saldrá del patio de la entrada ÚNICAMENTE junto a alguno de los dos padres o un adulto (escogido por los padres).	Sí No						
María cocinará o utilizará algunos de los utensilios de la casa ÚNICAMENTE bajo el permiso y supervisión de los padres.	Sí No						
Cuando esté enfadada, María no pegará y utilizará un lenguaje correcto (no palabrotas).	Sí No						
María terminará todos los deberes y lo que se le haya mandado hacer dentro de un horario previamente establecido antes de poder hablar por móvil, escuchar música o ver la tele.	Sí No						
Puntos totales del día (total de "Sí" marcados)	____+ ____+						
Puntuación total durante la semana = ____+							

por hacer cualquier otra cosa que no suponga pegar a otro niño. También puede elegirse destacar aquellas conductas que son incompatibles con el comportamiento no deseable. Por ejemplo, al niño agresivo del que se acaba de hablar, se le puede halagar por haber usado sus manos para realizar un trabajo manual o por haber hecho ejercicio físico.

Cuando se tome la decisión de reforzar una conducta sustitutoria, los padres a menudo eligen la que es más adaptable, socialmente aceptable y funcional. Por ejemplo, si la conducta objetivo que queréis frenar es la de quitar los juguetes a los otros niños, entonces la conducta natural a estimular sería compartirlos.

## **Impedir ciertas conductas cuando podáis**

Aparte de ayudar a vuestro hijo a reemplazar las conductas no deseables por otras más deseables, siempre que se pueda también deben emplearse estrategias para impedir o evitar conductas no deseables. Estas estrategias, definidas bajo el nombre de estrategias precedentes, aparecen descritas en el capítulo 8. La redirección de la conducta resulta una estrategia muy útil ante conductas no deseables antes o justo al inicio de su aparición. Tened en cuenta que acostumbra a ser más fácil impedir que se desarrolle un problema de conducta antes que controlarlo una vez ya ha empezado.

Siguiendo en la misma línea, los límites y las normas para una conducta adecuada deben basarse en las verdaderas capacidades de desarrollo de vuestro hijo, estar claramente estipuladas e imponerlas con firmeza. Las normas arbitrarias, que cambian de un momento a otro, o que no se imponen con solidez, invitan a vuestro hijo a actuar para descubrir cuáles son los límites. No le hagáis adivinar cuál es la conducta aceptable y cuál no. Sed claros, directos y aseguraos de que las otras personas que cuiden de él hagan lo mismo. Convertíos en un modelo ejemplar de conducta adecuada para él: si no queréis que suelte palabrotas cuando está enfadado, no hagáis lo mismo cuando vosotros también lo estéis. Estas estrategias preventivas exigen a los padres ser organizados, activos y estar atentos. Sin embargo, pueden convertirse en vuestra mejor defensa para no sentirnos sobrepasados por un niño que no tiene límites y que a menudo tiene conductas problemáticas, peligrosas o no deseables.

## **Ignorar conductas no deseadas**

Es necesario decidir el tipo de estrategia que quiere utilizarse para una conducta no deseable, en parte, según el tipo que sea o su gravedad. Una vez habéis decidido tratar

la conducta problemática, se convierte en un paso muy tentador intentar modificar todos sus comportamientos a la vez con la misma ilusión y entusiasmo. A pesar de todo, ello no representa la estrategia más eficiente.

Algunas conductas que son del todo seguras para vuestro hijo o para los demás pueden definirse bajo el nombre de conductas no deseadas y pueden incluir:

- quejidos
- alborotar
- hacer pucheros
- enfado
- gritar o llorar fuerte con la intención de molestar a los padres
- quejas
- exigencias
- rabietas.

Para estas conductas, la estrategia de la *extinción* es más efectiva cuando va unida a la estrategia de refuerzo diferencial que se ha descrito anteriormente. La ignorancia planeada significa que durante unos momentos no mostráis todos los elementos de refuerzo (atención, reprimendas, contacto visual) cuando vuestro hijo muestra un comportamiento ligeramente irritante, lo cual impide que accidentalmente estimuléis una conducta que se desee eliminar. Tan pronto como finalice esta conducta no deseable, es necesario estimularle prestándole más atención y halagándole. A muchos padres les resulta difícil utilizar esta estrategia, ya que la mayoría de los niños acostumbran a ser grandes expertos a la hora de encontrar los comportamientos más molestos y difíciles de ignorar por parte de sus padres. A continuación aparecen algunos pasos a seguir a la hora de utilizar esta estrategia:

1. Cuando vuestro hijo inicie esta conducta, sin que exista el riesgo de correr ningún peligro, dejad de prestarle atención momentáneamente. Mirad hacia otra parte y evitad el contacto visual. En ningún momento se os ocurra discutir con él, regañarle, hablar con él o mencionar su comportamiento. No os mostréis enfadados, molestos o frustrados con vuestros modales o lenguaje corporal.
2. Para desviar la atención de la conducta en cuestión, mostraos o actuad fingiendo que estáis absortos o muy interesados en otra actividad: consultando una revista, un periódico, arreglando las plantas, quitando el polvo de los muebles, limpiando un poco la cocina, mirando por la ventana, etc. Cualquier cosa menos mirar a vuestro hijo (sin embargo, durante todo el tiempo deberéis comprobar que no hace nada peligroso, observándolo de vez en cuando de reojo).
3. Muy importante: Prestadle *inmediatamente* atención u ofrecedle otros tipos de recompensas en el momento en que la conducta que molestaba haya finalizado. Llegados a este punto, también es bueno redirigirle para llevarle hacia otra actividad o

conducta más apropiada y, siempre, felicitándole por tener otras conductas a parte de las que son molestas.

4. En este punto es importante continuar sin comentar nada de la conducta irritante que acaba de desaparecer. Aquel momento terminó, es un nuevo día y ya no debe tomarse ninguna otra medida al respecto.

Al empezar a utilizar la *extinción*, es decir, la estrategia de ignorarle de manera planeada, puede aparecer un breve, pero significativo aumento en la frecuencia y la intensidad de la conducta objetivo. Por ejemplo, llora fuerte y vosotros le ignoráis. Entonces puede multiplicar sus esfuerzos para conseguir el efecto deseado que había recibido anteriormente de manera habitual, como vuestra atención, o librarse de hacer algo. Todo ello continuará hasta que se dé cuenta de que “ahora las cosas son distintas” y aprenda aquellas conductas nuevas que recibirán vuestra atención y felicitaciones.

Puede ser muy desalentador ver que las cosas empeoran antes de que mejoren. Así y todo, es un aumento de la conducta no deseable ya esperado, y generalmente pronostica una mejora inminente en la conducta de vuestro hijo.

## Regañar de manera efectiva

Muchos padres reaccionan a la conducta no deseable de su hijo regañándole o haciendo algún comentario negativo de su comportamiento. Algunos padres les dan una larga charla a modo de lección (que el niño aprende pronto a no escuchar). Hay niños que se enfrentan a sus padres y discuten; otros se burlan o les ignoran; otros se enfadan y sueltan una rabieta, e incluso existen los que parecen disfrutar de la atención que reciben o de ver a sus padres enfadados y frustrados. Aseguraos que una riña no sea la única fuente de atención que vuestro hijo reciba de vosotros.

Igual que prestar atención y ofrecer halagos, las reprimendas también son fáciles y rápidas de usar. Cuesta poco utilizarlas y si se emplean correctamente pueden resultar muy efectivas en algunos niños, en determinados comportamientos y en distintas situaciones. Cuando las utilizéis, aseguraos de que vuestro hijo os preste atención mediante el contacto visual y sin que haya demasiadas distracciones. Sed breves y comportaros de manera calmada, seria y con firmeza. Si vosotros o alguien de vuestro alrededor encuentra gracioso su comportamiento y se lo da a entender a vuestro hijo, él percibirá esta contradicción en el mensaje. En este caso, con toda probabilidad el mensaje no verbal ganará la partida y posiblemente vuestro hijo volverá a repetir aquella conducta en otro momento.

Dejad muy claro qué tipo de conducta es la que no queréis. Referíos a la conducta, no al niño. Por ejemplo, podéis decir: “Sandra, no me gusta que le quites la muñeca a tu hermana. No la habéis compartido.”, en lugar de: “Sandra, te has portado muy mal por ser tan egoísta.” Entonces explicadle brevemente cuál sería el comportamiento que os gustaría ver: “Sandra, tienes que devolver la muñeca a tu hermana.” Si se regaña justo cuando empieza aquella conducta, entonces resulta más útil.

## Tiempo fuera

Muchos padres están familiarizados con la estrategia del *tiempo fuera*. Aunque es bastante común utilizarla, a menudo se malinterpreta y también se emplea incorrectamente. El verdadero término para esta estrategia es *tiempo de ausencia de recompensas*, y tiene poco que ver con la habitación, el rincón o la silla de tiempo fuera. Lo esencial de esta estrategia es que los refuerzos positivos que normalmente existen en el entorno de vuestro hijo se interrumpen durante cierto tiempo en cuanto aparecen determinadas conductas.

El *tiempo fuera* consigue que la conducta objetivo se acabe inmediatamente y ofrece una oportunidad a vuestro hijo para calmarse y conseguir recobrar el control de su comportamiento. Es útil para una gran variedad de problemas conductuales, incluida la agresión, réplicas, el hecho de escupir, empezar a hacer actividades peligrosas, amenazas, estropear juguetes u otros objetos, y desobedecer una orden directa. En cambio, no se recomienda utilizarla en otros problemas, como no hacer los deberes o las tareas de casa, o bien problemas de “actitud” (poner caras largas, mal humor, irritabilidad o timidez, o irse de una situación de interacción social). El motivo es que el tiempo fuera funciona mejor cuando se trata de frenar problemas conductuales, en lugar de hacer que un niño inicie una conducta deseada. Está pensado para que se le haga pesado, pero no para que le provoque miedo, dolor o que le haga pasar vergüenza. Es muy útil en niños de entre 2 y 10 años.

Antes de emplear esta estrategia por primera vez, debéis explicársela (y con niños pequeños, practicarla) de modo que él sepa qué debe esperar la próxima vez que aquella conducta se manifieste. Inicialmente, debe escogerse uno o dos objetivos de conducta que queréis que aparezcan menos, y utilizar el tiempo fuera de manera inmediata y consecuente después de que se hayan mostrado. Normalmente, es mejor no amenazarle con el tiempo fuera ni darle “una sola oportunidad más”.

Lo ideal sería que el tiempo fuera fuese equivalente a un minuto por cada año que tenga el niño y, además, la duración debe ser la misma independientemente de la con-

ducta. Para llevar un seguimiento del rato que debe transcurrir es muy práctico llevar un reloj encima y dejarlo en algún lugar donde el niño pueda escuchar cómo pasa el tiempo, pero lejos de su alcance. Tenéis que ser capaces de someterle al tiempo fuera al cabo de pocos segundos de la conducta objeto y utilizando apenas unas pocas palabras.

Buscad un sitio sin estímulos, seguro y sin ningún tipo de distracción como tele, videojuegos, juguetes o personas. También podéis emplear el tiempo fuera en otros lugares diferentes de vuestra casa, siempre que se cumplan todos estos elementos básicos. Los niños pequeños deben quedarse en la misma habitación o en la misma zona de la casa donde estáis vosotros mientras se les hace estar sentados correctamente en una silla o en un rincón. En cambio, a los niños de más de 5 o 6 años se les puede mandar a una habitación separada, pero siempre que allí no corran ningún peligro y que la habitación no esté llena de juguetes u ofrezca actividades por las cuales pueda sentirse atraído.

Cuando le apliquéis la técnica del tiempo fuera, no expreséis enfado, frustración u otras emociones negativas. Manteneos calmados, pero mostrando firmeza mientras se lo comunicáis e ignorad cualquier cosa que haga para intentar librarse de recibir la imposición del tiempo fuera. Durante este rato, no le prestéis ningún tipo de atención (no le regañéis, no discutáis con él, no le digáis nada). Cuando suene el reloj, vuestro hijo debe acercarse a vosotros y analizar brevemente el motivo por el cual se le aplicó el tiempo fuera. Una vez os lo haya contado, podrá seguir con lo que hacía. En caso de que se haya olvidado o que la respuesta sea incorrecta, recordádselo brevemente, haced que lo repita con vosotros y luego dejadle que siga jugando.

*El tiempo fuera* también puede aplicarse a los juguetes. Por ejemplo, si dos niños no son capaces de compartir un objeto como es debido, el juguete en cuestión puede dejarse en el lugar del tiempo fuera de modo que ninguno de los dos pueda cogerlo.

A la mayoría de los niños no les gusta el tiempo fuera, pero si se usa de manera adecuada, en seguida cambian hacia una conducta más positiva una vez ha finalizado. Si vuestro hijo sigue enfadado, no intentéis cambiar esta actitud directamente. Sencillamente, dejad que muestre sus sentimientos, utilizad métodos para redirigirle y convertíos en buenos oyentes.

Algunos niños inicialmente se resisten, pero pronto aprenden a aceptarlo. Si éste no es el caso de vuestro hijo, existen distintas publicaciones que explican qué hacer en estos casos y también existe la posibilidad de buscar ayuda profesional. Esta última opción es muy útil en los casos en que haya un comportamiento agresivo y exista el riesgo de autolesiones o el de lesiones a otros niños.

## Coste de respuesta

El *coste de respuesta* es una estrategia que puede utilizarse en niños de todas las edades. Esencialmente, es una multa o una penalización por haber empezado una conducta no deseable. El ejemplo más común de coste de respuesta para los adultos sería una sanción de aparcamiento o por exceso de velocidad. Para los niños, la pérdida de un privilegio (por ejemplo, tener permiso por ver la televisión, hablar por teléfono, salir a la calle, u otro tipo de actividades de ocio) se convierten en resultados que les son familiares por una conducta que no está permitida. En los niños que tienen contratos de contingencia (ver más arriba) en caso de que inicien la conducta objetivo, entonces pierden la oportunidad de conseguir puntos u otros tipos de refuerzos secundarios que se ganan al final del día, de la semana o después de cierto tiempo.

El coste de respuesta es más útil si la penalización se relaciona de manera lógica con el comportamiento negativo. Por ejemplo, si vuestro hijo va en bicicleta sin casco, entonces no se le permite coger la bici de nuevo en una semana; si no termina los deberes, no se le deja jugar a los videojuegos aquella tarde, y si se levanta tarde y llega tarde a la escuela, tiene la obligación de irse media hora antes a la cama aquel día.

El riesgo de esta estrategia es la tendencia a emplearla demasiado. Si queréis cambiar demasiadas conductas a la vez u ofrecer excesivas penalizaciones, entonces vuestro hijo no recibirá ningún privilegio ni consecuencias positivas durante mucho tiempo. Cuando los niños están inmersos en una situación en la cual tienen que esforzarse para hacerlo todo, generalmente dejan de intentar modificar su comportamiento. Al no poder conseguir ningún tipo de privilegio es cuando interpretan que no sirve de nada lo que hacen y, para terminar, si se les implantan exigencias demasiado altas, perderán cualquier esperanza de volver a conseguir privilegios y abandonarán.

Recordad la fuerza que tienen los resultados positivos en una conducta apropiada (o que se le aproxime). Vuestro hijo debe recibir *algunos* estímulos positivos a lo largo del día para que las consecuencias negativas puedan tener algún impacto. Tal vez cueste permitirle un privilegio si no se ha comportado perfectamente durante todo el día. Sin embargo, tened presente que las conductas que intentáis modificar no nacen en una sola noche ni tampoco se eliminan rápidamente. Guardad algunos privilegios únicamente para aquellas conductas concretas que os habéis propuesto y utilizad la ignorancia activa o cualquier otra estrategia para las conductas problemáticas que se repitan a menudo. Una vez hayáis observado mejoría en las primeras conductas fijadas como objetivo, podéis centraros en otras que también queráis modificar.

El plan conductual o el contrato de contingencia de vuestro hijo incluirá una gran cantidad de oportunidades para conseguir privilegios y consecuencias positivas, del mismo modo que también incluirá las condiciones bajo las cuales perderá obsequios y privilegios. Cuando se le prive de un privilegio, recordadle el momento en que tendrá la oportunidad de “volver a intentar” conseguirlo. No os moféis ni os burléis de él, no le toméis el pelo por haber perdido el privilegio durante este tiempo, ni tampoco permitáis que sus hermanos lo hagan. El propio precio de la consecuencia ya debe ser suficiente. En caso de que os dé la impresión de que vuestro hijo siempre “está castigado”, deberán examinarse de nuevo las conductas objetivo fijado y las metas a lograr, porque quizá sean algo excesivas en estos momentos. Los consejos de un profesional os ayudarán mucho a la hora de redefinir vuestro plan de conducta.

## Sobrecorrección

La sobrecorrección es una estrategia a utilizar en caso de que no se disponga de ninguna consecuencia lógica, o ninguna pérdida de privilegios que pueda relacionarse con el objetivo de la conducta que deseáis reducir. Es parecida al coste de respuesta en el sentido que se impone una penalización a consecuencia de un comportamiento, pero en lugar de recibir una multa o perder el acceso a algo, debe hacerse algo que, de alguna manera, corrija los desperfectos o el daño provocado con la conducta objetivo, o bien que le obligue a hacer una actividad socialmente más aceptable.

Fijémonos en algunos ejemplos de sobrecorrección. Vuestro hijo ha pintado la pared del comedor con lápices de colores. En este caso, el castigo impuesto deberá ser el de fregar la pared repetidamente hasta que las marcas de lápiz desaparezcan (pero no se le obligará a limpiar todas las paredes de la casa o pintar la habitación entera. Esta sería una imposición demasiado dura e inapropiada desde el punto de vista del desarrollo). Estas pautas de sobrecorrección dejan las cosas *en el mismo estado que estaban antes* de los desperfectos provocados por las conductas del niño.

Finalmente, el acto de sobrecorregir debe llevarse a cabo hasta que el niño obtenga una sensación más negativa con la penalización que con la conducta no deseable.

## Un último apunte acerca de reducir la conducta negativa

No importa el tipo de estrategia que queráis utilizar para reducir la conducta negativa de vuestro hijo, pero sí que debéis estar seguros de que podéis y seguiréis con el tratamiento elegido. Nunca utilizéis amenazas vacías, grandes lecciones u otro tipo de

técnicas con poco peso. Los niños aprenden rápidamente cuándo los padres no saben imponer una norma. Cuando un padre utiliza con frecuencia amenazas sin acciones que las acompañen, el niño aprende que puede continuar con la conducta incorrecta hasta que su padre se levanta, alza la voz o le amenaza con “es la última vez”. No caigáis en esta trampa. Si estáis demasiado cansados o distraídos para continuar con vuestra estrategia, no la empecéis en ningún momento. Si el comportamiento en cuestión no resulta peligroso ni para vuestro hijo ni para los demás, sencillamente tendréis que tolerarlo esa vez. De lo contrario, lo que le enseñaréis será una lección que provocará la aparición de más conductas indeseables posteriormente.

## Conclusión

Este capítulo ha analizado la relación entre el daño en el cerebro y la conducta, y se ha centrado en algunos de los problemas de adaptación y de conducta que comúnmente van asociados a un TCE. Se han presentado las estrategias generales para mejorar los trastornos conductuales. Estas estrategias servirán de punto de partida para, en el capítulo 8, profundizar en técnicas más específicas que pueden ser necesarias en los problemas conductuales derivados de un TCE.

## Comentarios de los padres

*Es muy doloroso ver cómo sus amigos, por decirlo de algún modo, le rechazan. Es cierto que estuvieron ahí al principio cuando todo pasó, pero ahora que se hace tan difícil tratarle, todos han seguido con sus vidas. Creo que puedo comprenderlo, pero me deja con la sensación de que yo soy el único amigo que tiene y eso interfiere en mi papel de padre.*

*Es una chica muy comunicativa y dice lo que piensa todo el tiempo. Esto a veces resulta embarazoso y estoy cansada de explicar a la gente por qué mi hija se comporta de esta manera. A veces lo intento, pero normalmente me dedico a sonreír e intento cambiar de tema. Es tan distraída que esta estrategia acostumbra a funcionar.*

*Tengo que vigilarla todo el tiempo. Me da miedo pensar lo que podría llegar a hacer si la dejase sola. Eso es especialmente complicado cuando vamos a algún sitio, porque yo no puedo ver todos los peligros en que se puede meter. La gente no lo entiende y piensan que la estoy sobreprotegiendo. No se dan cuenta de lo mucho que se la debe proteger.*

*Desde que empezó la secundaria le provocan demasiado y eso es como una trampa: al final siempre termina por meterse en problemas.*

---

*Hace un año pensaba que podría llegar a pegarle; me hacía enfadar mucho. Yo era consciente de que necesitaba ayuda. Algunos días aún sigo enfadándome conmigo misma, pero me ha ayudado mucho tener a una neuropsicóloga con quien hablar. Saber que ella no piensa que soy una mala madre y que me escuchará cuando esté verdaderamente enfadada me ha ayudado a no perder los nervios con él.*

---

# ESTRATEGIAS PARA CONTROLAR EL COMPORTAMIENTO DE VUESTRO HIJO

**Cindy L. Tucker, Doctora en Psicología**

Los principios y las estrategias de comportamiento que se han tratado en el capítulo anterior constituyen la base para cualquier tipo de plan de control conductual satisfactorio. Estas estrategias y enfoques generales pueden adaptarse fácilmente a la mayoría de los problemas conductuales. Sin embargo, los padres de niños con un traumatismo craneoencefálico (TCE) en muchas ocasiones afrontan determinados problemas de conducta que requieren estrategias especiales. A continuación se examinan algunos de los problemas más comunes y también los tratamientos que han resultado efectivos para controlarlos. Si estos problemas persisten o empeoran, es necesario buscar servicios de profesionales con experiencia en niños con TCE.

## La poca capacidad de juicio puede representar un comportamiento peligroso

Los niños con TCE están expuestos a un alto riesgo de lesiones a causa de su falta general de conciencia del peligro, su impulsividad y su poca capacidad de juicio. Estas limitaciones cognitivas pueden manifestarse puntualmente o persistir en el tiempo. Muchos niños siguen teniendo dificultades de conciencia del peligro cuando dejan por primera vez el hospital.

Es muy importante planificar las cosas de manera que el niño no corra ningún peligro cuando regrese a casa. En la tabla 1 aparece un listado de precauciones, pero hay que tener en cuenta que los otros tipos de modificaciones necesarias dependerán de las capacidades que se conserven, de la disposición de vuestra casa y de los sitios donde

## TABLA 1. ESTRATEGIAS PARA UN ENTORNO SEGURO DESPUÉS DE UN TCE

1. NO dejar de vigilar en ningún momento a aquellos niños o adolescentes que muestren un comportamiento impulsivo o poca conciencia de los peligros. Para mejorar la seguridad del niño es imprescindible el control por parte de un adulto responsable en todo momento.
2. El niño preadolescente o adolescente debe disponer de privacidad en su habitación siempre que desde allí no se pueda abandonar la casa sin ser visto. Por otro lado, su habitación tampoco debe contener ningún objeto que pueda suponer algún peligro.
3. Considerar la opción de colocar una cerradura de seguridad en cada una de las puertas de salida si existe la posibilidad de que el niño o el adolescente pueda salir de casa sin ser visto. Las cerraduras de seguridad son especialmente útiles por la noche, ya que es cuando los padres están durmiendo y cuando existe mayor riesgo de fuga al estar los padres durmiendo. Los adultos deben tener acceso a las llaves en todo momento para poder salir en caso de emergencia.
4. Dejar los medicamentos fuera del alcance del niño o el adolescente. Colocar TODAS las medicinas en un botiquín o un armario cerrado, tanto las que van con receta médica como las que no (incluidas las vitaminas y los complementos de hierbas).
5. Restringir el acceso a objetos punzantes y otros objetos potencialmente peligrosos (cuchillos, cerillas, herramientas, maquinillas de afeitarse). Ello exigirá una reubicación de la mayoría de los objetos que se guardan en la cocina, el baño, el garaje y el sótano. Buscad aquellos objetos que puedan ser potencialmente peligrosos y guardadlos en cajas o armarios cerrados con llave.
6. Guardar en un armario cerrado con llave, lejos del alcance del niño o adolescente, cualquier producto químico, de limpieza, fertilizantes para plantas y césped, pinturas y demás productos peligrosos.
7. Cambiar los reguladores estándar por reguladores de seguridad en los fogones de la cocina y el horno para prevenir que el niño o el adolescente los use sin ser vigilado. Controlar el uso del microondas y utilizar la opción de bloqueo (si está disponible). Se aconseja dejar un recipiente para microondas con agua cuando no esté en uso.
8. No permitir el acceso a las llaves de los vehículos a motor (coche, camión, segadora, barca, todoterreno, motos acuáticas, motos de carretera, etc.).
9. Examinar la habitación del niño o del adolescente para concretar los peligros potenciales. Retirar todos los objetos que puedan suponer un peligro para el niño si se utilizan sin supervisión o se manejan inadecuadamente. Ejemplos: equipos electrónicos, peceras, material y equipos para practicar algún hobby, etc.
10. Instruir a cada uno de los miembros de la familia acerca de estas precauciones. No permitir que el niño o adolescente pase ratos en otras casas o sitios (incluyendo la escuela) hasta que allí no se den condiciones como las mencionadas. Es necesario que exista siempre la presencia de una persona adulta conocedora de todas estas precauciones para que supervise al niño o adolescente.

## TABLA 1. ESTRATEGIAS PARA UN ENTORNO SEGURO DESPUÉS DE UN TCE

11. Si durante una visita a casa o después de recibir el alta aparecen dudas, ponerse en contacto con el personal del hospital. En caso de emergencia –que el niño o adolescente represente un peligro para él mismo o para los demás, o si ha sufrido algún tipo de lesión–, LLAMAR INMEDIATAMENTE AL 112. Es necesario informar al personal de emergencias de que el niño sufre un TCE, el nombre y las dosis de medicamentos actuales, así como el nombre de su médico.

vuestro hijo sea atendido o pase más tiempo. En los casos de niños muy impulsivos y con poca conciencia del peligro se recomienda que la figura de una persona adulta responsable se encargue de vigilarles **en todo momento** una vez se haya recibido el alta hospitalaria. Algunos padres deberán tener a sus hijos casi pegados a ellos, mientras que en otros casos será suficiente con que haya un adulto en la misma habitación.

Con toda probabilidad, estas precauciones deberán modificarse a medida que la conciencia del peligro y la capacidad de juicio vayan aumentando. En el momento en que ya no se muestre tan impulsivo y su comportamiento no sea tan peligroso se le puede ofrecer tener acceso a un riesgo limitado, correctamente supervisado y sin correr peligro y, así, determinar si es consciente y muestra capacidad de juicio. Por ejemplo, dejad que el niño o adolescente os ayude a cocinar algún plato que requiera tener que cortar algo utilizando un cuchillo pequeño, o que se caliente la leche. Durante estas pruebas, previamente planeadas, observad con atención si ha utilizado todos los elementos de manera que no hayan comportado ningún peligro para él. Si después de repetirlo varias veces, deja claro que maneja los elementos sin correr ningún peligro, entonces es el momento de empezar a modificar algunas restricciones. En cambio, en caso de que vuestro hijo no demuestre ser suficientemente consciente del sentido del peligro, indicadle brevemente cómo hacer la tarea de manera segura, seguid aplicando las correspondientes restricciones y poned a prueba sus aptitudes en otro momento.

Tened en cuenta que vuestro hijo puede mostrar una conducta sin riesgos cuando se encuentra en un entorno familiar parecido al de casa. Aun así, podría mostrar dificultades a la hora de transferir este conocimiento a una situación totalmente nueva. Por lo tanto, encargaos de determinar si es capaz de hacer las cosas de manera segura también al realizar actividades que conlleven algo de peligro en entornos nuevos para él o que le resultan menos familiares y no se encuentre tan supervisado.

En los adolescentes que ya podían conducir antes de sufrir un TCE será necesario establecer ciertas restricciones adicionales.

**TABLA 2. LISTADO DE ACTIVIDADES FÍSICAS POSTERIOR A UN TCE**

ACTIVIDADES PROHIBIDAS	ACTIVIDADES PERMITIDAS
<i>Deportes de contacto o de alto riesgo, como:</i>	Natación
Fútbol americano	Artes marciales sin contacto
Fútbol	Bolos
Hockey sobre hielo	Golf
Básquet	Tenis
Béisbol	Bádminton
Boxeo	Ciclismo (con casco)
Lucha	Scooter (con casco)
Moto acuática	Hacer volteretas
Motos	Levantamiento de peso (según la edad)
Salto de trampolín	La mayoría de los deportes de atletismo
Barra de equilibrio o barras paralelas	Baile
Submarinismo	Correr

## Dificultades con los cambios de rutina

Una gran cantidad de niños que han sufrido un TCE muestran dificultades a la hora de cambiar con facilidad de una actividad a otra o de tolerar algunos cambios en su rutina cotidiana. Estos problemas se perciben cuando, por ejemplo, se indica al niño que apague el ordenador y vaya a cenar, o cuando se le pide que se ponga la chaqueta antes de salir de casa. Es posible que se resista a los cambios incluso cuando le guste la nueva actividad que se le presenta. De la misma manera, también puede mostrar dificultades cuando se le cambia algo de su rutina diaria, como, por ejemplo, cuando está de vacaciones o cuando se retrasan sus horarios habituales de comidas. Estas dificultades tienen que ver con la lesión en los lóbulos frontales y los problemas en las funciones ejecutivas, que convierten en muy difíciles las transiciones (o cambios de atención), así como el hecho de cambiar las estrategias cognitivas.

Según se ha descrito en el capítulo 7, los calendarios y demás elementos para aportar más estructura a la vida cotidiana son especialmente útiles. Gracias a un calendario, todas las mañanas podréis revisar junto al niño los planes para el próximo día y, de esta manera, prepararlo para cualquier tipo de cambio que pueda sufrir su rutina habitual. Aun así, existen algunos cambios que no se pueden evitar, y por este motivo es muy importante alejarse lo mínimo del resto de su rutina, especialmente de aquellas activi-

dades que le dan un sentido de seguridad y de responsabilidad: horarios de comidas, de irse a la cama y de levantarse por la mañana.

Para aquellos cambios en el calendario que no se puedan anticipar, tendréis que advertirlo o emplear períodos de transición. Los indicios también ayudan a controlar los cambios de una actividad a otra. Los avisos sirven para anunciar verbalmente al niño que una actividad acabará dentro de un tiempo determinado y que otra empezará. La forma de hacerlo es diciéndolo de manera calmada, práctica, directa y seguida de una explicación. Por ejemplo: “Jason, en cinco minutos tendremos que recoger tu toalla, tus juguetes, vestirme e irnos a casa.” Un minuto antes de que termine el período de transición diréis: “Jason, todavía te queda un minuto antes de que tengamos que irnos a casa.” Entonces ignoraréis súplicas y cualquier tipo de negociación sobre alargar el tiempo concedido, y elogiaréis cualquier tipo de signo que demuestre que acepta aquella transición. En estos casos no se recomienda mantener largas discusiones ni justificaciones sobre el porqué del cambio de actividad, ya que provoca que vuestro hijo crea que el cambio es opcional, en lugar de necesario.

El tiempo de aviso previo a la llegada de un cambio dependerá especialmente de vuestro hijo y de la actividad. Por ejemplo, no es del todo beneficioso hacerlo durante más de tres minutos en un niño de 4 años y, en cambio, para un adolescente, menos de quince minutos es poco. Es posible que solamente se deba dar una orden brevemente para que deje de hacer alguna actividad antes de tener que lavarse las manos para cenar, pero en cambio, quizá deberéis indicárselo durante más tiempo o necesitará un período de transición más prolongado cuando tenga que marcharse del patio de recreo o de la casa de algún amigo. La experiencia y observación de las reacciones que vuestro hijo tiene ante los avisos os enseñará la cantidad de tiempo óptimo para prepararle para las transiciones. Aseguraos de hablar de esta estrategia con sus educadores, de manera que puedan usarla para gestionar la gran cantidad de transiciones que tienen lugar en la escuela durante un día.

## Resistencia a la terapia

En muchos casos, los fisioterapeutas, los terapeutas ocupacionales o los logopedas proporcionan a los padres un listado con ejercicios o actividades que se deben realizar todos los días. Cuando las familias intentan hacer estas terapias en casa, por lo general existen luchas de poder, se producen discusiones y quedan ejercicios sin hacer, lo cual no es de extrañar debido a la gran cantidad de retos y exigencias que componen el día a día de los padres. A pesar de todo ello, estos ejercicios de rehabilitación son muy importantes para su recuperación. Existen varias estrategias que resultan muy útiles.



En primer lugar, si encontráis que los ejercicios indicados para vuestro hijo son aburridos, requieren mucho tiempo para ejecutarlos, provocan dolor o, de alguna manera, son molestos, consultadlo con su terapeuta. Concretamente, preguntadle si la rutina de ejercicios se puede hacer con menos tiempo o de manera más racionalizada, o si los movimientos necesarios se pueden trabajar de una manera más realista y divertida; introduciendo el juego en los ejercicios. Por un lado, si vuestro hijo se queja de molestias cuando practica los ejercicios, dirigíos inmediatamente al doctor para asegurarnos de que con los ejercicios no se agrava un problema físico. Por otro lado, si ha quedado claro que los ejercicios son buenos para su salud, pero con toda probabilidad aparecerán molestias, buscad la ayuda del terapeuta o del profesional especializado en pautas de control del dolor para ayudar a que el niño aprenda estrategias para afrontar las molestias.

Más pautas:

- a) No os mostréis con falta de consistencia o poco claros a la hora de indicarle que haga los ejercicios. Aseguraos que conocéis exactamente lo que tiene que hacer y cómo debe hacerlo, al mismo tiempo que le observáis y consultáis al terapeuta sobre los ejercicios. Utilizad instrucciones, diagramas o fotos, en caso que sea necesario, y revisadlos con él.
- b) No dejéis los ejercicios para el final del día, ya que es posible que la fatiga u otras tareas impidan su realización. No programéis los ejercicios a una hora en la que no podréis supervisarlos.

- c) Haced que complete los ejercicios *antes* de salir a jugar, antes de hablar por teléfono o de desarrollar alguna de sus actividades preferidas.
- d) Haced que los otros miembros de la familia también se impliquen en la actividad física cuando vuestro hijo haga los ejercicios. De esta manera no sentirá que es el único que debe ejecutar aquella tarea.

## Conducta impulsiva

Actuar antes de pensar suele ser una acción relativamente común en los niños que han sufrido un TCE. Esta impulsividad les puede llevar a verse involucrados en ciertas actividades peligrosas, experimentar interacciones sociales no satisfactorias y desarrollar capacidades limitadas de aprendizaje. Existen muchas publicaciones que abordan el manejo de la impulsividad en niños con déficits de atención o hiperactividad, y la mayoría de estas estrategias también se pueden utilizar en niños con traumatismos cerebrales.

Además, algunas estrategias que funcionan muy bien con niños con TCE son:

**Estrategia de “planificalo, hazlo, revísalo”.** En esta estrategia, un adulto (o cualquier tipo de indicador o recordatorio) hace que vuestro hijo planifique y repita verbalmente los pasos que debe completar. Por ejemplo, imaginemos que tiene que terminar los deberes del colegio y lo ha hecho muy deprisa, de manera que ha dejado las tareas incompletas, o bien se olvida de llevarlo a la escuela al día siguiente. Podéis empezar pidiéndole que haga una lista de los pasos que ha seguido para hacer la tarea (*repetición verbal*). Con algo de práctica, conseguirá decir que necesita reunir todo el material necesario, ponerlo encima del escritorio, leer de nuevo las indicaciones del profesor y hacer la tarea. Comprobad que ha finalizado los ejercicios, y a continuación colocad la tarea terminada en una carpeta aparte, meted todo el material escolar en su maleta de ir a la escuela y dejadla al lado de la puerta para la mañana siguiente.

Si vuestro hijo olvida algún paso, ofrecedle pistas e indicadores para recordárselo. Para aquellas tareas que deban ejecutarse de manera rutinaria es muy útil tener una lista (en su libreta, por ejemplo) con las palabras o las imágenes clave que ilustren los pasos.

Una vez se hayan repetido o expuesto los pasos y vuestro hijo haya finalizado la tarea, debéis revisar el resultado, anotando lo que funcionó y lo que no, para poder realizar los cambios necesarios en situaciones futuras.

**Revisar las normas de conductas y las consecuencias.** Se puede emplear una estrategia similar si en muchas ocasiones vuestro hijo se salta las normas, participa en actividades prohibidas o muestra problemas al relacionarse con los niños de su edad. Vosotros debéis encargáros de recordarle las normas de conducta y las correspondientes consecuencias si no se siguen o se infringen las normas. Estas contingencias se deben repetir y revisar en el momento adecuado, por norma general cuando se muestra la conducta problemática. Por ejemplo, justo antes de que vuestro hijo se vaya a jugar a casa de un amigo, le pedís que recuerde la norma de no coger los juguetes de otro niño y las correspondientes consecuencias que ello conlleva. Le felicitáis por acordarse, por decir la norma y las consecuencias. En caso de que no se acuerde, ayudadle. Una vez haya regresado de casa de su amigo, comprobad si ha intentado quitarle los juguetes al otro niño. Si es necesario, desarrollad planes para mejorar su comportamiento en la próxima visita y felicitadle por haberlo hecho bien. Tanto en la planificación como en la revisión se debe utilizar un tono de voz suave y calmada, sin discursos largos ni trascendentales sobre conductas adecuadas.

El objetivo de estas actividades es favorecer que vuestro hijo haga más caso a lo que se le pide, que deje de ser tan impulsivo y que disfrute de situaciones en las que pueda practicar la estrategia de “parar y pensar” antes de actuar. Igual que con otras estrategias previas, en este caso también debéis intentar aportar la ayuda necesaria para favorecerle, y en ningún momento se trata simplemente de encontrar nuevas maneras de regañarle.

Aunque sean capaces de explicar las normas y las consecuencias de determinadas conductas, muchos niños con TCE continúan comportándose de forma impulsiva. La lesión en los lóbulos frontales afecta gravemente a la capacidad de controlar determinadas acciones o conductas, y en algunos casos durante mucho tiempo. Se recomienda buscar ayuda profesional si vuestro hijo sigue mostrando una conducta impulsiva que pueda afectar a su salud, su relación con los demás y su capacidad de aprendizaje.

## Dificultad para controlar la ira

Después de un TCE, la mayoría de los padres refieren que su hijo tiene un escaso control de la ira, frecuentes arrebatos de ira totalmente impredecibles, profiere palabrotas y amenazas verbales, y presenta comportamientos agresivos y destructivos. Estos ataques son bastante violentos y explosivos, y puede dar la impresión de que no están relacionados con ningún elemento que los provoque. Existen diversas causas que producen estos problemas para controlar los impulsos:

1. Los niños con lesiones en los lóbulos frontales muestran menos capacidad de controlar sus respuestas emocionales cuando aparecen pequeños enfados o frustracio-

nes diarias. Esta falta de equilibrio emocional, junto a la incapacidad de controlar sus respuestas a los cambios emocionales, a menudo llevan al niño a reaccionar de manera exagerada a los problemas y frustraciones diarias que todo el mundo acostumbra a afrontar. Cuando eso ocurre, el niño parece no ser muy consciente de su comportamiento, o parece perder el control, y puede gritar, llorar, decir palabrotas, dar patadas, puñetazos a las paredes o a las mesas, y tirar los objetos que tenga a su alcance. Por lo general, el niño cambia rápidamente de este estado furioso a otro más divertido y despreocupado si hay algo que llama su atención.

2. Algunos niños que han sufrido un daño cerebral, previamente ya mostraban dificultades para controlar los impulsos antes de la lesión. El daño en las zonas del cerebro que controlan los impulsos y equilibran las emociones pueden agravar estos problemas conductuales previos.
3. Los niños que han sufrido un TCE tienen que afrontar distintas frustraciones y dificultades a consecuencia de los déficits secundarios provocados por su lesión, el trabajo de la rehabilitación, pérdidas de amigos y otros tipos de factores estresantes que acompañan al daño cerebral. Estas tensiones pueden desgastar un poco la capacidad del niño de afrontar las frustraciones con que todos nosotros nos encontramos diariamente.
4. Los niños con TCE utilizan las rabietas para conseguir algo que desean, determinados privilegios, o bien para ahorrarse de hacer según qué tareas o normas que no les gustan. Algunas conductas que inicialmente puedan ser provocadas por el daño cerebral, ahora se pueden ver estimuladas por algunas reacciones de los adultos que no poseen las aptitudes necesarias para controlar la conducta del niño.

Si la incapacidad de vuestro hijo para controlar su ira genera situaciones de peligro para él o para los demás, debéis buscar inmediatamente ayuda profesional. Aunque decidáis mostrar cierta empatía por vuestro hijo, no se deben ignorar estas conductas. No se le puede permitir de ninguna manera que intimide a la familia o a sus compañeros de clase. A pesar de su falta de consciencia y de su incapacidad de controlar su comportamiento, los niños con TCE a menudo son conscientes de que su conducta es inaceptable e inapropiada, y muchos se arrepienten después de lo sucedido. Si no reciben ningún tipo de ayuda para modificar su conducta, esta persistirá.

Tanto si vuestro hijo necesita ayuda profesional como si no, existen varias estrategias de control de la ira que pueden ayudar:

**Ofrecer modelos a imitar que sean positivos.** La mayoría de los niños de hoy en día están rodeados de imágenes de la televisión, películas, videojuegos y letras de canciones que hablan e incitan a la falta de respeto, la delincuencia, las agresiones y la

violencia. Dependiendo de la edad que tenga vuestro hijo y de sus capacidades cognitivas, es posible que sepa diferenciar la realidad de la ficción, y resistirse a actuar de la misma manera que reflejan estos estímulos violentos. Sin embargo, la gran mayoría de los niños con TCE son muy concretos, se toman las cosas en su sentido más literal y están muy influenciados por los modelos de su entorno.

Por eso, es muy importante rodear a vuestro hijo de modelos a imitar que muestren una conducta positiva y adecuada. Si sois creativos y persistentes, encontraréis otras actividades que no incluyen una exposición a las imágenes desagradables en los medios de comunicación. Procurad conseguir ayuda de otros padres que compartan la misma visión que vosotros y cuyos hijos aporten modelos positivos al niño. Si debe aprender a controlar su frustración e ira, necesita que os convirtáis en un filtro entre él y las malas influencias que afecten a su entorno.

**Reducir frustraciones innecesarias.** Las estrategias de anticipación descritas en el capítulo 7 son las mejores formas de reducir las frustraciones innecesarias de vuestro hijo; puesto que le aportan previsibilidad y estructura, al mismo tiempo que reducen la aparición de situaciones que habitualmente provocan un comportamiento impulsivo y agresivo.

Tened presente que esta recomendación se refiere a una frustración **innecesaria**. Existen muchas situaciones en la vida de un niño que le provocan frustración, desilusión e irritabilidad, de manera que no podéis proteger al niño de todas estas causas de frustración ni tampoco debéis intentar hacerlo. El hecho de experimentar frustraciones inevitables lo entrenará para dominar ciertas aptitudes a la hora de afrontar y controlar sus respuestas emocionales. De todas formas, un exceso de frustración sin ningún tipo de objetivo concreto resulta negativo para el niño.

Cuando preveáis que una experiencia en concreto pueda desalentar a vuestro hijo, procurad utilizar la experiencia para enseñarle a reaccionar adecuadamente. Junto a él encargaros de revisar las posibles reacciones y las consecuencias que se puedan obtener, y buscad distintos métodos que le ayuden a acordarse de utilizar las reacciones apropiadas cuando se encuentre en una situación de frustración. Probad de ofrecerle un incentivo cuando haya escogido la opción adecuada y felicítadle.

**Tratar la ira correctamente.** No importa el tipo de acciones que toméis, ya que algunos niños, como mínimo ocasionalmente, muestran problemas a la hora de controlar su ira. En los niños pequeños con conducta agresiva, destructiva, o en algunos casos fuera de control, se recomienda la estrategia de “tiempo fuera”. El “tiempo fuera” provoca que el comportamiento indeseable finalice rápidamente, y a vuestro hijo le da la

oportunidad de recobrar la compostura. En caso que ya no tenga edad para recibir un “tiempo fuera”, pensad en la opción de privarle de algún privilegio que sea valioso cuando se muestre agresivo o manifieste ira inadecuadamente. Todos los niños suelen reaccionar cuando se actúa con juegos de incentivos o recompensas para los “días de no agresión” u otro tipo de estrategias similares. Esta táctica funciona cuando se les muestra distintas opciones de aprender otras maneras de reaccionar frente a las situaciones de frustración o aquellas que les despiertan ira. No se puede esperar que vuestro hijo muestre su ira debidamente si no dispone de las aptitudes necesarias para hacerlo.

**Enseñar estrategias de control de la ira.** Hay varios enfoques distintos para entrenar a niños y adolescentes a controlar mejor su ira. Algunos de ellos se centran principalmente en hablar de lo que se siente, mientras que otros van más dirigidos a desarrollar aptitudes. Todos estos acercamientos insisten en moldear un control de la ira adecuado siguiendo el ejemplo del terapeuta y de los demás. En distintas sesiones de terapia individuales o de grupo, el niño aprende y practica una serie de aptitudes. Por lo general, las aptitudes básicas incluyen algunas variaciones respecto a la siguiente lista de capacidades:

1. El niño aprende a anticipar qué situaciones despiertan sus arrebatos de ira. Aprender a prever o anticipar estas situaciones también le ayudará a evitarlas o a estar preparado para elegir una reacción más adecuada cuando llegue el momento.
2. El niño ha aprendido a observar los indicadores internos y las sensaciones que denotan que se está enfadando antes de que desarrolle un verdadero arrebato de ira. Con el tiempo ello le permitirá planificar su reacción antes de perder el control, lo que provocará que escoja mejor las opciones más adecuadas o pueda salir él mismo de una situación problemática. Las capacidades de analizarse uno mismo se enseñan y se practican durante las sesiones mediante ejercicios de burla que provocan ira y con las reacciones de los terapeutas en relación con los indicios de ira observados.
3. El niño aprende a reaccionar de formas distintas ante su ira y las prueba tanto dentro como fuera de las sesiones. Una vez ha conseguido dominar unas cuantas, crea un listado con las que son más adecuadas para su ira y distintas maneras de indicarse o acordarse de utilizarlas. Generalmente, las reacciones alternativas no son compatibles con la expresión de conducta agresiva o destructiva. Algunas estrategias alternativas posibles incluyen: ejercicios de relajación, el tradicional “contar hasta diez”, actividad física, alejarse de la situación y aptitudes comunicativas firmes.
4. El niño aprende a rellenar una especie de diario o documento para evaluar cómo actúa durante los episodios de ira que aparecen entre las sesiones. En la tabla 3 se muestra un diario de seguimiento de la ira utilizado por un adolescente después de experimentar un TCE. Para este chico, encerrarse en la habitación para completar su diario se convirtió en una manera eficiente de recuperar el control de sus impulsos

**TABLA 3. MUESTRA DE UN DIARIO DE AUTOCONTROL DE LA IRA**

Fecha: \_\_\_\_\_

Hora: \_\_\_\_\_

¿Cómo sabías que estabas enfadado?

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Noté que mi cara enrojecía    | <input type="checkbox"/> Noté que subía el tono de voz               |
| <input type="checkbox"/> Noté que estaba sudando       | <input type="checkbox"/> Noté que se me hacía un nudo en el estómago |
| <input type="checkbox"/> Noté que había “desconectado” | <input type="checkbox"/> Otros (especificar)                         |

¿Dónde estabas?

- |   |  |  |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> En casa (dentro) | <input type="checkbox"/> En clase                    | <input type="checkbox"/> En la cafetería de la escuela |
| <input type="checkbox"/> En casa (fuera)  | <input type="checkbox"/> En el pasillo de la escuela | <input type="checkbox"/> En casa de un amigo           |
| <input type="checkbox"/> En el coche      | <input type="checkbox"/> Otros (especificar)         |  |

¿Qué despertó tu ira?

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Me molestaban para que hiciera una cosa         | <input type="checkbox"/> Me dijeron que no podía hacer algo |
| <input type="checkbox"/> Alguien me daba prisa                           | <input type="checkbox"/> Tuve que esperar a alguien o algo  |
| <input type="checkbox"/> Me criticaron                                   | <input type="checkbox"/> Alguien tocó mis cosas             |
| <input type="checkbox"/> Estaba frustrado                                | <input type="checkbox"/> Estaba cansado                     |
| <input type="checkbox"/> Alguien hizo algo que no me gustó (especificar) | <input type="checkbox"/> Otros (especificar)                |

¿Con quién estabas enfadado?

- |  |                                     |  |
|--|-------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Papá                | <input type="checkbox"/> Mamá       | <input type="checkbox"/> Hermano/a     |
| <input type="checkbox"/> Amigo/a             | <input type="checkbox"/> Profesor/a | <input type="checkbox"/> Conmigo mismo |
| <input type="checkbox"/> Otros (especificar) |                                     |  |

¿Cuál fue tu reacción?

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Grité                                       | <input type="checkbox"/> Me fui a mi habitación                        |
| <input type="checkbox"/> Solté palabrotas                            | <input type="checkbox"/> Conté una mentira                             |
| <input type="checkbox"/> Solté palabrotas calmadamente o en voz baja | <input type="checkbox"/> Me fui  |
| <input type="checkbox"/> Pegué o intenté hacer daño a alguien        | <input type="checkbox"/> Estropeé o destrocé algo                      |
| <input type="checkbox"/> Me puse de “morros” con                     | <input type="checkbox"/> Me fui a dar una vuelta o a correr            |
| <input type="checkbox"/> Escuché música                              | <input type="checkbox"/> Hablé de lo que me estaba molestando          |
| <input type="checkbox"/> Ignorancia                                  | <input type="checkbox"/> Amenacé con hacer daño a alguien o a mí mismo |
| <input type="checkbox"/> Lloré                                       | <input type="checkbox"/> Amenacé con salir corriendo                   |
| <input type="checkbox"/> Solté alguna broma                          | <input type="checkbox"/> Me distraje con                               |
| <input type="checkbox"/> Respiré hondo                               | <input type="checkbox"/> Otros (especificar)                           |

**TABLA 3. MUESTRA DE UN DIARIO DE AUTOCONTROL DE LA IRA**

Comentarios adicionales:

¿Hasta qué punto estabas enfadado cuando tu ira estaba en el peor momento o en el momento más alto?

¿Hasta qué punto estabas enfadado cuando te diste cuenta por primera vez que lo estabas?

100 – El punto más alto de enfado: agresivo, destructivo, fuera de control.

75 – Muy enfadado, pero no agresivo ni destructivo, amenazas de hacer daño a alguien.

50 – Bastante enfadado: gritos, insultos, sin amenazar

25 – Más o menos enfadado, molesto o irritado

0 – Ausencia de ira: sin ningún tipo de enfado, irritabilidad ni enojo.

¿Controlaste con éxito tu ira durante este episodio?

1	2	3	4	5
Deficiente	No muy bien	Bien	Bastante bien	Excelente

de ira. El motivo fue que podía utilizar el apartado de “Notas” para expresar sus sentimientos y puntos de vista sobre la situación que había provocado que se enfadase. La revisión de estos diarios y sus correspondientes notas proporcionaron la información necesaria para descubrir problemas y continuar formándole en estrategias de control de la ira en futuras sesiones. El diario en cuestión también le enseñó algunos indicadores para darse cuenta de las señales que indicaban un aumento de la rabia y de las situaciones más habituales que iban asociadas a sus arrebatos de ira.

Para muchos niños con TCE, alejarse de la situación brevemente y caminar, dar un paseo, golpear su almohada, gritar en su habitación o tirar algunos lanzamientos a canasta suelen ser las mejores de todas las conductas alternativas posibles, o la única que pueden utilizar una vez ya han mostrado su ira.

Desafortunadamente, incluso entrenando las aptitudes, los niños con TCE siguen mostrando una falta de control de los impulsos cuando afrontan una situación real que provoca su enfado. Los padres deben continuar desarrollando su función de apoyo cuando los lóbulos frontales han resultado lesionados, y deben ayudar a su hijo a calmarse, a pensar detenidamente sus alternativas, a escoger y a llevar a cabo la opción elegida.

Es útil crear un documento junto a vuestro hijo, donde se describan las señales que se utilizarán para estimular un control adecuado de la ira. Estos indicadores pueden empezar de manera sutil, como un gesto con la mano, y ser más directos en caso de que vuestro hijo no reaccione a señales menos obvias. Un ejemplo de un indicador directo

sería comentarle, por ejemplo: “Tara, quizá te apetezca salir a caminar unos minutos para que, así, puedas calmarte un poco antes de seguir con la conversación.” Como padres, también os será muy útil aprender el control de la frustración y de la ira y, de esta manera, evitaréis intensificar su carácter inconscientemente durante los conflictos.

## Problemas a la hora de hacer y mantener las amistades

Justo después de que un niño sufra una lesión, sus amigos acostumbran a visitarle, mostrando así sus preocupaciones e interés. Tienen muchas ganas de verle y jugar juntos de nuevo, del mismo modo que también tienen muchas preguntas acerca de su lesión y del efecto que ha tenido en su aspecto, habla o comportamiento. Por otro lado, si presenciaron o de algún modo estuvieron involucrados en el accidente causante de la lesión, existe la posibilidad de que experimenten algunos signos de trauma, culpabilidad, miedo o preocupación que hacen que sea difícil interactuar con su amigo. No obstante, por norma general, la mayor barrera para continuar con la relación es el problema que el niño con TCE muestra respecto a las interacciones sociales adecuadas después de su lesión. Tanto los hermanos como los compañeros pueden perder las ganas de estar con él a causa de su comportamiento inusual.

Algunos niños con TCE son conscientes de que sus antiguos amigos les han dejado de lado, se han reído de ellos, les han molestado o incluso les han hecho daño y, sin embargo, no son muy conscientes de las conductas que han provocado que sus amigos se hayan alejado. En algunos casos se desarrollan sentimientos de pérdida y tristeza, mientras que en otros reaccionan con agresividad y arrebatos de ira. Por otro lado, hay niños que no son conscientes de que son el blanco de todas las bromas o que sus compañeros les evitan. Ellos piensan que gustan a los demás y, por lo tanto, se resisten a esforzarse en mejorar sus aptitudes sociales. Por este motivo, estos niños corren el riesgo de verse involucrados en actividades peligrosas, delictivas, sexuales o de algún modo perjudiciales, porque son ingenuos y algunos compañeros se aprovechan de ellos y pueden llevarles por un camino equivocado. Los niños que muestran estas dificultades en los aspectos sociales acostumbran a beneficiarse de terapias de grupo para aprender las maneras adecuadas para interactuar con los demás.

Los tipos de déficits de aptitudes sociales que se aprecian tras un TCE varían dependiendo de factores como la edad, las aptitudes sociales previas, el grado de la lesión, los efectos residuales de la lesión (dificultades de habla o discapacidades físicas), el entorno social y la calidad de las relaciones. Los problemas pueden incluir:

- a) Hablar excesivamente alto o sobre algunos temas inapropiados en público.
- b) Dificultad de respetar el espacio personal, acercándose demasiado a los demás y estableciendo un contacto físico con ellos o con su ropa.

- c) Tocar o coger objetos de los demás, y estropearlos o negarse a devolverlos.
- d) Malos modales en la mesa.
- e) Falta de educación.
- f) Comentarios inapropiados acerca del aspecto o del comportamiento de los demás.
- g) Grado de inmadurez acentuado.
- h) Lascivia.
- i) Estilo de vestir inadecuado (inapropiado según el tiempo, la actividad o el lugar).
- j) Falta de respeto hacia los sentimientos o las necesidades de los demás y, por el contrario, ser muy exigente e insistente acerca de la necesidad de tener cubiertas sus propias necesidades.
- k) Hurgarse la nariz, rascarse o tocarse las partes íntimas, tendencia a querer vestirse y arreglarse en privado, o hacer funciones fisiológicas obscenas en público.
- l) Problemas a la hora de establecer una conversación recíproca o de intercambios de información, con tendencia a llevar el asunto repetidamente a su terreno o a sus propios intereses.

Los niños con TCE desarrollan estos comportamientos y son absolutamente inconscientes de que son inadecuados o no saben hasta qué punto llegan a incomodar a los demás.

A partir de lo que se ha hablado aquí de posibles problemas con las interacciones sociales, debería quedar claro que se trata de algo más que de un simple “meter la pata”. Los niños con TCE en muchos casos parece que sean absolutamente desconocedores de la gran cantidad de normas sociales que permiten que la sociedad funcione correctamente. Puesto que muestran una falta de sensibilidad hacia los sentimientos de los demás, creen que las normas son arbitrarias, innecesarias y demasiado complejas. De esa manera, los esfuerzos que se hacen para convencerles de la necesidad de una conducta socialmente aceptable son en vano y no comportan ningún cambio conductual significativo. Por este motivo debéis utilizar otros tipos de acercamientos para ayudar a que vuestro hijo sea más competente en términos de conducta social:

- a) Aquellos que interactúen con vuestro hijo deben tener claro que posiblemente ahora él ya no sea capaz de comprender la finalidad de las normas sociales, pero que tampoco necesita comprenderlas para ajustarse a ellas.
- b) Se le deben explicar claramente las normas sociales y los resultados que se obtienen siguiéndolas o no.
- c) Algunos niños se beneficiarán del uso de indicadores y de señales indicadas por sus padres (u otros) para modificar su conducta en público. Por ejemplo, quizá vuestro hijo necesita que le informéis de si habla en un tono demasiado alto. Podéis indicárselo sencillamente acercando una de vuestras manos al oído, señalando hacia el suelo con el dedo o cualquier otro tipo de señal que ambos hayáis acordado. Si se le hace

especialmente difícil aceptar y utilizar los consejos de alguno de los padres, es mejor que sea el otro progenitor quien se encargue de esta parte de cambio conductual durante algún tiempo.

Otra manera de hablarle de su comportamiento social es utilizar una lista de normas donde cada norma pueda determinarse y registrarse durante períodos de tiempo concretos a lo largo del día. Véase la tabla 4 para obtener un ejemplo de un listado de normas utilizadas en un estudiante de segundo año en la escuela, cuya conducta social era tan poco apropiada que en algunos casos incluso llegaba a ser perjudicial. Un monitor acompañó al joven estudiante durante todo un día en el colegio (porque tenía dificultades para encontrar sus clases) y se encargó de rellenar la hoja de seguimiento y de hablar con el estudiante cada día acerca de sus reacciones.

**TABLA 4. MUESTRA DE UN LISTADO DE NORMAS SOCIALES**

Fecha:							
Objetivo diario: Aaron deberá conseguir como mínimo 36 puntos para poder regresar a casa con sus amigos andando. Si consigue menos de 36 puntos, tendrá que regresar en autobús o con uno de sus padres.							
Normas de Aaron en la escuela	1 <sup>a</sup> hora	2 <sup>a</sup> hora	3 <sup>a</sup> hora	4 <sup>a</sup> hora	Co- mida	6 <sup>a</sup> hora	7 <sup>a</sup> hora
Me estaré quieto con las manos. Daré la mano o la chocaré cuando salude a un amigo o a alguien a quien conozca.	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
	No	No	No	No	No	No	No
Preguntaré y esperaré a obtener permiso antes de tocar algo que pertenezca a otra persona.	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
	No	No	No	No	No	No	No
Utilizaré un lenguaje correcto en clase y en el pasillo (nada de palabrotas, insultos, bromas o comentarios groseros).	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
	No	No	No	No	No	No	No
Utilizaré mi "voz interior" en clase y en el pasillo. Bajaré el tono de voz cuando me lo digan.	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
	No	No	No	No	No	No	No
Levantaré la mano y esperaré hasta que tenga permiso antes de hablar en clase.	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
	No	No	No	No	No	No	No
Total de puntos diarios:							

Cuando creéis un listado de normas sociales, centraos en aquellas normas sociales que se puedan describir clara, concisa y objetivamente, y que sean las que puedan aportar problemas con los demás. Por ejemplo, es mejor tratar su tendencia a estar demasiado cerca y tocar a los demás, antes que insistirle que no hable mientras está comiendo. Del mismo modo, también es preferible eliminar el exceso de familiaridad con extraños antes de intentar explicarle algo más complejo como mantener una conversación recíproca.

El gráfico debe incluir recompensas que vuestro hijo recibirá al seguir las normas (privilegios, incentivos, etc.), igual que objetivos que cumplir. Las evaluaciones deben servir para que vuestro hijo tenga la oportunidad de rectificar después de las infracciones, y las valoraciones finales deben explicarse en un tono neutral, calmado, y seguidas del comentario que podrá mejorarlo la próxima vez.

Recordad que vuestro hijo no tiene por qué estar de acuerdo, o entender la necesidad de la norma en que estáis trabajando. Simplemente debe comprender que aquella norma resulta imprescindible para él y que cumplirla o no tendrá determinadas consecuencias. Por ejemplo, a una adolescente con TCE grave se le puede explicar la norma de la siguiente manera: “Sarah, entiendo que no opines lo mismo que yo respecto a esa norma y que la consideras absurda, pero todos los que te cuidamos creemos que es muy importante que te ciñas a ella. De hecho, todo el mundo debe seguir esta norma cuando se interactúa con otras personas. Antes de tu lesión, ya lo sabías y eras capaz de seguirla sin pensártelo. Ahora, la parte del cerebro que te permitía desarrollar esta norma está lesionada, de manera que ahora necesitas que los demás te recordemos que es muy importante y que te ayudemos a seguirla cuando hables con otras personas. Cuando hayas aprendido la manera de seguirla sin la necesidad que te la recordemos, entonces podremos dejar de usar el gráfico.”

Si vuestro hijo sigue mostrando dificultades de funcionamiento social, seguramente se beneficiará de ayuda profesional, especialmente de las terapias de grupo diseñadas específicamente para enseñar aptitudes sociales a jóvenes con daño cerebral. Consultadlo con el personal de la unidad de rehabilitación. Por otro lado, como padres también os beneficiaréis de ayuda profesional, ya que, por ejemplo, quizá os veréis obligados a aprender distintas estrategias para dominaros a vosotros mismos cuando estéis en público con un niño muy desinhibido. Además, también conseguiréis reforzaros gracias al hecho de aprender distintas estrategias para modificar la conducta social de vuestro hijo.

Es importante que las personas de su entorno estén bien informadas acerca de las dificultades sociales que muestra y que dispongan de las pautas oportunas para tratarlas:

- 1) Los familiares y los amigos deben estar informados de los cambios de conducta de vuestro hijo y sugerirles cómo reaccionar, de manera que no se refuerce o empeore la conducta.
- 2) Antes de que vuestro hijo se incorpore de nuevo al colegio, comprobad si los miembros del equipo de rehabilitación pueden elaborar un documento para los profesores y los compañeros de clase que les aporte información y les dé la oportunidad de hacer preguntas.
- 3) Se asignará un monitor para ayudar a vuestro hijo a trasladarse de clase a clase o a llevarle los libros u otros materiales diversos. Dada su posición excepcional, estos monitores necesitan una educación especial sobre cómo reaccionar ante un joven con daño cerebral. Esta figura de apoyo sirve como modelo a los otros niños para observar la manera de reaccionar ante una conducta social inesperada o inusual. En las escuelas debería haber siempre una persona adulta disponible para hacer de monitor a la hora de gestionar los problemas y discutirlos regularmente.
- 4) Es necesario asegurarse de que los hermanos están ampliamente informados sobre cómo vivir con un niño con problemas para ajustarse a las normas conductuales de la sociedad. Hay que dar la oportunidad a los hermanos de expresar sus preocupaciones con vosotros en privado. Si se les da consejos para tratar estos problemas se puede reducir parte de la vergüenza, pena o dolor que puedan sentir.

## Falta de conciencia del déficit

Cuando estamos bajo tensión, la mayoría de nosotros tenemos problemas a la hora de valorar hasta qué punto nuestras acciones afectan a los demás. Cuando estamos muy enfadados, parece que solo somos capaces de ver las cosas tal y como nos afectan a nosotros mismos, a la situación en que nos encontramos en aquel momento y a nuestra reacción frente a los acontecimientos y a los demás. No podemos comprender con facilidad que las otras personas puedan reaccionar o sentirse de una manera diferente a la nuestra. Además, tampoco somos capaces de darnos cuenta de la manera en que nuestra conducta afecta a nuestra situación, provocando así posiblemente más problemas que soluciones.

Los niños con TCE con mucha frecuencia suelen mostrar estas dificultades, incluso cuando no están enfadados o estresados. Ello no significa que nieguen sus déficits porque son testarudos o no quieran reconocerlo; sencillamente es que no calculan con exactitud sus capacidades o ven las cosas desde el punto de vista de otra persona. Por ejemplo, ahora hablaremos de cómo una chica de 16 años que había sufrido una lesión cerebral hacía dos años evaluaba sus propios cambios: “Ya sé que no puedo pensar igual que antes. Tengo la sensación de que pasan muchas cosas a mi alrededor y que en ocasiones no sé de qué están hablando.”

La falta de conciencia de vuestro hijo sobre sus déficits no se puede simplemente dejar de lado, o poner en duda. No se recomienda que intentéis forzarle para que reconozca o admita sus déficits mediante una confrontación continuada, ya que esta falta de conciencia ha sido provocada por un daño cerebral. Este tipo de acercamiento acostumbra a llevar hacia creencias que están más consolidadas y hacia una postura más defensiva y resistente en futuras interacciones.

Eso no significa que tengáis que esconderle comentarios honestos y directos. De hecho, este tipo de crítica constructiva es muy importante para ayudarle a mejorar su funcionamiento. Sin embargo, si se utiliza con discusiones o empleando un modo agresivo o impulsivo solamente hará despertar resentimiento y conflicto, y no le aportará ningún tipo de información útil.

En su lugar, daos cuenta de que su capacidad para evaluar con precisión sus fuerzas y debilidades está afectada y que puede que siga así durante algún tiempo. Entonces recurrid a los límites previamente establecidos cuando su juicio no le ofrezca protección suficiente frente a los daños o peligros. Por ejemplo, si vuestro hijo insiste en que sabe ir en bici o puede utilizar los patines igual que antes, entonces debéis restringir la práctica de estas actividades únicamente en aquellas zonas donde exista un menor riesgo de contraer alguna lesión grave, obligarle a que utilice el casco u otro material de protección y procurar que esté supervisado.

Para algunos niños, sus propias limitaciones físicas son lo que verdaderamente les hace reaccionar y perseguir un cambio de conducta. Por ejemplo, un niño con ciertos problemas físicos que quiera entrar en un equipo de atletismo posiblemente no podrá conseguir las marcas suficientes para entrar en el equipo universitario y competir a nivel internacional, pero seguramente podrá tener una plaza en el equipo que compite en un ámbito local. También podéis hablar con doctores, entrenadores, fisioterapeutas y profesores de educación física que os informen de las actividades físicas o de ocio que vuestro hijo pueda practicar.

Aunque la mayoría de los niños con TCE son conscientes de sus déficits físicos más evidentes, a menudo niegan tener dificultades en su capacidad de pensar, aprender y comportarse como es debido. Algunos se percatan de que tienen problemas de memoria, y con menos frecuencia, dificultades a la hora de aprender algo nuevo. Aun así, una gran parte de los niños con TCE simplemente no son conscientes de tener limitaciones graves de pensamiento abstracto, funcionamiento social, relaciones interpersonales, juicio y madurez.

A pesar de que sea algo difícil, es muy importante conducir a vuestro hijo hacia objetivos más realistas y que él pueda conseguir. En algunas ocasiones, especialmente

en la adolescencia, vuestro hijo aceptará gustosamente plantearse distintos retos si provienen de alguien más, aparte de vosotros. Hablad con otros adultos que tengan cierta influencia sobre él y a quien vuestro hijo respete para conseguir este tipo de ayuda.

Cuando vuestro hijo insista en perseguir un objetivo que vosotros pensáis que él no es capaz de conseguir por cuestiones físicas o cognitivas, dedicaos a desarrollar un plan junto a él para intentar conseguirlo. El plan en cuestión debe ser claro, específico e incluir pequeños pasos que no aporten ningún peligro, que puedan observarse y vayan encaminados hacia el objetivo deseado. Valorad de qué manera él se desarrolla con estos pequeños pasos y avanzad hacia aquella meta que requiere el dominio de todo lo que se ha conseguido hasta ahora.

Conseguir que vuestro hijo esté de acuerdo con un plan reduce la confrontación y os ayuda a no tener que restringirle más sus esfuerzos. Esta opción hace que sea vuestro hijo el que tenga la responsabilidad de decidir qué hacer para conseguir estos pequeños pasos. Con este plan, él podrá alcanzar el objetivo inicialmente planteado; o bien podrá no hacerlo porque no ha conseguido dominar correctamente los pasos intermedios, o bien podrá olvidarlo porque le cuesta mucho esfuerzo, en caso de que sea demasiado difícil de obtener. Hacer posible que el niño pueda realizar actividades que le gustan posibilita reducir el conflicto entre padres e hijos.

## Depresión

Los niños que han sufrido un TCE a menudo se enfrentan a múltiples pérdidas, frustraciones y amenazas. Estos retos pueden provocar sentimientos de tristeza o depresión, especialmente a medida que va adquiriendo más consciencia de su situación actual.

Los niños afrontan los sentimientos tristes de distintas maneras. En algunos, el hecho de hablar, escribir o dibujar imágenes de lo que sienten y temen les ayuda a sentirse mejor. En cambio, otros utilizan la distracción, la fantasía u otro tipo de estrategias cognitivas para cambiar su manera de ver la situación. Si el estrés es de poca importancia o breve, un niño puede recuperarse rápidamente de estar triste o de mostrar un estado de ánimo bajo siempre que utilice sus propios mecanismos para afrontar realidades similares a aquella. Si el estrés dura más tiempo o es de naturaleza más grave, los sentimientos de tristeza pueden prolongarse en el tiempo y, entonces, será necesaria la intervención de los padres o de otro adulto. Los niños que están verdaderamente deprimidos necesitan tratamiento y seguimiento profesional. En estos casos, los sentimientos depresivos podrían ser la consecuencia de desequilibrios biomédicos o, en el caso

de un niño con TCE, el daño en una zona del cerebro concreta que interviene en la regulación de los estados de humor.

Si sois padres, ¿cómo determináis si vuestro hijo está triste o si está deprimido y necesita ayuda profesional? Si os preocupáis por vuestro hijo, el hecho de familiarizaros con síntomas depresivos es un primer paso muy recomendable. Tened en cuenta que los síntomas de depresión variarán dependiendo de la edad que tenga, del carácter, de las circunstancias familiares, así como del tipo y el grado de discapacidad provocado por su lesión cerebral. Observad si vuestro hijo presenta los siguientes síntomas en caso de que sospechéis que sufre depresión:

### *Emociones*

- a) Se le ve triste la mayor parte del tiempo, con o sin motivos obvios para estarlo.
- b) Sus emociones cambian de forma repentina e impredecible; tiene cambios de carácter.
- c) Llora, está irritable o cambia el temperamento fácilmente.
- d) Se le ve ansioso, preocupado, extremadamente sensible y susceptible.
- d) No muestra unas emociones habituales: alegría, placer, tranquilidad.
- e) Experimenta demasiado sentido de culpabilidad, autculpabilidad u otras señales de baja autoestima.

### *Pensamientos*

- a) Se distrae mucho.
- b) Tiene problemas de concentración.
- c) Parece que se fija en pensamientos, recuerdos o preocupaciones tristes gran parte del tiempo.
- d) Muestra constantes pensamientos problemáticos o molestos que no pueda ignorar (llamados **pensamientos intrusivos**, porque no son deseados, pero sí persistentes).
- e) Suelta frases del tipo “no merece la pena vivir”, o hace comentarios respecto al suicidio (ello indica la necesidad de una inmediata evaluación y tratamiento profesional).

### *Comidas*

- a) Muestra pérdida de apetito o no quiere comer.
- b) Come en exceso para sentirse mejor o porque así se alivia.
- c) Pierde o gana peso significativamente.

## *Sueño*

- a) No quiere irse a la cama o se resiste a quedarse solo por las noches.
- b) Se despierta con más frecuencia durante la noche o de madrugada sin poder dormirse de nuevo.
- c) Tiene pesadillas, miedos nocturnos, incontinencia nocturna u otro tipo de alteraciones nocturnas.
- d) Por la mañana o en otros momentos del día se le ve cansado y se nota que no ha conseguido dormir bien.
- e) En muchas ocasiones quiere dormir incluso de día (un niño que ya ha superado la necesidad de hacer siesta).

## *Juego y recreo*

- a) No encuentra ilusión ni satisfacción en las actividades con las que antes había disfrutado.
- b) No muestra interés en actividades, recreo, deportes, juegos.
- c) Es más sedentario, se pasa el día sentado mirando la televisión o haciendo otras actividades solitarias.
- d) Parece no tener fuerzas para jugar.

## *Escuela*

- a) Busca la manera de evitar ir al colegio o hacer los deberes.
- b) Desarrolla fobias a la escuela (miedo de estar lejos de los padres o de casa).
- c) Pierde interés en el trabajo escolar, en las actividades extraescolares.
- d) Su rendimiento habitual desciende, y siendo incapaz de centrarse en el aprendizaje a causa de su fatiga, pensamientos intrusivos o dificultades de concentración.

## *Relaciones con las amistades*

- a) Pierde el interés en sus amigos, intenta evitar pasar ratos con ellos.
- b) No busca hacer actividades junto a ellos.
- c) Discute o discrepa.
- d) Se convierte en una persona solitaria e introvertida.

## *Relaciones con los miembros de la familia*

- a) Es muy dependiente de los padres.
- b) Es muy introvertido y no se comunica con los padres.
- c) No participa en actividades familiares ni en las conversaciones.

- d) Se enfada con los padres, los hermanos y otros miembros de la familia.
- e) Pasa mucho tiempo en su habitación lejos de la familia.

Generalmente, los padres conocen a sus hijos mejor que nadie y por ello a menudo saben cuándo hay algo que no funciona. Al comprobar la lista de síntomas, considerad no solo los síntomas que muestra vuestro hijo, sino también su gravedad y su duración. Un niño puede estar triste, pero a pesar de ello se le puede redirigir o distraer de pensamientos tristes en algunos momentos y continuar disfrutando con una de sus actividades favoritas. Por el contrario, si vuestro hijo no consigue obtener este sentimiento de gozo, ello significa que los síntomas son graves y que indican claramente una depresión. Además, tened presente cómo sus síntomas afectan a su funcionamiento en: a) la vida familiar, b) las notas y el rendimiento escolar, y c) las relaciones con sus amigos y los chicos de su edad. Si su nivel de funcionamiento disminuye en uno o más de uno de estos tres aspectos, su capacidad por desenvolverse bien puede verse perjudicada. Entonces necesitará que vosotros u otro adulto entre en juego para ayudarlo a estar bien y buscar estrategias más efectivas para seguir adelante.

Si pensáis que vuestro hijo está deprimido, debe visitarlo un psiquiatra para que pueda prescribirle los medicamentos necesarios, conocidos como antidepresivos. Estos no hacen que se experimente felicidad ni tampoco esconden el problema de trasfondo, sino que permiten que el niño se centre en otros pensamientos o sentimientos, aparte de los que le aportan problemas, provocando así que aumenten las posibilidades de disfrutar con sus actividades habituales. Además, cuando están bajo medicación, algunos niños aumentan la capacidad de beneficiarse de la tradicional “psicoterapia” para aprender distintas maneras de hacer frente a los síntomas de depresión.

Es muy importante destacar que si se intuyen indicios de tener cualquier tipo de pensamiento de autolesión, suicidio o una falta de interés por vivir, es necesario buscar ayuda profesional y tratamiento inmediatamente.

Si los síntomas que muestra no requieren asistencia profesional en ese momento, pero de todos modos queréis ayudarlo, a continuación aparecen algunas ideas para estimular su estado emocional y mejorar su autoestima:

1. Ofrecedle oportunidades para expresarse y compartir sus emociones; esto significa estar disponibles para estar a solas con él, de manera calmada y sin juzgarlo, y de un modo que le invite a hablar con vosotros sobre sus preocupaciones y lo que siente. Quizá elija no compartir sus sentimientos con vosotros, pero sigue siendo importante ofrecerle la oportunidad de poder hacerlo.
2. Animadle a expresar sus sentimientos enseñándole cómo hacerlo. Es decir, cuando estéis tristes o decepcionados, compartid estos sentimientos con él, y también la



manera en que vosotros habéis aprendido a gestionar vuestros sentimientos, pero intentando abrumarlo lo mínimo posible.

3. Intentad utilizar la distracción y otras estrategias para ayudarlo a “evadirse” durante unos instantes de las preocupaciones y sentimientos que le aportan problemas. Eso es especialmente útil en niños que experimentan pensamientos molestos. Intentad mantenerlo ocupado con actividades que sean divertidas, interactivas y positivas, y evitad que se pase muchas horas solo o aislado en su habitación, si es posible.
4. Cuando planeéis actividades para él, centraos en sus puntos fuertes y destrezas. Buscad oportunidades en las que pueda obtener éxito. Obviamente, debéis ser conscientes de sus carencias y dificultades, pero procurad no hacer demasiado hincapié en ellas. En su lugar, destacad las destrezas y aptitudes que conserva después de su lesión y animadle a que se interese por cosas que maximicen estas capacidades.

Si todas estas estrategias no aportan ningún cambio positivo a corto plazo, reconsiderad la necesidad de que lo examine un profesional y de que reciba tratamiento. La depresión puede convertirse en un trastorno debilitador, pero puede tratarse y evitar que persista.

Para terminar, prestad mucha atención a lo que experimentáis en relación con la lesión de vuestro hijo y las correspondientes secuelas residuales. El impacto que ha sufrido vuestra vida y vuestro futuro ha sido muy profundo y, del mismo modo que muchos otros padres, podéis sentir os sobrepasados por la nueva situación. Muchos padres afirman que nunca han tenido tiempo de lamentar la pérdida del niño que tenían antes de que tuvieran que empezar a cuidar y adaptarse al nuevo niño que nació después de la lesión. Con el tiempo, no os queda más remedio que enfrentar os a la pérdida y al dolor, y os dais cuenta de que experimentáis muchos de los síntomas depresivos que se han descrito anteriormente.

Es muy importante para vosotros y para el bien de vuestra familia que busquéis tratamiento para estos síntomas de depresión. Cada uno afronta el desafío de un TCE a su manera.

## Conclusión

El hecho de descubrir los efectos que el traumatismo cerebral puede tener en el futuro desarrollo de vuestro hijo y de su funcionamiento general, provoca que os sintáis abatidos y sin esperanza. También podéis tener la impresión de que vuestro hijo no presenta las características mencionadas y que las estrategias propuestas son innecesarias. Quizá os pueda hacer sentir mejor el hecho de saber que ahí fuera hay mucha gente que os quiere ayudar.

Recordad que nadie puede predecir cómo evolucionará la rehabilitación de un niño después de un daño cerebral. No es posible establecer qué déficits durarán poco y cuáles podrían llegar a ser permanentes, ni tampoco asegurar que con el tiempo la vida volverá a su normalidad. Obviamente, podéis estar seguros de que ningún niño presenta todos los problemas mencionados aquí para siempre y sin que exista ninguna posibilidad de mejoría. De hecho, algunos niños experimentan una parte de estos problemas o solo algunos durante un período de tiempo limitado.

Existen muchos factores que influyen a la hora de determinar las consecuencias que sufre vuestro hijo, y muchos de ellos están fuera de vuestro control (por ejemplo, la gravedad y la localización del daño cerebral). En este capítulo se han querido ofrecer algunas ideas de estrategias útiles para vuestro hijo y contribuir así a orientaros un poco para que cambiéis algunas cosas que sí están bajo vuestro control. De acuerdo con lo que habéis podido leer, existen muchas maneras distintas de ayudar a vuestro hijo, incluso cuando se han tenido que afrontar ciertos problemas graves, emocionales o conductuales de larga duración relacionados con el TCE. Por otro lado, también existen

profesionales con experiencia y formación que os ayudarán a la hora de gestionar los problemas que muestra vuestro hijo. El hecho de tener que readaptar vuestros objetivos para su futuro, plantearos de nuevo cómo tendréis que educarle cuando se haga mayor, y afrontar el impacto que la lesión ha tenido en cada uno de los miembros de la familia supone un gran trabajo por hacer; por este motivo es muy beneficioso hablar con otras familias que también hayan vivido la situación de convivir junto a un ser querido con TCE. Otro aspecto muy positivo es buscar el apoyo de los cuidadores y de profesionales experimentados.

Sabéis mejor que nadie cómo es vuestro hijo, y cómo actúan los miembros de la familia y vosotros mismos, de manera que haciendo un examen honesto de la forma de llevar la situación, cada uno de vosotros sabréis exactamente lo que debe hacerse. Tanto si ello significa reunirse con un grupo de ayuda, localizar a un profesional con experiencia, implementar cualquiera de estas estrategias o pedir ayuda al equipo rehabilitador, lo más importante es tener siempre en cuenta que aunque las cosas no puedan regresar de nuevo a la normalidad, sí pueden mejorar. Vosotros y vuestro hijo os merecéis esta oportunidad.

## Comentarios de los padres

*Me acuerdo que una vez el neuropsicólogo nos dijo: “El día en que se dé cuenta de las limitaciones que sufre, se quedará muy triste.” Bueno, ahora está ahí, y sí; está triste. Pero lo lleva bastante bien. En estos momentos sale con una chica que hace diez años también sufrió un daño cerebral.*

---

*Está muy triste por la manera como sus amigos le han abandonado. Soy consciente de que tengo que imponerle algunas normas estrictas y adoptar el papel de padre, pero es duro.*

---

*El otro día me percaté de que Bill y yo en realidad nunca tuvimos la oportunidad de estar tristes por haber perdido aquel hijo que habíamos tenido. Allí estaba él sobreviviendo gracias a unas máquinas, y nosotros teníamos que mantener los ánimos altos y esperar que todo saliera bien. Entonces, todavía teníamos que aprender mucho para estar preparados por su regreso a casa. Hoy en día no ha cambiado nada; sencillamente tenemos que superar el día a día. Pero últimamente he estado dando vueltas a la imagen de aquel niño pequeño tan dulce y bonito, y sé que no volveré a verle nunca más. Aquel niño ya no está, a pesar de que físicamente sigue ahí. Nunca tuve la oportunidad de enterrar el niño que murió, y tampoco tuve la ocasión de conocer al niño nuevo que ocupaba su cuerpo. De repente, un día él estaba allí y se suponía que yo*

*debía cuidarle como si siempre hubiese sido de aquella manera. No sé cómo lo conseguimos.*

---

*Ahora que sabemos cómo ayudarle a dominar su frustración, todo es mucho mejor. Me divierto mucho estando con él y estoy muy orgullosa del progreso que ha hecho. Recuerdo los momentos justo después de su lesión cuando no estábamos seguros de si sobreviviría o moriría. ¡Y miradle ahora!*

---

*Gracias a la educación especial, ahora sus notas son de excelentes y notables, y lo hace muy bien. Además, se está convirtiendo en una auténtica artista.*

---

# LAS NECESIDADES EDUCATIVAS DE LOS NIÑOS CON TCE

**Joan Carney y Patricia Porter, Profesoras de educación especial**

Antes de sufrir el accidente, Johnny iba a una clase normal de tercero de primaria. A pesar de que su rendimiento académico se encontraba dentro de la media, a su profesor le preocupaba la facilidad con que se distraía. Había que recordarle varias veces que tenía que terminar un trabajo. Además, tenía muy poca capacidad de organizarse, y a menudo tenía problemas para encontrar las tareas y los deberes que le mandaban en la escuela, así como los libros de texto. Después de que su profesor hablara en una reunión con sus padres acerca de sus preocupaciones, estos decidieron acudir a su pediatra. El profesor aceptó adaptar, de algún modo, el plan de estudios de Johnny: cambiarle el sitio en el aula y situarle en la primera fila, así como repasar diariamente su hoja de tareas junto a él. A pesar de que gracias a estas modificaciones Johnny mejoró ligeramente, tanto su profesor como sus padres seguían preocupados.

Mientras Johnny estaba ingresado en el hospital de rehabilitación, el neuropsicólogo del hospital se puso en contacto con la escuela. Hasta el momento, el equipo docente de la escuela había tenido noticia del TCE de Johnny únicamente de un modo informal, es decir, solo por lo que había comentado su hermano pequeño, Billy, y no habían querido molestar a sus padres en unos momentos tan difíciles para ellos. El neuropsicólogo informó a la escuela acerca de la lesión de Johnny y les orientó sobre lo que debían esperar de él cuando regresara a la escuela. Además, les comunicó que, en caso de que la escuela necesite obtener más información sobre los progresos de Johnny, él será la persona de contacto. De este modo la escuela podrá anticiparse cuando Johnny regrese y saber cuáles son sus necesidades.

*Cuando Johnny se encontraba médicamente estable para recibir los cuidados con seguridad en casa por parte de su familia, recibió el alta del hospital de rehabilitación. Sin embargo, la continuaba necesitando, por lo que empezó a acudir a un programa de día de un hospital de rehabilitación. De forma gradual, fue aumentando su capacidad de trabajar en sus objetivos académicos, al mismo tiempo que se redujeron sus necesidades de rehabilitación.*

*Mientras Johnny participaba en el programa de rehabilitación del hospital de día, el equipo de rehabilitación empezó a colaborar con la escuela. El personal de rehabilitación ofreció formación al profesorado de la escuela acerca del TCE así como de las necesidades específicas de Johnny.*

*Con la información y las recomendaciones obtenidas a partir de las evaluaciones multidisciplinares llevadas a cabo por los terapeutas que han participado en la rehabilitación, el equipo de profesores de la escuela celebró una reunión con los padres. En ella se habló acerca de las necesidades de Johnny y se acordó un plan de estudios adecuado para él. El equipo identificó, entre otras, estas necesidades específicas de Johnny: mayor tiempo para terminar las tareas; una reducción de las tareas escritas o la ayuda con la mecánica de la escritura; creación de un pequeño grupo de formación para mejorar la comprensión lectora; un entorno estructurado para evitar las distracciones; clases sumamente estructuradas para mejorar la adquisición de nuevos conocimientos; la presencia de una persona que le ayude en distintas tareas físicas, y el seguimiento de fisioterapia, terapia ocupacional, neuropsicología y logopedia.*

El equipo determinó que las necesidades de Johnny podrían satisfacerse mediante una combinación de formación en su clase de tercero de primaria junto con las clases de educación especial. Lo ideal sería que pudiera seguir las terapias durante su horario escolar habitual para poder limitar el tiempo de pérdida de clase, así como para ayudarle a aprender a usar estas capacidades en un entorno natural.

*Gracias a una comunicación fluida entre el equipo de rehabilitación y el del centro escolar, el regreso de Johnny a la escuela se produjo con total normalidad. Al igual que sucede con todos los niños que forman parte de un programa de educación especial, el plan de estudios de Johnny se revisaba y modificaba con cierta regularidad. Estos ajustes y modificaciones periódicas fueron más frecuentes en los dos primeros años posteriores al traumatismo, puesto que debían adaptarse a las cambiantes necesidades de Johnny.*

*A los padres les pareció útil hablar con los profesores de Johnny al comienzo de cada curso escolar para asegurarse de que eran conscientes de sus necesidades concretas, así*



*como de las estrategias que le habían ayudado en cursos anteriores. El año pasado, antes de que Johnny pasara a la educación secundaria, se llevó a cabo una evaluación completa de su situación. Su equipo educativo puso especial énfasis en planificar el plan de estudios de Johnny, puesto que la estructura y las exigencias de la educación secundaria son completamente distintas a las de la escuela primaria.*

## Introducción

En capítulos anteriores hemos hablado de las distintas formas en las que un TCE puede afectar al funcionamiento físico, emocional y cognitivo de un niño. No sorprende para nada que muchos de estos cambios afecten, ya sea de forma leve o de forma más destacada, a la capacidad del niño para tener éxito en la escuela.

Algunos problemas pueden hacerse evidentes de forma inmediata, mientras que otros, sin embargo, pueden surgir más adelante, puesto que el TCE afecta también al desarrollo del cerebro. A pesar de que vuestro hijo se haya recuperado médicamente y parezca “normal”, es posible que siga teniendo problemas de aprendizaje y de conducta con el resto de las personas que no se harán evidentes hasta que regrese a la escuela. Como estos problemas no son nada evidentes, a menudo se considera que la lesión cerebral es una discapacidad que no es visible.

## ¿Por qué es necesaria la atención especial?

Todos y cada uno de los niños que han sufrido un daño cerebral son únicos. Tal y como se ha descrito en capítulos anteriores, existen muchos factores que pueden afectar al rendimiento de vuestro hijo (sus capacidades antes del accidente, la gravedad de la lesión y el lugar en el que la ha sufrido, su edad en el momento de producirse el traumatismo, así como el tratamiento que haya seguido después).

A pesar de que cada niño que ha sufrido un TCE es distinto, persisten una serie de problemas comunes que pueden afectar a su rendimiento escolar. En otros capítulos se tratan estos problemas con mayor profundidad. Aquí vamos a citar algunos a modo de ejemplo.

### Diferencias en el aprendizaje

De forma general, los niños no suelen olvidarse de lo que habían aprendido antes de sufrir el TCE. Por ejemplo, un alumno que estuviera en tercer curso y que antes de sufrir el traumatismo ya supiera leer, es posible que cuando vuelva a la escuela saque las mismas notas que sus compañeros en cuanto a comprensión lectora. A pesar de esta tendencia a mantener aptitudes “más que sabidas” (que se han practicado con asiduidad), como por ejemplo, algunas operaciones matemáticas o la capacidad de leer en voz alta, es posible que el conocimiento de nuevos conceptos no evolucione de la misma forma. Por lo tanto, es muy importante que superviséis la capacidad de vuestro hijo para aprender nuevas habilidades.

Otro problema que a menudo se presenta después de un daño cerebral es que se ralentiza el proceso de asimilar y comprender información nueva; a ello a menudo se le llama **velocidad de procesamiento de la información**. Cuando esto sucede, el alumno puede seguir aprendiendo, pero es posible que requiera que se le presente la información de una forma más sencilla o es posible que necesite más tiempo para entender la información antes de responder. En un entorno de aula ordinario, es decir, sin asistencia especial, esto puede ser difícil y frustrante para el niño.

Otros aspectos que normalmente se ven afectados por un daño cerebral son la atención y la concentración. Antes de que vuestro hijo vuelva a la escuela es importante que comprobéis que puede mantener la atención como lo hacía antes, o bien si se distrae con más facilidad o se muestra más impulsivo. En ocasiones se hace difícil evaluar esta conducta en el hospital o incluso en casa antes de que el niño vuelva a la escuela. Sin

embargo, los problemas de atención se pueden hacer muy evidentes cuando vuestro hijo regrese a la rutina de su antigua escuela y muestre dificultades a causa de las distracciones en ese entorno.

## Diferencias físicas

En ocasiones, los problemas físicos derivados de un TCE también pueden afectar a su rendimiento escolar. Entre algunos de los ejemplos que deben tratarse en la escuela encontramos los siguientes: problemas de equilibrio y de coordinación, la necesidad de utilizar un bastón o un andador, o reducción de la destreza de una mano. Estos tipos de problemas son más evidentes que los problemas de aprendizaje y se pueden llevar a cabo algunos planes muy específicos para ayudar a vuestro hijo a mejorar en esos aspectos. A pesar de que son más visibles, es importante reunirse con la escuela y anticipar todas las áreas potenciales en las que vuestro hijo puede necesitar ayuda para que no corra ningún peligro en la escuela y no se pierda las mismas oportunidades de las que gozan sus compañeros.

## Diferencias de conducta

Otra de las áreas importantes que hay que tener en cuenta en el momento de hacer un plan de estudios para un alumno que haya sufrido un TCE es su conducta. La conducta que el niño tenía antes de sufrir la lesión, como por ejemplo gritar en clase, a menudo se amplifica o se agudiza tras el accidente. Es posible que inmediatamente surjan otros problemas de comportamiento o bien que aparezcan posteriormente a lo largo del proceso de desarrollo del niño.

Después de un daño cerebral, muchos niños y adolescentes presentan problemas de control de sus impulsos. Un término que a menudo se utiliza para definir este fenómeno es **desinhibición**. Cuando un niño se desinhibe, por ejemplo, suele a decir lo primero que le pasa por la cabeza, incluso sin darse cuenta de que ha ofendido a alguien o que ha hablado en voz alta en clase.

Los niños desinhibidos pueden sufrir en ocasiones problemas de rendimiento en la escuela cuando, en un examen, se les pide que den una respuesta concreta a un problema. Por otro lado, la desinhibición también puede ser un problema social para los niños, ya que los amigos de los niños desinhibidos pueden empezar a evitar pasar tiempo con ellos, porque no se sienten demasiado cómodos en sus interacciones.

Si vuestro hijo sufre problemas significativos de conducta, estos deberán tenerse en cuenta en la escuela de manera que saque el máximo partido de las oportunidades de aprendizaje y desarrolle las relaciones sociales adecuadas. Para más información sobre la desinhibición, véanse los capítulos 7 y 8.

## ¿Os puede interesar la educación especial?

Muchas familias dudan mucho acerca de la decisión de acceder a los servicios de educación especial o no hacerlo. Al poco tiempo de que su hijo haya sufrido un daño cerebral, algunas familias no se dan cuenta de en qué grado esta lesión afecta al rendimiento escolar de su hijo. Es posible que la realidad no aflore hasta que el niño se encuentre con el fracaso y con la frustración después de regresar a la escuela.

Por el contrario, otras familias, o incluso los propios niños, rechazan participar en los servicios de educación especial porque no han aceptado el hecho de que se ha producido un daño cerebral considerable, y siguen pensando que su hijo tiene las mismas capacidades y habilidades que tenía antes de sufrir la lesión. Es posible que la familia haya visto cómo se recuperaba en muchos aspectos después de la lesión, y esperan que todo vuelva a la normalidad y que “el accidente sea cosa del pasado”.

Sin embargo, las familias que hayan tenido poca experiencia con los servicios de educación especial pueden creer que consisten únicamente en clases especiales para niños con retraso mental, cuando en realidad prestan una gran variedad de servicios.

Finalmente, una reacción común de las familias es no querer que a su niño se le cargue con un estigma o una etiqueta por tener una discapacidad.

Sea cual sea la situación en la que os encontréis, lo que realmente queréis es que vuestro hijo salga adelante y supere las adversidades. Vuestro hijo ha sufrido un daño cerebral y ha recibido atención médica especializada y ahora tenéis que considerar la necesidad de contar con atención especializada en las áreas del comportamiento, el aprendizaje o el intelecto. Si vuestro hijo ha sufrido un daño cerebral significativo grave, es muy probable que pueda entrar dentro del programa de servicios de educación especial. Tal y como podréis ver a continuación, también se os reserva el derecho a rechazar los servicios si creéis que no son los adecuados para vuestro hijo.



## Trabajo en colaboración con la escuela

Si, junto con vuestro hijo, decidís elegir la opción de la educación con apoyo, os daréis cuenta de que el plan de estudios de vuestro hijo se planificará en colaboración con muchas personas, formadas en una gran variedad de disciplinas y con experiencia en distintas áreas. Este equipo humano será el responsable de evaluar a vuestro hijo, revisar sus evaluaciones, tomar las decisiones relativas a su disposición en clase, planificar un currículo educativo, supervisar sus progresos, así como modificar su plan educativo, si procede.

## Interpretación de la evaluación de vuestro hijo

Tal y como se ha comentado anteriormente, para los profesionales que van a evaluar a vuestro hijo es importante que se estudien aspectos específicos de los que se tiene constancia que normalmente quedan afectados después de sufrir un TCE. Cuando procedáis a interpretar los parámetros resultantes de la evaluación también debéis tener en cuenta algunos elementos específicos.

**Comparación de las aptitudes actuales y pasadas de vuestro hijo.** La puntuación de las evaluaciones de vuestro hijo lo comparan con un “grupo normativo”. Esto signi-

## TABLA 1. EJEMPLOS DE ADAPTACIONES Y MODIFICACIONES DEL PROGRAMA EDUCATIVO PARA ALUMNOS QUE HAN SUFRIDO UN TCE

### Educativos

Compañero que tome apuntes	Clases grabadas
Guías educativas	Pautas estructuradas por el profesor
Juego adicional de libros de textos para casa	Tiempo adicional para completar los deberes
Carga de trabajo reducida	Menor carga de trabajo escrito
Textos con información importante subrayada	Hoja de tareas

### Exámenes

Mayor tiempo para realizarlos o sin límite de tiempo	Lectura de las preguntas al alumno
Posibilidad de realizar exámenes de forma individual	Formato de respuesta múltiple
Uso de elementos externos (tablas, calculadora, etc.)	Respuesta oral
Realización de pruebas en sesiones más cortas en varios días	

### Físicas

Taquilla con llave, sin combinación	Tiempo de descanso
Permiso para desplazarse por el aula si es necesario	Posición preferente en el aula
Juego adicional de libros (uno en el aula y otro en casa)	Compañero que le ayude a llevar el material
Posibilidad de marcharse antes del aula para que tenga tiempo de llegar a la siguiente clase	

### Entorno accesible

Rampas	Ascensor
Baños adaptados	Ancho de las puertas
Plan de evacuación	Fuente de agua
Teléfono público	Localización de la taquilla
Emociones/conducta	
Mobiliario del aula suficientemente amplio para que la silla de ruedas se adapte sin problemas	
Zonas comunes accesibles (gimnasio, biblioteca, cafetería, enfermería)	

### Entorno estructurado

Reunión diaria o semanal con la familia (por teléfono o mediante notas en el cuaderno del alumno)
Sesiones regulares con el jefe de estudios o el psicólogo de la escuela
Programa de gestión de la conducta (véanse los capítulos 7 y 8)
Contrato de estudiante para su conducta
Permiso permanente para acceder al despacho del jefe de estudios o de su profesor en caso de crisis
Complicidad entre el alumno y el profesor para que este le redirija en caso de que el alumno note que va perder el control (por ejemplo, el profesor se dirige a la mesa del alumno y le toca la esquina del pupitre)
Establecimiento de una señal previa para indicar que necesita ayuda emocional (por ejemplo, el alumno pone la goma en la esquina del pupitre)

## TABLA 1. EJEMPLOS DE ADAPTACIONES Y MODIFICACIONES DEL PROGRAMA EDUCATIVO PARA ALUMNOS QUE HAN SUFRIDO UN TCE

### No académico

Compañero de clase para llegar puntual al edificio

Por la mañana, reunión con el profesor para comprobar el horario, las tareas y la disposición del alumno

Comprobación, al final del día, para revisar las tareas que se lleva a casa y la disposición del alumno

Calendario diario o semanal

Lista de comprobación del material

Mayor supervisión

Fomento de su participación en las actividades extracurriculares adecuadas (es decir, realizar actividades en la zona accesible del edificio)

fica que, durante el proceso de confección de las pruebas, los autores de las mismas han evaluado a una gran cantidad de niños por todo el país para encontrar la puntuación media a esas preguntas. De alguna forma, las comparaciones normativas son útiles para vuestro hijo. Sin embargo, lo mejor es que se comparen los resultados con su rendimiento antes de sufrir la lesión.

Tomemos, como ejemplo, a un alumno que, antes de sufrir un TCE grave, tenía un rendimiento óptimo en cursos avanzados o en programas para niños con talento. Después de sufrir el TCE, este alumno es posible que se encuentre dentro de la media en comparación con las puntuaciones normativas. Pero, en comparación con el rendimiento de este alumno antes de sufrir la lesión, este ha perdido capacidad cognitiva y académica, y, por lo tanto, la lesión ha afectado a su educación. Es posible que este alumno necesite ayuda para aprender destrezas y estrategias de estudio nuevas, es decir, para que pueda aprender cosas nuevas. Para un alumno al que nunca le ha costado nada aprender, es muy frustrante que ahora se le relegue a un curso inferior y a otro tipo de esfuerzo mental para aprender cosas nuevas. Necesita que le enseñen formalmente esas capacidades.

**El verdadero significado de los resultados de las pruebas.** En el momento de valorar los resultados de las pruebas relativas a los logros académicos, debemos tener en cuenta que estos resultados se refieren a la lectura, a las matemáticas o a la capacidad para escribir que vuestro hijo tiene en la actualidad. A pesar de que estos resultados se encuentren dentro de la media, esto no significa que vuestro hijo pueda continuar con el proceso de aprendizaje a un ritmo normal. Deberéis controlar atentamente su progreso en las próximas semanas, los próximos meses y los próximos años.

Por otro lado, tened en cuenta que las pruebas normalizadas ofrecen solo un muestreo de las capacidades académicas del alumno. Por ejemplo, cuando vuestro hijo tiene que leer un capítulo y responder a preguntas de comprensión de texto en clase, podrían darse otros factores que no se tuvieron en cuenta durante la prueba. Aquí encontramos algunos ejemplos: a) el capítulo es tan largo que pueden darse problemas de memoria; b) el entorno del aula le distrae, o c) vuestro hijo tarda tanto en procesar la información que no puede terminar el trabajo en un período de tiempo razonable.

**Afectaciones que modifican la puntuación de la prueba.** En la interpretación de los resultados de la evaluación de vuestro hijo hay que tener en cuenta a qué áreas funcionales de vuestro hijo ha afectado el TCE. Por ejemplo, si el TCE le ha afectado a su atención, su capacidad comunicativa o sus capacidades motrices, los resultados de las pruebas también se verán afectados, así como la interpretación de las mismas. Por ejemplo, la falta de coordinación motriz puede suponer un problema en las pruebas que impliquen capacidades constructivas, como por ejemplo, manipular bloques o dibujar. Una deficiencia en el habla puede dificultar la interpretación de las respuestas orales de vuestro hijo. Una deficiencia visual puede complicar el uso de algunos formatos de pruebas a vuestro hijo. Cualquiera de estos problemas puede constituir un motivo para invalidar los resultados de las pruebas. Pero la información que se obtiene de la presentación de las tareas, aunque hayan sido modificadas, es importante para determinar el perfil de aprendizaje de vuestro hijo.

## Transiciones importantes

Los problemas cognitivos, emocionales y conductuales en vuestro hijo pueden cambiar con el paso del tiempo, puesto que el cerebro de niños y adolescentes está en constante desarrollo. Una lesión en un cerebro en evolución puede provocar que el cerebro se desarrolle de forma anormal y que surjan nuevas dificultades de manera impredecible. Teniendo esto en cuenta, es aconsejable que de vez en cuando se realicen nuevas evaluaciones a vuestro hijo. Algunas situaciones indicativas de que hay que evaluar de nuevo a vuestro hijo son las siguientes:

- La pérdida de capacidades.
- La imposibilidad de adquirir capacidades nuevas.
- Las conductas nuevas.
- Los cambios significativos en el humor y la personalidad.

Es posible que tanto el equipo de rehabilitación como el equipo escolar deban rediseñar las estrategias de aprendizaje, las adaptaciones y modificaciones de la escuela, así como otros servicios terapéuticos.

También existen otros momentos en los que habrá que hacer un mayor esfuerzo para planificar el correcto desempeño escolar; por ejemplo, podría ser buena idea prepararse para cada curso escolar nuevo. Podrías sugerir que los profesores actuales de vuestro hijo compartan sus consejos con los profesores del próximo curso. Es preferible que se celebre una reunión al final del curso escolar en lugar de hacerlo a principio del nuevo curso, porque de este modo, cualquier problema que no se haya resuelto a lo largo del curso puede tratarse durante el verano.

Preparar a vuestro hijo para una escuela nueva también puede suponer un cambio importante. Algunas familias inscriben a su hijo en una escuela nueva sin informar al personal acerca de las necesidades específicas de su hijo, esperando que el hecho de empezar de nuevo les dé la respuesta a las dificultades de este. No es del todo recomendable. Es mejor avisar al nuevo personal de la escuela acerca del historial de vuestro hijo y prepararlo con formación e información que preparar únicamente a vuestro hijo ante un posible fracaso.

Los cambios normales de la educación primaria a la secundaria, y de la secundaria al bachillerato implicarán una planificación y coordinación cuidadosas entre el personal de las distintas escuelas. De nuevo, los profesores que tengan experiencia en trabajar con vuestro hijo deberán compartir su información para que los profesores nuevos puedan utilizar las mismas estrategias y la transición sea lo más natural posible.

La transición hacia niveles superiores de educación son difíciles para todos los alumnos. En educación secundaria y en bachillerato se espera que los alumnos sean más independientes, estén más motivados y que sean más responsables de ellos mismos, puntos que se convierten en aspectos potencialmente difíciles para niños que han sufrido un TCE. Si vuestro hijo muestra dificultades en esos aspectos, debéis ser conscientes de que es posible que necesite más apoyo del que tenía en la escuela primaria.

## Estrategias educativas para los niños con TCE

Tal y como habéis ido viendo a lo largo del libro, todos los niños o adolescentes que experimentan un TCE son únicos, por lo que es imposible hallar una receta milagrosa con las estrategias educativas para todos los problemas de aprendizaje. También os habréis dado cuenta de que muchos de los alumnos con TCE presentan diversos problemas similares. Las estrategias generales que se explican a continuación pueden aplicarse a muchos de los alumnos que han sufrido un TCE.

**Reducir las distracciones.** Para ello se pueden seguir varios pasos. Una mejor relación entre alumno y profesor reducirá las distracciones de los alumnos. También se ha comprobado que el hecho de sentarse en un lugar preferente (es decir, lejos de la puerta, cerca del profesor o lejos de las ventanas), un entorno silencioso, o una clase con una cantidad limitada de ruido y de actividad reducen las distracciones. Es posible que algunos alumnos necesiten una planificación que incluya menos cambios de clase, otros, sin embargo, necesitarán cambiar de clase cuando haya menos personas en su entorno.

**Máxima estructuración.** El equipo escolar deberá ayudar a elegir al profesor que tenga un método educativo estructurado y rutinario. Posiblemente sea importante para vuestro hijo que sepa qué expectativas tiene el profesor, qué se espera de él. Por ejemplo, el profesor explicará qué objetivos se plantean para cada trabajo o para cada clase, los trabajos deberán colocarse siempre en el mismo lugar y las transiciones entre actividades deberían seguir algún tipo de rutina predecible. El hecho de que vuestro hijo cuente con recordatorios por escrito o con plazos máximos en trabajos largos, comprobar las hojas de tareas diariamente, o dividir los trabajos en entregas parciales, le impondrá una estructuración que le llevará al éxito.

**Uso de ayudas externas.** En muchas ocasiones resulta esencial la elaboración de un diario que ayude a mejorar la memoria de vuestro hijo. En ese diario pueden anotarse los horarios, una lista de comprobación de los trabajos realizados, los trabajos o notas organizados adecuadamente, o tarjetas visuales como estrategia de estudio. Es posible que vuestro hijo necesite indicaciones y un seguimiento diario acerca del uso de la agenda. Con la práctica suficiente, vuestro hijo será capaz de usarlo automáticamente.

Si una estrategia de mnemotecnia o de estudio ha funcionado bien con vuestro hijo, también es positivo ofrecerle una ayuda externa, como, por ejemplo, una tarjeta de señal con los pasos a seguir para usar la estrategia. Por ejemplo, es posible que a vuestro hijo se le permita usar tarjetas con las correspondientes fórmulas matemáticas escritas en ellas. Estas ayudas externas no solo indican los pasos necesarios para seguir la estrategia, sino que su presencia también recuerda a vuestro hijo cómo usarla.

**Aumentar la conciencia de sí mismo.** Una de las características distintivas del TCE es la falta de conciencia que los supervivientes tienen acerca de sus dificultades. Los educadores deben tener constancia de ello. Es decir, deben entender que vuestro hijo no se comporta de un modo concreto a propósito. Cuando les surja la oportunidad, los profesores pueden conversar con vuestro hijo y tratar de aumentar la conciencia de sí mismo, y, lo más importante, sugerirle estrategias para que cambie su problema de conducta. Por ejemplo, puede suceder que vuestro hijo cuente la misma historia una y otra vez a profesores y amigos. El profesor que se dé cuenta de esta conducta debería

hablar con él después y acordar algún tipo de señal para que sepa cuándo está pasando, para que sea más consciente de ello e intente cambiar su comportamiento.

**Generalización de la estrategias educativas.** Los alumnos con TCE a menudo sufren problemas de **generalización**, es decir, que se le enseñe una capacidad en una situación concreta y pueda aplicarla a situaciones distintas.

La generalización es especialmente importante si vuestro hijo utiliza ayudas y estrategias externas para ser más independiente. Los profesores y terapeutas que trabajen con vuestro hijo deberán ofrecerle varias estrategias posibles y descubrir cuáles de ellas le funcionan mejor. Entonces, los componentes básicos de la estrategia deberían generalizarse en entornos de aprendizaje para que vuestro hijo no deba utilizar una estrategia distinta para cada una de estas situaciones. Por ejemplo, si las señales con imágenes paso a paso ayuda a recordarle su rutina diaria, entonces las señales con imágenes también se pueden utilizar para llevarle a desarrollar los pasos correctos a seguir para llevar a cabo una operación matemática.

**Fomentar oportunidades para la repetición.** La variabilidad es una característica común de los alumnos que han sufrido un TCE. Es decir, una aptitud que se ha adquirido un día, al día siguiente parece haber desaparecido. Será necesario fomentar oportunidades para la repetición frecuente.

**Incorporar el aprendizaje activo.** Los alumnos que han sufrido un TCE a menudo piensan y actúan de manera concreta, por lo que les puede costar inferir o abstraerse. Por ejemplo, pueden tener problemas para aprenderse las fracciones sin usar las manos en elementos como una pizza o una tarta. Deberían proporcionarse múltiples oportunidades para el aprendizaje activo mediante manos y gestos. La información aprendida recientemente debería relacionarse de forma muy concreta con la información ya aprendida para que la adquisición y la retención de los nuevos conocimientos sea la mejor. Continuando con el ejemplo de las fracciones, un niño que ha aprendido el concepto de la mitad ( $1/2$ ) mediante un sándwich, también puede usar un sándwich para demostrar el cuarto ( $1/4$ ).

**Proporcionar tiempo extra.** Otra de las características del TCE es una menor velocidad de procesamiento. El motivo de ello es que al alumno a menudo le lleva más tiempo asimilar, organizar y actuar en relación con la información. También pueden aparecer otras dificultades en la velocidad motora al responder, tanto verbalmente como por escrito. Probablemente será necesario proporcionarle más tiempo para realizar los exámenes y el trabajo en clase.

Un problema relacionado con ello es la fatiga. Además de tardar más, algunos de los procesos cognitivos también pueden exigir más energía mental. Es por ello por lo que es posible que vuestro hijo necesite un período de descanso puntual o simplemente una pausa mental periódica.

**Usar un lenguaje directo al mandar una indicación.** A los alumnos con TCE también les puede costar procesar el lenguaje complejo, especialmente cuando las frases son largas o cuando se habla rápido. Para ayudar a vuestro hijo, los profesores deberán:

- Tratar de atraer la atención de vuestro hijo antes de dar instrucciones.
- Usar un lenguaje más concreto y con frases más cortas.
- Evitar el lenguaje figurativo.
- Acompañar la información verbal con señales o gestos.
- Enseñar a vuestro hijo que pregunte cuando no entienda algo.

## Conclusión

El regreso a la escuela después de un TCE puede suponer todo un reto. Puede llegar a ser un desafío emocional tanto para los padres como para el niño, puesto que os vais a encontrar cara a cara con problemas de aprendizaje o de conducta que pueden evitar su progreso educativo y lidiar con la necesidad de hacer cambios en el programa educativo de vuestro hijo.

No dudéis en buscar ayuda e información de todos los recursos que tengáis a vuestra disposición. Poneos en contacto con la asociación de afectados por TCE, con miembros concretos del equipo de vuestra escuela o con el equipo de rehabilitación de vuestro hijo. Recordad que, como padres de vuestro hijo, seréis la única constante a lo largo de los distintos cursos escolares. Debéis ser vosotros los encargados de garantizar que se tenga en cuenta su mejor interés cuando se tomen decisiones relativas a su educación.

Es recomendable una valoración neuropsicológica anual durante todo el período escolar del niño.

## Comentarios de padres

*Nunca hubiera podido llegar a imaginar que volvería a la escuela así.*

---

*Pensaba que lo peor sería tratar con todos estos doctores y asuntos de seguros médicos, pero ahora que mi hijo ha vuelto a la escuela nos damos cuenta de que además es muy frustrante.*

---

*Hay muchos niños que reciben educación especial, pero ninguno se parece a mi hija. Me gustaría que hubiera otros padres que supieran por lo que estoy pasando y pudieran aconsejarme.*

---

*Me preocupa que no consiga llegar fácilmente a la escuela desde casa, pero debemos dejar que lo intente. Si fracasa, tendremos que aceptarlo. Mientras, todos nos tomamos un respiro de tratar con él todos los días.*

---

# DERECHOS Y LEGISLACIÓN

**Mercè Yuguero Rueda**, Trabajadora social sanitaria del Institut Guttmann

## Derechos de las personas con diversidad funcional y de las personas cuidadoras.

Hablar de personas con diversidad funcional y de derechos refleja el cambio que se está experimentando en la forma de entender y abordar la discapacidad, al situarla en el ámbito de la dignidad y el valor de cada ser humano.

Estos son algunos de los pilares en los que se basan los actuales derechos de las personas con diversidad funcional y sus cuidadores: La Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental (1971) y la Declaración de los Derechos de los Impedidos (1975), adoptadas por la Asamblea General de la ONU, la Constitución Española (1978), la Ley de Integración Social de los Minusválidos –LISMI- (1982), la Ley General de Sanidad (1986) y la Ley para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras (1999).

A partir de éstas se van desarrollando normativas (tanto a nivel estatal como autonómico), que tienen como finalidad garantizar y reconocer el derecho de las personas con diversidad funcional a la igualdad de oportunidades en todos los ámbitos de la vida política, económica, cultural y social, mediante el establecimiento de medidas contra la discriminación y medidas de acción positiva.

Algunas de estas acciones han promovido y mejorado:

- Un sistema educativo basado en los principios de inclusividad, normalización y detección temprana de necesidades educativas especiales.
- El acceso a la formación y condiciones de trabajo mediante medidas de fomento al empleo y modalidades de contratación (reserva de plazas en la empresa privada y en la Administración Pública, incentivos a la contratación, empleo protegido...).

- La reforma de las prestaciones de la Seguridad Social (acceso a pensiones, consentimiento informado, derecho a solicitar una segunda opinión médica...).
- La protección patrimonial.
- Que se pueda hablar de “accesibilidad universal y diseño para todos” (condiciones que deben cumplir los entornos, productos y servicios para que sean comprensibles, utilizables y practicables para todas las personas; se ha modificado la ley de propiedad horizontal en lo que se refiere a la realización de obras de accesibilidad en elementos comunes a favor de personas con discapacidad...).
- Medidas de protección a la familia (derecho a pedir una excedencia para cuidar a un familiar que no puede valerse por sí mismo, ventajas fiscales en el IRPF, nueva definición de “familia numerosa”, reconocimiento y atención a las personas en situación de dependencia...).
- El acceso y utilización de los medios de transporte.
- El acceso a la vivienda, etc.

De la legislación recientemente aparecida, destacaremos:

**Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.**

Esta Ley se inspira en los principios de vida independiente, normalización, accesibilidad universal, diseño para todos, diálogo civil y transversalidad de las políticas en materia de discapacidad. Tiene por objeto establecer medidas para garantizar y hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, entendiendo por igualdad de oportunidades la ausencia de discriminación, directa o indirecta, que tenga su causa en una discapacidad, así como la adopción de medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas de una persona con discapacidad para participar plenamente en la vida política, económica, cultural y social.

**Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.**

Tiene por objeto regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Estos son algunos de los principios en los que se inspira: el carácter público de las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia; la universalidad en el acceso de todas las personas en situación de dependencia, en condiciones de igualdad efectiva y no discriminación, en los términos establecidos en esta Ley; la atención a las personas en situación de dependencia de forma integral e integrada; la transversalidad de las políticas de atención a las personas

en situación de dependencia; el establecimiento de las medidas adecuadas de prevención, rehabilitación, estímulo social y mental; la cooperación interadministrativa.

**Ley 40/2007, de 4 de diciembre, de medidas en materia de Seguridad Social.**

Es una de las normas más importante de los últimos diez años en materia de prestaciones de la Seguridad Social y afecta, principalmente, a las prestaciones de incapacidad temporal, incapacidad permanente, jubilación y supervivencia.

**Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo, en el sistema de Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave.**

Prestación económica para progenitores, adoptantes o acogedores que reducen su jornada laboral para cuidar a sus hijos (o menores a cargo), durante el tiempo de hospitalización y tratamiento continuado de la enfermedad (entre otras, cáncer, lesión medular, enfermedades neuromusculares, lesiones cerebrales...). Debe destacarse que recientemente se ha aumentado la edad pediátrica a los 18 años.

A nivel autonómico, en Catalunya, la **Ley 12/2007, de 11 de octubre, de servicios sociales.**

Configura el acceso a los servicios sociales como un derecho subjetivo de carácter universal, orientado a la cohesión social, la igualdad de oportunidades y el progreso social de las personas, y organiza dichos servicios desde una definición competencial basada en la descentralización y en la subsidiariedad.

No podemos dejar de mencionar de la **Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad** aprobada en la ONU el 13 de diciembre de 2006 (ratificada en España en diciembre de 2007), que tiene como propósito promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con diversidad funcional, y promover el respeto de su dignidad inherente (Art. 1). En palabras del embajador neozelandés Don MacKay, Presidente del Comité Especial que negoció el texto, se trata de “elaborar detalladamente los derechos de las personas con discapacidad y establecer un código de aplicación”. Sus principios generales son:

- a. El respeto de la dignidad inherente, a la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.
- b. La no discriminación.
- c. La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.

- d. El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas.
- e. La igualdad de oportunidades
- f. La accesibilidad
- g. La igualdad entre el hombre y la mujer
- h. El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Hay que destacar que cada vez es mayor la participación de personas con diversidad funcional y de sus familias, representadas por diferentes asociaciones, en la elaboración, seguimiento y evaluación de las políticas sociales que se están desarrollando.

## Trámites y gestiones en relación a la situación de discapacidad

Por lo que se refiere a la protección económica, hay circunstancias que provocan que se produzcan situaciones muy diferentes entre personas que padecen una gran discapacidad. Según sea la causa de la instauración de la lesión, se puede recibir una compensación económica (cuando el daño se puede imputar a la responsabilidad de un tercero solvente, como en algunos accidentes de tráfico). Asimismo, algunos derechos o beneficios pueden variar según el lugar (Comunidad Autónoma) donde resida la persona con diversidad funcional.

### Reconocimiento del grado de discapacidad

Es un documento necesario para acreditar legalmente la situación de discapacidad delante de organismos y servicios, así como para realizar diversos trámites y acceder a determinadas ayudas o prestaciones. El porcentaje mínimo que da paso al reconocimiento de la situación de discapacidad es el de un 33%.

**INFORMACIÓN:** CAD /Centro Base

### Tarjeta acreditativa de grado de discapacidad

Documento personal e intransferible, sustituye al certificado de la discapacidad en formato papel, que sólo tendrá que ser presentado en el caso de que sea requerido por las Administraciones públicas.

INFORMACIÓN: CAD /Centro Base

## Reconocimiento del grado de dependencia

A efectos de la LAAD (Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia), dependencia es el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal (artículo 2.2.). Se clasifica en 3 grados (dependencia moderada, severa y gran dependencia). Los beneficiarios tendrán derecho a una serie de servicios o prestaciones económicas según su grado.

INFORMACIÓN: [www.gencat.cat/dependencia](http://www.gencat.cat/dependencia) [www.dependencia.imserso.es](http://www.dependencia.imserso.es)

## Incapacitación, tutela y curatela

- **La incapacitación** es el mecanismo jurídico previsto para aquellos casos en que enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico impiden a una persona gobernarse por sí misma, teniendo como objetivo la protección de los intereses y derechos de la persona incapacitada, tanto a nivel personal como patrimonial.
- **La tutela** es una institución jurídica que tiene por objeto la guarda y protección de la persona y los bienes de la persona tutelada. La tutela es consecuencia de un proceso de incapacitación, e implica el nombramiento de un tutor para la persona declarada incapaz, siempre bajo la supervisión de la autoridad judicial.
- **La curatela** es una institución jurídica propia de la persona judicialmente declarada parcialmente incapaz, y tiene por objeto asistir o complementar su capacidad en la realización de determinados actos patrimoniales (su ámbito de aplicación es más limitado que en el caso de la tutela).

## Familias Numerosas

Según consta en el artículo 2 de la Ley 40/2003, de 18 de noviembre, de Protección a las Familias Numerosas (BOE 277), el concepto de familia numerosa queda de la siguiente manera:

“Se equiparan a familia numerosa, a los efectos de esta ley, las familias constituidas por:

- a. Uno o dos ascendientes con dos hijos, sean o no comunes, siempre que al menos uno de éstos sea discapacitado o esté incapacitado para trabajar.
- b. Dos ascendientes, cuando ambos fueran discapacitados, o, al menos, uno de ellos tuviera un grado de discapacidad igual o superior al 65%, o estuvieran incapacitados para trabajar, con dos hijos, sean o no comunes.
- c. Tres o más hermanos huérfanos de padre y madre, mayores de 18 años, o dos, si uno de ellos es discapacitado, que convivan y tengan una dependencia económica entre ellos.”

**INFORMACIÓN:** Servicios Sociales Básicos, Consejería de Bienestar Social

## Prestaciones económicas periódicas

- a. **No contributivas** (pensión de invalidez no contributiva).

Se trata de una asignación económica de la Seguridad Social para todas aquellas personas con discapacidad que cumplan los requisitos establecidos. Es necesario tener entre 18 y 65 años, no poder acogerse a ninguna de las pensiones de modalidad contributiva, tener reconocido un grado de disminución igual o superior al 65% y cumplir los requisitos de nivel de ingresos económicos establecidos.

**INFORMACIÓN:** CAD/Centro Base

- b. **Prestación económica por hijo a cargo**

Consiste en una asignación económica, en su modalidad contributiva y no contributiva, por cada hijo menor de 18 años afectado por una discapacidad de grado igual o superior al 33%, o mayor de 18 años que esté afectado por una disminución de grado igual o superior al 65%, a cargo del beneficiario, que no perciban pensiones ni subsidios incompatibles.

**INFORMACIÓN:** Direcciones provinciales o agencias del Instituto Nacional de Seguridad Social (INSS)

## Prestaciones económicas no periódicas

Tienen la finalidad de ayudar a resolver aspectos puntuales, siempre y cuando se reúnan los requisitos establecidos para acceder a ellas. En cada Comunidad Autónoma se dispone de programas o convocatorias para promover y facilitar la adaptación de la vivienda, adquisición de ayudas técnicas, compra y/o adaptación de vehículos...

**INFORMACIÓN:** CAD/Centro Base, Servicios Sociales Básicos

## Pólizas contra accidentes (ámbito privado)

Si la discapacidad se ha instaurado como consecuencia de un accidente (ya sea de tráfico, deportivo o doméstico), es importante conocer la cobertura de las pólizas existentes, ya que de ellas dependerá el poder percibir, o no, una indemnización por los daños y/o perjuicios sufridos. Cuando se deba recurrir a una reclamación por la vía criminal, penal o civil, es importante contar con el asesoramiento de un experto en estas materias.

## Exenciones y reducciones de impuestos

### *Impuesto IRPF. Reducciones por discapacidad*

El Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF) continúa prestando especial atención a las personas con una discapacidad reconocida oficialmente y sus familias, en particular a aquellas que poseen un grado igual o superior al 65%, o a las que, sin alcanzar dicho grado, necesitan la ayuda de terceras personas o tienen movilidad reducida.

**INFORMACIÓN:** Delegaciones de Hacienda, [www.aeat.es](http://www.aeat.es)

### *Familias numerosas*

Según consta en el Real Decreto 1621/2005, de 30 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de la Ley 40/2003, de 18 de Noviembre, de Protección a las Familias Numerosas, las familias numerosas que tengan contratado un cuidador que se dedique en exclusiva a la atención de los miembros de la familia, podrán gozar de una bonificación del 45% de las cuotas a la Seguridad Social.

**INFORMACIÓN:** Delegaciones de Hacienda, [www.aeat.es](http://www.aeat.es)

### *Exención del impuesto de matriculación*

Según consta en la Ley 38/1992, de 28 de diciembre, de “Impuestos Especiales”, estará exenta del impuesto la primera matriculación de los automóviles matriculados a nombre de personas con una discapacidad oficialmente reconocida.

**INFORMACIÓN:** Delegaciones de Hacienda, [www.aeat.es](http://www.aeat.es)

### *Reducción del IVA en la adquisición de un vehículo, servicios de reparación o adaptación de vehículos*

La Ley 6/2006, de 24 de abril, de modificación de la Ley 37/1992, de 28 de diciembre, del Impuesto sobre el Valor Añadido (IVA), para la clarificación del concepto de vehículo destinado al transporte de personas con minusvalía contenido en la misma ley, dice lo siguiente: Se aplicará “el tipo superreducido del IVA (4%) a todas las operaciones de entregas, adquisiciones intracomunitarias o importaciones, servicios de reparación o adaptación de vehículos para personas con movilidad reducida, en todos los vehículos destinados al transporte de estas personas, con independencia de quién sea el conductor, siempre que sirva como medio de transporte habitual para personas minusválidas”.

**INFORMACIÓN:** Delegaciones de Hacienda, [www.aeat.es](http://www.aeat.es)

### *Exención del impuesto de circulación*

El artículo 93.1 del Real Decreto Legislativo 2/2004, de 5 de marzo, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley reguladora de las Haciendas Locales establece, en su apartado e), que estarán exentos del Impuesto de Vehículos de Tracción Mecánica “los vehículos matriculados a nombre de minusválidos para su uso exclusivo. Esta exención se aplicará en tanto se mantengan dichas circunstancias, tanto a los vehículos conducidos por personas con discapacidad como a los destinados a su transporte.”

**INFORMACIÓN:** Ayuntamiento

## Otros trámites

### *Tarjeta de estacionamiento*

Con carácter general, podrán obtener la tarjeta de estacionamiento las personas que tengan reconocida la condición de discapacidad y, además, presenten importantes problemas de movilidad. Una vez obtenida la tarjeta, el titular de la misma podrá utilizarla en cualquier vehículo en que se traslade, sea o no de su propiedad, y lo conduzca o no.

**INFORMACIÓN:** Ayuntamiento

### *Reservas de estacionamiento individual*

Las personas que posean una tarjeta de estacionamiento tienen derecho a solicitar la reserva de estacionamiento, lo más cercana posible a su domicilio o centro de estudio.

**INFORMACIÓN:** Ayuntamiento

## Servicios y equipamientos que pueden ser necesarios o de utilidad

En el proceso de adaptación a vivir con una gran discapacidad hay que tener en cuenta, además de las dificultades ya descritas en anteriores capítulos, el coste económico que supone el hacer frente a la resolución de determinadas dificultades objetivas generadas por la situación, como la adaptación de la vivienda, dotación de ayudas técnicas, asistencia personal, vehículo adaptado...

El coste económico que representa resolver estos cambios suele recaer en la economía familiar de la persona afectada, ya que los recursos públicos son muy escasos y, generalmente, cuando se ha de dejar el hospital después de realizar un tratamiento de rehabilitación, la mayoría de personas afectadas y sus familias no disponen de los servicios públicos y equipamientos que necesitan en ese momento (servicio de asistencia domiciliaria, vivienda adecuada a sus necesidades físicas, plaza sociosanitaria...).

Es conveniente tener información sobre los recursos comunitarios existentes en la población donde se reside para poder, así, saber con qué servicios o ayudas se puede contar y cuáles son los requisitos para acceder a los mismos.

## Nivel de atención primaria

### *Servicios Sociales Básicos*

Tienen como objetivo favorecer la autonomía de las personas, mejorar sus condiciones de vida, eliminar situaciones de injusticia social y favorecer la inclusión social. Disponen de servicios de ayuda domiciliaria y de teleasistencia, comida a domicilio... y cuentan con programas específicos (voluntariado social, centros cívicos...) y prestaciones económicas a las que se puede acceder cuando se reúnan los requisitos establecidos.

**INFORMACIÓN:** Ayuntamiento

### *CAP o Centro de Salud*

Es importante ponerse en contacto con su médico de familia para que conozca su estado actual. En la mayoría de estos centros puede contar también con el apoyo de un/a trabajador/a social que le informará de los programas específicos que puedan existir (cesión de ortesis...).

## Nivel especializado

### *CAD o Centro Base*

Cada centro cuenta con un Equipo de Valoración y Orientación formado por profesionales de la medicina, la psicología y el trabajo social, los cuales llevan a cabo la valoración de la discapacidad. También proporcionan información y orientación sobre la situación de discapacidad, orientación socio-laboral y profesional...

**INFORMACIÓN:** Servicios Sociales Básicos, Consejería de Bienestar Social

### *Servicios o Centros de información y orientación sobre ayudas técnicas y accesibilidad*

Tienen como objetivo potenciar la autonomía personal, mejorar la accesibilidad de las personas con discapacidad mediante un asesoramiento personalizado.

**INFORMACIÓN:** Servicios Sociales Básicos, Consejería de Bienestar Social, IMSERSO

### *Servicios de Atención Temprana*

Proporcionan una serie de actividades dirigidas a los niños menores de 4 ó 6 años (según Comunidad Autónoma) que presentan trastornos en su desarrollo psicomotriz de cualquier etiología.

**INFORMACIÓN:** CAD/Centro Base, Servicios Sociales Básicos, Centros de Salud

### *Equipos de Asesoramiento Psicopedagógico*

Son servicios educativos que dan apoyo al profesorado de centros docentes, con el objetivo de ofrecer la respuesta educativa más adecuada a los alumnos que presentan necesidades especiales en el proceso de aprendizaje.

**INFORMACIÓN:** Escuela, instituto

### *Servicios de Integración Laboral*

Tienen como objetivo la integración de las personas con discapacidad en el sistema laboral. Actúan en los siguientes ámbitos: valoración, información y orientación profesional; bolsa de trabajo; seguimiento y apoyo a la integración laboral; promoción de la formación; promoción de la ocupación; asesoramiento legal...

**INFORMACIÓN:** Servicios Sociales Básicos, CAD/Centro Base

### *Centros de trabajo protegido*

Dirigidos a potenciar y conservar las capacidades laborales de aquellas personas que no pueden integrarse en el sistema ordinario de trabajo.

**INFORMACIÓN:** CAD/Centro Base, Servicios de Integración Laboral

### *Centros de Día*

Servicios de acogimiento diurno que prestan atención a personas con graves disminuciones, o bien a personas mayores con dependencia física y/o deterioro cognitivo.

**INFORMACIÓN:** Personas menores de 65 años: CAD/Centro Base  
Personas mayores de 65 años: Servicios Sociales Básicos

## *Residencias*

Servicios de acogimiento residencial de carácter temporal o permanente, que tienen una función sustitutoria del hogar.

**INFORMACIÓN:** Personas menores de 65 años: CAD/Centro Base  
Personas mayores de 65 años: Servicios Sociales Básicos

## *Apartamentos con servicios comunes o asistidos*

Viviendas que disponen de la infraestructura y personal necesario para asistir las actividades de la vida diaria de las personas que residen en ellos. Su objetivo es la atención global y favorecer la máxima autonomía personal y social.

**INFORMACIÓN:** Personas menores de 65 años: CAD/Centro Base  
Personas mayores de 65 años: Servicios Sociales Básicos

## **Atención sociosanitaria**

### *PADES*

Programas de atención domiciliaria y equipos de soporte que ofrecen una atención sociosanitaria en el propio domicilio. Están compuestos por personal médico, de enfermería y de trabajo social.

**INFORMACIÓN:** CAP /Centro de Salud

### *Centros sociosanitarios*

Centros (en régimen de ingreso) dirigidos a las personas dependientes, no autosuficientes a nivel funcional y que requieren ayuda, vigilancia o cuidados especiales, con independencia de su edad. Las estancias pueden ser de larga duración o de convalecencia.

**INFORMACIÓN:** CAP /Centro de Salud

### *Otras entidades*

No podemos dejar de mencionar aquellas entidades privadas sin ánimo de lucro, de carácter social o asistencial, que llevan a cabo programas o servicios de gran utilidad en

determinadas situaciones (Cruz Roja, Cáritas, Fundación ONCE, diversas ONG o fundaciones privadas), así como el movimiento asociativo de personas con discapacidad, al que dedicamos el siguiente apartado.

## Movimiento Asociativo

### Ayuda mutua o entre iguales

Los grupos de “ayuda mutua o entre iguales” están integrados por personas que comparten un mismo problema o situación, que se reúnen de forma voluntaria y periódica con la finalidad de mejorar su situación individual, social y colectiva.

Las asociaciones de personas con discapacidad son un marco en el que las personas afectadas, sus familiares, amigos o cuidadores pueden intercambiar información y experiencias, y darse apoyo. Además, en muchos casos ofrecen servicios y organizan actividades sociales, de sensibilización y de presión social.

Algunos de los beneficios que aportan estos grupos son:

- Permiten a sus integrantes adquirir información, conocimiento y habilidades para manejar mejor las dificultades.
- Ayudan a afrontar determinadas situaciones.
- Favorecen la socialización.
- Permiten compartir servicios o ayudas potenciadas desde el propio grupo o asociación.

## Bibliografía

### Libros

**Bernabeu M, Roig T.** *La rehabilitación del traumatismo craneoencefálico: un enfoque interdisciplinar. Blocs 11.* Fundació Institut Guttmann. Barcelona, 1999.

*El tratamiento integral de las personas con discapacidad. Blocs 5.* Fundació Institut Guttmann. Barcelona, 1994.

**Lidón L.** *Derechos Humanos y Discapacidad en España. Informe de situación.* Fundación ONCE 2007.

*Dossier informativo para personas con discapacidad.* Fundació Institut Guttmann. Barcelona, 2008.

## Internet

[www.gencat.cat](http://www.gencat.cat)

[www.gencat.cat/catsalut](http://www.gencat.cat/catsalut)

[www.bcn.cat/accessible/](http://www.bcn.cat/accessible/)

[www.discapnet.es](http://www.discapnet.es)

[www.seg-social.es](http://www.seg-social.es)

[www2.ohchr.org/spanish/law/disabilities-convention.htm](http://www2.ohchr.org/spanish/law/disabilities-convention.htm)

[www.acnefi.com/castella/gams.htm](http://www.acnefi.com/castella/gams.htm)

## BOE

Ley 38/1992, de 28 de diciembre, de Impuestos Especiales. (BOE núm. 312).

Ley 40/2003, de 18 de noviembre, de Protección a las Familias Numerosas (BOE núm. 277).

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. (BOE núm. 289).

Real Decreto Legislativo 2/2004, de 5 de marzo, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley reguladora de las Haciendas Locales (BOE núm. 059).

Ley 6/2006, de 24 de abril, de modificación de la Ley 37/1992, de 28 de diciembre, del Impuesto sobre el Valor Añadido (IVA) (BOE núm. 098).

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (BOE núm. 299).

Ley 40/2007, de 4 de diciembre, de medidas en materia de Seguridad Social. (BOE núm. 291).

Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de serveis socials (DOGC núm. 4990).

Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 (BOE núm. 96, de 21 de abril de 2008).

Instrumento de ratificación del protocolo Facultativo a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, realizado en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 (BOE núm. 97, de 22 de abril de 2008).

## Direcciones de interés

### **IMRSO**

Avda. de la Ilustración, s/n, c/v  
a c/Ginzo de Limia, 58  
28029 Madrid  
Tel.: 913 638 888  
[www.seg-social.es/imserso/](http://www.seg-social.es/imserso/)

### **INSTITUTO MUNICIPAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

Av. Diagonal, 233 (Esq. Padilla)  
08013 Barcelona  
Tel. 93 413 27 75/76  
[www.bcn.es/imd](http://www.bcn.es/imd)

### **INSTITUT CATALÀ D'ASSISTÈNCIA I SERVEIS SOCIALS (ICASS)**

Passeig Taulat, 266-270  
08019 Barcelona  
Tel. 93 483 10 00  
Tel. información: 900 300 500  
[www.gencat.net/dasc](http://www.gencat.net/dasc)

### **INSTITUTO NACIONAL DE LA SEGURIDAD SOCIAL (INSS)**

Tel. información: 900 16 65 65  
[www.seg-social.es](http://www.seg-social.es)

### **HACIENDA**

Tel. información: 901 33 55 33  
[www.aeat.es/](http://www.aeat.es/)

## **Centros de información y orientación sobre ayudas técnicas y accesibilidad**

### **CEAPAT (IMSERSO)**

#### **Información sobre accesibilidad y ayudas técnicas**

Los Extremeños, 1  
28018 Madrid  
Tel. 91 363 48 00  
[www.ceapat.org](http://www.ceapat.org)

### **CENTRO SIRIUS (ICASS)**

#### **Información sobre accesibilidad y ayudas técnicas**

Passeig Taulat, 266-270  
08019 Barcelona  
Tel. 93 483 84 18

## **Actividades deportivas**

### **FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE DEPORTES PARA DISCAPACITADOS FÍSICOS**

Ferraz, 16  
28008 Madrid  
Tel. 91 547 17 18  
[www.fedmf.com](http://www.fedmf.com)  
e-mail: [fedmf@fedmf.com](mailto:fedmf@fedmf.com)

### **FEDERACIÓN CATALANA DE DEPORTES PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA**

Francesc Tàrrrega, 48 bajos  
08027 Barcelona  
Tel. 93 340 92 00  
[www.esportadaptat.cat](http://www.esportadaptat.cat)

## **Federaciones**

### **FEDERACIÓN ECOM**

Gran Via, 562, pral. 2  
08011 Barcelona  
Tel. 93 451 55 50  
www.ecom.cat  
e-mail: ecom@ecom.cat

### **COCEMFE**

Eugenio Salazar, 2  
28002 Madrid  
Tel. 91 413 80 01  
www.cocemfe.es  
e-mail: cocemfe@cocemfe.es

### **FEDACE (Federación Española de Daño Cerebral)**

Av. General Perón, 32 8.º C  
28020 Madrid  
Tel. 91 417 89 05  
www.fedace.org  
e-mail: info@fedace.org

## **Asociaciones de Catalunya**

### **ASOCIACIÓN CATALANA DE TRAUMATIZADOS CRANEO-ENCEFÁLICOS TRACE**

Llançà, 42  
08015 Barcelona  
Tel. 93 325 03 63  
<http://tracecatalunya.blogspot.com.es>  
e-mail: info@tracecatalunya.org

## **Asociaciones para niñ@s con discapacidad**

### **COLECTIVO PAPAS DE ALEX**

Tel. 658 655 684  
e-mail: colectiupapasdealex@gmail.com

**ASOCIACIÓN DE OCIO Y DEPORTE COMKEDEM**

Casal de Barrio Can Travi

Av. Cardenal Vidal i Barraquer, 45

08035 Barcelona

Tel. 669 720 969

[www.comkedem.org](http://www.comkedem.org)

e-mail: [ckm@comkedem.org](mailto:ckm@comkedem.org)

# ESCALAS UTILIZADAS PARA LA EVALUACIÓN DE PACIENTES CON TCE

Escala de coma de Glasgow

(Normalmente administrada durante las primeras 24 y 48 horas).

1. Respuesta de la apertura ocular a la estimulación [abre los ojos]	
Espontáneamente	4
Al sonido	3
Al dolor	2
Nunca	1
2. Respuesta motora a la estimulación [mejor respuesta motora/física]	
Sigue las órdenes	6
Localiza el dolor (intenta evitar los estímulos doloroso)	5
Se aparta al dolor	4
Flexión muscular anormal (doblar) en respuesta al dolor	3
Extensión anormal (estirar) en respuesta al dolor	2
Sin respuesta	1
3. Respuesta oral a la estimulación [mejor respuesta verbal]	
Orientada (conversación normal)	5
Conversación confusa	4
Palabras inapropiadas	3
Sonidos incomprensibles	2
Ninguna	1

### Escala de coma de Glasgow modificada

(En niños de 3 años y menores la respuesta verbal se puntúa de la siguiente manera):

3. Mejor respuesta verbal a la estimulación	
Orientada (sonrisa social, orientada hacia un sonido, capaz de seguir objetos)	5
Confusa/desorientada (llorosa, consolable)	4
Palabras inapropiadas/llanto	3
Inquieta, alterada	2
Sin respuesta	1

Según la escala de coma de Glasgow la gravedad de una lesión puede ser:

- Leve - GCS 13-15;
- Moderada - GCS 9-12;
- Grave - GCS 3-8.

### Escala cognitiva Rancho Los Amigos

Objetivos:

1. Documentar de manera detallada las respuestas conductuales del paciente con TCE frente a la gente y a los objetos del entorno.
2. Ser capaces de predecir qué tipos de conductas se pueden esperar de un paciente en el futuro.
3. Ofrecer maneras de saber cómo ayudar al paciente a interactuar y comunicarse con la familia, amigos y personal médico de manera más efectiva y consistente.

Escala

*Nivel I:* Sin respuesta al dolor, tacto, sonido o vista.

*Nivel II:* Respuesta refleja generalizada al dolor.

*Nivel III:* Respuesta local. Se cierran los ojos al deslumbrarse, se vuelve la cabeza hacia/ se aparta del sonido, reacción al malestar físico, respuesta inconsistente a las órdenes.

*Nivel IV:* Confuso – Nervioso. El paciente está atento, muy activo, con acciones agresivas o extrañas, se ejecutan actividades motoras, pero el comportamiento no tiene ningún propósito, lapso de atención extremadamente breve.

*Nivel V:* Confuso – No nervioso. El paciente muestra mucha atención al entorno, se distrae con facilidad, se le debe redirigir constantemente, tiene dificultad a la hora de

aprender de nuevo más tareas, se pone nervioso a causa de demasiados estímulos. Capaz de establecer conversaciones pero expresándose inapropiadamente.

*Nivel VI:* Confuso – Adecuado. Orientación inconsistente en el tiempo y lugar, lapso de retención/memoria inmediata afectada, empieza a recordar partes del pasado, se siguen órdenes simples de manera consistente, se muestra una conducta dirigida a objetivos concretos con ayuda.

*Nivel VII:* Automático – Adecuado. Ejecuta la rutina diaria en un ambiente muy familiar y de manera no confusa, pero como si fuera un robot. Las aptitudes empeoran claramente en un entorno no familiar. Falta de planificación realista para el propio futuro.

*Nivel VIII:* Con sentido – Apropiado.

**Comentario:** Cuando los pacientes mejoran después de un daño cerebral, éstos pueden avanzar de un nivel al otro, pero a menudo muestran características de más de un nivel al mismo tiempo. Dependiendo del alcance y del tipo de lesión existe la posibilidad de que permanezcan en cualquiera de los niveles durante un largo período de tiempo.

# GLOSARIO

**Ácido valproico** – Uno de los medicamentos antiepilépticos más prescritos utilizados para controlar las crisis comiciales postraumáticas. También se conoce como Depakine®.

**Actividad muscular voluntaria** – Movimiento de los músculos locomotores en respuesta a procesos conscientes, voluntarios.

**Actividades de la vida diaria (AVD)** – Acumulación de conocimiento y capacidad para llevar a cabo las principales tareas de atención con el fin de poder desarrollar una vida de manera autónoma. Este tipo de aptitudes incluyen actividades como comer, vestirse, acicalarse y bañarse. También reciben el nombre de capacidades funcionales; aptitudes de vida funcional o aptitudes de autoayuda.

**Acústico** – Relativo a la capacidad de escuchar.

**Adaptación** – Adaptación del entorno de la clase, formato o situación creada para satisfacer las necesidades especiales de un estudiante. La adaptación no altera ni nivela el material ni las expectativas del estudiante. Véase también Modificación.

**Agudeza** – Agudeza de la visión. Se refiere a la capacidad de ver claramente.

**Agudo** – Se refiere al período más grave y crítico de una enfermedad o lesión.

**Alerta** – Estado general de alerta que va desde el coma hasta una vigilancia extremadamente enfocada.

**Alucinación** – Sensación de escuchar o ver cosas que no son reales.

**Amnesia** – Véase Síndrome amnésica.

**Amnesia postraumática (APT)** – Episodio de amnesia o de alteración de la memoria que tiene lugar después del trauma. Conlleva a la incapacidad de recordar elemen-

tos, desorientación, confusión y, en algunos casos, inquietud. La duración de la APT es un buen indicador para determinar la gravedad de un TCE.

**Análisis de la tarea** – Proceso en el que una tarea se desglosa en pequeños y esenciales pasos. Se dan algunas instrucciones y señales para poder completar la tarea con más facilidad. Véase también Encadenamiento.

**Anestesia** – Administración de medicamentos para inducir a la pérdida de consciencia y sensación.

**Anomia** – Dificultad para evocar el nombre de las cosas.

**Anormal** – Que no es típico o común.

**Antecedente** – Las condiciones (acciones, localizaciones, gente, hora del día, interacciones, emociones y pensamientos) que pasan inmediatamente antes del suceso de un objetivo conductual. Véase también Método ABC.

**Anticuerpo** – Proteína producida por el sistema inmunológico que erradica la infección, manteniendo el cuerpo saludable.

**Aparato locomotor** – Sistema del cuerpo que consiste en huesos, articulaciones y músculos estriados.

**Apatía** – Describe una indiferencia emocional aparente que acostumbra a ser común en los individuos con TCE. Véase también Labilidad emocional.

**Apraxia** – Incapacidad para planificar o realizar movimientos requeridos para reproducir sonidos o palabras. Véase también Dispraxia.

**Aracnoides** – Membrana protectora pegada a la superficie del cerebro. Véase también Duramadre; Meninges; Piamadre.

**Área visual** – Véase Lóbulo occipital.

**Atención** – Estado de alerta mental y de concentración: requisito necesario para toda actividad consciente y cognitiva voluntaria. Véase también Atención Dividida; Atención Selectiva; Atención Continuada.

**Atención alternante** – Capacidad de cambiar la atención de una tarea a otra. Véase también Atención dividida; Atención selectiva; Atención continuada.

**Atención continuada** – Capacidad de continuar respondiendo de manera consistente durante el tiempo necesario para completar una tarea correspondiente a la edad. Véase también Atención alternante; Atención; Atención dividida; Atención selectiva.

**Atención dividida** – Habilidad de atender múltiples tareas o componentes de una tarea de manera simultánea. Véase también Atención alternante; Atención; Atención selectiva; Atención continuada.

**Atención selectiva** – Habilidad de estar concentrado en estímulos relevantes en presencia de distracciones internas o externas. También se conoce como libre de distracciones. Véase también Atención alternante; Atención; Atención dividida; Atención continuada.

**Atrofia** – Encogimiento, involución muscular.

**Aura** – Sensación algo extraña (percibida desde cualquiera de los sentidos) que puede alertar a una persona de una crisis comicial inminente.

**Autonómico** – Describe procesos internos del cuerpo que tienen lugar sin pensamiento previo o acción.

**AVD** – Véase Actividades de la vida diaria.

**Aversivo** – Estímulo desagradable que sigue un objetivo conductual. Véase también Contingencia de comportamiento.

**Axón** – Parte de una neurona (célula nerviosa) que transporta los impulsos que conllevan la estimulación de otra célula (neurona, glándula o fibra muscular). Véase también Mielina.

**Ayudas externas** – Dispositivos organizativos como un calendario, un listado de normas, un horario o despertador que se utilizan para compensar la memoria, la atención y la organización de problemas.

**Baclofeno** – Medicamento utilizado para relajar músculos rígidos y tensos del cuerpo. Véase también Elevación del tono. Véase también Lioresal™.

**Bolo** – Masa de comida masticada que se forma en la boca durante la fase oral de tragar y que es depositada en el estómago durante la fase faríngea.

**Botox®** – Nombre comercial de la toxina botulínica.

**Bulbo raquídeo** – Está situado en el punto donde el cerebro y la médula espinal se juntan. Es el encargado de controlar la respiración y la circulación.

**Campo visual** – Área total que se puede avistar sin necesidad de mover los ojos ni la cabeza.

**Carbamazepina** – Uno de los medicamentos antiepilépticos más recetados para controlar las crisis comiciales postraumáticas. También se conoce como Tegretol®.

**Cartilago del crecimiento** – Parte cercana al final del hueso donde éste aún se está desarrollando.

**Cascada neurotóxica** – Cadena de cambios en el metabolismo de una neurona que aparecen en un trauma y se manifiestan en lesiones posteriores o la posible muerte de la neurona. Véase también Lesión secundaria.

**Castigo** – Consecuencia que se aplica después de una conducta que reduce la probabilidad que se repita el mismo comportamiento de nuevo. El castigo puede ser leve (toque de atención), o moderado (breve tiempo fuera). Véase también Método ABC; Aversivo; Contingencia de comportamiento.

**Categorización** – Correspondiente al proceso de categorizar información de manera que los conceptos se almacenan en el cerebro y se pueden recuperar cuando sea necesario.

**Catéter** – Sonda metálica, de goma o de plástico, que se inserta al cuerpo mediante una incisión, permitiendo la entrada de líquidos.

**Cefalea tensional** – Experimentación de dolor en la cabeza que es menos intenso que un dolor de migraña. A menudo se describe como un ligero dolor de cabeza, como si se tuviera una cinta en la cabeza. También puede aumentar a consecuencia de estrés relacionado con el TCE.

**Célula** – Unidad más pequeña de un organismo vivo. Corresponde a la estructura básica para formar tejidos y órganos.

**Celular** – Relativo o perteneciente a las células.

**Células receptoras** – Células de funciones especiales del sistema central nervioso que convierten distintos tipos de energía del entorno (p. ej., luz, ondas sonoras) en señales químicas o eléctricas que el cerebro interpreta.

**Cerebelo** – Parte del romboencéfalo, situado debajo de los lóbulos occipitales, que se conecta al resto del cerebro mediante conexiones que entran al tronco del encéfalo. Se encarga del equilibrio, coordinar la actividad muscular voluntaria y, también, juega un papel en la modulación del tono muscular.

**Cerebro** – Formado por el hemisferio derecho e izquierdo. Es la parte del cerebro que controla las acciones voluntarias y conscientes. El cerebro y el diencefalo forman el prosencéfalo.

**Circonvolución** – Puentes en la superficie del hemisferio derecho e izquierdo del cerebro.

**Circunloquio** – Hablar “rodeando” un asunto sin llegar al punto final en ningún momento.

**Cirujano ortopédico** – Doctor especializado en diagnosticar y tratar problemas ortopédicos.

**Cognición** – La capacidad de reconocer y entender lo que hay alrededor y solucionar problemas.

**Cognitivo** – Perteneciente a la cognición.

**Coma** – Estado de disminución de la respuesta a estímulos externos o internos a consecuencia de una lesión cerebral. Se caracteriza por la falta de capacidad para abrir los ojos o responder a órdenes sencillas y discursos comprensibles. Véase también Comatoso.

**Comatoso** – Estado de estar en coma.

**Comparación normativa** – Sistema por el cual se compara la puntuación de la valoración de vuestro hijo con la del “grupo normativo” o con un gran número de personas que también han hecho las pruebas y cuyos resultados representan un promedio.

**Compensar** – Adoptar o diseñar nuevas técnicas para solucionar problemas y compensar inhabilidades.

**Comportamiento** – Manera como actúa o se comporta una persona. Véase también Objetivo de la conducta.

**Conducta organizada** – Conducta guiada por un objetivo gobernado por el lenguaje interno y reconocimiento de planes futuros y metas antes que impulsos.

**Confabulación** – En algunos casos se considera erróneamente el acto de mentir intencionadamente. Se trata de un proceso compensatorio de suplementar los huecos de información de la memoria mediante información ficticia. Véase también Lenguaje expresivo; Habla coloquial irrelevante; Habla coloquial tangencial.

**Conformidad** – Estado de aceptación de las condiciones de una orden casi inmediatamente con apenas una ligera demora.

**Congénito** – Inherente; nacido con.

**Conmoción** – Lesión en la cabeza leve. Puede ir acompañada o no de una breve pérdida de consciencia. Véase también Síndrome de postconmoción cerebral.

**Consciencia** – Propiedad de darse cuenta de la propia existencia, sensaciones, operaciones mentales, actos, etc.

**Consecuencia** – Condiciones, tanto positivas como negativas, que ocurren inmediatamente después de una conducta. Se teoriza que determina el hecho de si el niño repetirá o no la misma conducta en un futuro. Véase también Método ABC.

**Contingencia de comportamiento** – Se refiere a un principio de aprendizaje que define que una conducta está determinada por su consecuencia: si a un niño le gusta la consecuencia de su conducta, seguirá y viceversa. Véase también Método ABC; Aversivo.

**Contractura** – Limitaciones en el movimiento de ciertas partes del cuerpo y articulaciones debido a la resistencia de extensión de los músculos y de los tejidos blandos. Véase también Elevación del tono.

**Contrato de contingencia** – Refuerzos positivos, en forma de contrato, diseñado para chicos y adolescentes, que reúne en detalle todos los riesgos (contingencias) que pueden pasar si el niño actúa utilizando ciertas conductas.

**Contusión** – Hematoma cerebral que puede resultar en pérdida de la vida o en el mal funcionamiento de las células. Véase también Contusión del golpe; Contusión del contragolpe; Lesión primaria.

**Contusión del contragolpe** – Hematoma del cerebro situado a 180° del lugar donde aparece el impacto en la cabeza del individuo. Acostumbra a ser la parte opuesta del cerebro que ha impactado en la parte interior del cráneo en velocidad. Véase también Contusión; Contusión del golpe.

**Contusión del golpe** – Hematoma en el córtex del cerebro en el punto donde la cabeza del individuo sufrió el golpe. Véase también Contusión del contragolpe; Contusión.

**Control del impulso** – Habilidad de controlar la respuesta a los estímulos automáticamente: pensar antes de actuar o hablar.

**Convulsión focal** – Véase también Convulsión parcial.

**Convulsión parcial** – Convulsión focal o localizada en una parte concreta del cerebro. También se conoce como convulsión focal.

**Córtex** – Parte del cerebro compuesta por materia gris. Forma la parte exterior de las membranas cerebrales donde se encuentran las células corporales de las células nerviosas (neuronas). Véase también Cortical.

**Córtex de asociación terciaria** – Véase Zona terciaria.

**Córtex occipital** – Véase Lóbulo occipital.

**Córtex terciario** – Véase Zona terciaria.

**Córtex visual** – Véase Lóbulo occipital.

**Cortical** – Referente al córtex del cerebro.

**Coste de respuesta** – Multa o castigo, a menudo en forma de pérdida de algún privilegio a consecuencia de una mala conducta.

**CPT** – Véase Crisis comicial postraumática.

**Crisis comicial** – Descargas eléctricas anormales en las células nerviosas del cerebro, lo cual conlleva cambios violentos en las funciones neurológicas como: cambios en el nivel de atención, sensaciones y movimientos anormales. Véase también Aura.

**Crisis comicial generalizada** – Crisis comicial que afecta a todas las funciones del cerebro.

**Crisis comicial parcial compleja** – Crisis que empieza en una zona localizada del cerebro y posteriormente se expande afectando todo el cerebro. También se conoce como crisis comicial parcial con generalización secundaria.

**Crisis comicial parcial con generalización secundaria** – Véase Crisis comicial parcial compleja.

**Crisis comicial postraumática (CPT)** – Crisis que ocurre después de un TCE. Las primeras CPT (durante la primera semana posterior a la lesión) son relativamente comunes y no establecen una correlación con la gravedad de la lesión ni pronostican la posibilidad que se pueda desarrollar epilepsia. Las siguientes crisis (tienen lugar después de la primera semana) ayudan a predecir con más exactitud la posibilidad de desarrollar epilepsia postraumática.

**Dantrium®** – Nombre comercial del dantroleno.

**Dantroleno** – Medicamento de vía oral utilizado para reducir la elevación del tono de los músculos. También se conoce como Dantrium®.

**Déficit** – Falta o escasez de lo que se juzga como necesario o fundamental.

**Déficits neuropsicológicos** – Trastornos cognitivos, emocionales y conductuales relacionados con lesiones en el sistema nervioso central. Los déficits neuropsicológicos resultantes de un TCE se desarrollan típicamente en la memoria, la atención y la función ejecutiva. Tres facultades extremadamente importantes a la hora de aprender información nueva.

**Depakine®** – Nombre comercial del ácido valproico.

**Derivación ventriculoperitoneal (VP)** – Catéter que drena el líquido de los ventrículos pasándolo al espacio abdominal que rodea el estómago y los intestinos reduciendo, así, la presión del cerebro. A menudo se usa para combatir la hidrocefalia.

**Desinhibición** – Hablar o actuar sin reprimendas, resultando en una conducta socialmente inaceptable.

**Desvanecimiento** – Proceso de guiar al niño por los pasos a seguir en una tarea e ir progresivamente eliminándolos, o disminuir el seguimiento físico y los indicadores verbales a medida que se va aprendiendo la nueva conducta.

**Dexedrina®** – Nombre comercial de la dextroanfetamina.

**Dextroanfetamina** – Medicamento estimulante prescrito para tratar TDAH. También conocido como Dexedrina®.

**Diabetes insípida (DI)** – Patología que pasa raramente, pero que sí puede ocurrir después de un TCE grave, en la cual se segregan hormonas antidiuréticas extremadamente pequeñas, que provocan rápidas pérdidas de grandes cantidades de agua en la orina, la cual cosa conlleva a la deshidratación. No está relacionada con la diabetes de “azúcar”.

**Diencéfalo** – Parte del prosencéfalo compuesto por el tálamo y el hipotálamo. Véase Cerebro.

**Diferencia entre la longitud de las extremidades** – Cuando un brazo o una pierna es más corta que la otra. Véase también Zapato con alza.

**Difuso** – Expansión. En un TCE se refiere a una lesión a la cabeza que afecta múltiples zonas de todo el cerebro. Véase también Focalizada.

**Dilatación** – Hacerse más grande o largo.

**Disartria** – Dificultad en la articulación y pronunciación del habla. Puede aparecer en las fases iniciales de la recuperación de un TCE.

**Discapacidad** – Término usado para describir un retraso en el desarrollo físico o cognitivo.

**Discriminación** – Dar trato de inferioridad a una persona, raza o grupo por motivos religiosos, raciales, políticos, etc.

**Disfemia** – Habla caracterizada por las repeticiones de sonidos, sílabas, palabras o frases que dificultan su ritmo esencial. También conocido como tartamudeo este tipo de habla aparece en las fases iniciales de la recuperación de un TCE.

**Disfunción del nervio craneal** – Malfuncionamiento de los nervios craneales debido a la inflamación, hemorragia u otras patologías de presión cerebral provocadas por un TCE.

**Dislocación** – Acto de sacar un hueso o una articulación de su lugar.

**Dispraxia** – Dificultad a la hora de realizar determinados movimientos para articular sonidos o palabras. Véase también Apraxia.

**Dura** – Abreviación de duramadre.

**Duramadre** – La membrana más dura pegada a la parte interna del cráneo que ayuda a proteger el cerebro. Véase también Aracnoides; Meninges, Piamadre.

**ECG** – Véase también Escala de coma de Glasgow.

**Edema** – Inflamación provocada por la acumulación de líquidos. Referente a un TCE se trata de una inflamación del cerebro. Edema transependimario.

**Edema transependimario** – Se desarrolla cuando el líquido del sistema ventricular está bajo demasiada presión y como consecuencia se desplaza de los ventrículos y va a parar directamente dentro del tejido cerebral. Véase también Edema.

**Educación especial** – Determinada por una evaluación multidisciplinaria, consta de una formación especializada para comprender las discapacidades educativas del estudiante. La formación debe encajar exactamente con las necesidades educativas del niño y adaptarse a su estilo de aprendizaje.

**Ejercicios fónicos** – Técnicas de control de la respiración que se realizan para conseguir ganar control sobre los tonos altos y el nivel de intensidad del habla. Véase también Trastornos motrices discursivos.

**Electroencefalograma (EEG)** – Prueba no-invasiva e indolora que constata la actividad eléctrica del cerebro (ondas del cerebro). Puede mostrar modelos anormales asociados a las lesiones o a las crisis comiciales.

**Electrolitos** – Componentes (o sales) del cuerpo, como sodio, potasio y clorídeo, que juegan un papel importante en la salud y actividad de las células. Se puede calcular su cantidad fácilmente a partir de la sangre.

**Elevación del tono** – Describe una rigidez acentuada en los músculos y se manifiesta de dos maneras: espasticidad y rigidez. Véase también Toxina Botulínica; Dantroleno; Tizanidina.

**Encadenamiento** – Proceso en que el niño asimila una habilidad compleja aprendiendo las acciones paso a paso y juntándolas posteriormente. Véase también Análisis de la tarea.

**Endoscopio** – Instrumento que consiste en un tubo iluminado con cámara en un extremo que se inserta al cuerpo para permitir que el especialista pueda examinar dentro de una cavidad del cuerpo.

**Epilepsia** – Estado crónico en el que la actividad anormal eléctrica del cerebro provoca crisis comiciales.

**Epilepsia postraumática** – Epilepsia provocada por un TCE. Véase también Crisis comicial postraumática.

**Equilibrio** – Estado de equilibrio y estabilidad.

**Escala de coma de Glasgow (ECG)** – Desarrollada por neurocirujanos determina la gravedad de un TCE (leve, moderado, grave) a partir de una valoración objetiva sobre cambios de mejora o de empeoramiento. Consiste en una de estas tres subpruebas: mejor respuesta ocular, verbal, y respuesta motriz.

**Escáner de tomografía computadorizada (Escáner TC)** – Proceso que utiliza rayos X para mostrar imágenes de secciones cruzadas del cerebro o del cuerpo.

**Escoliosis** – Curvatura de la columna.

**Escotoma** – Véase Punto ciego.

**Esófago** – Canal que va desde la garganta hasta el estómago por donde pasan los alimentos y líquidos. Véase también Fase faríngea.

**Esofaguitis** – Inflamación del esófago.

**Espacio intracraneal** – Se refiere al espacio que hay en la parte interna del cráneo.

**Espasticidad** – Tipo de elevación del tono o tono muscular rígido que cuanto más rápido se quiere estirar un músculo moviéndolo más elevado (fuerte) se vuelve el tono. Véase también Rigidez.

**Estado mental** – Procesos y capacidades de pensar.

**Estado neurológico** – Referente a la integridad y funcionamiento del sistema central nervioso.

**Estado vegetativo** – Estado poco común, irreversible provocado a causa de una destrucción masiva de los hemisferios cerebrales. El individuo no responde ni sigue órdenes internas ni externas, a pesar de que sus ciclos del sueño/vigilia puedan seguir activos.

**Estado Vegetativo Persistente (EVP)** – El término se usa para describir una persona que es capaz de abrir los ojos y tiene ciclos de despertar normales, pero que no consigue entablar interacciones con sentido con el entorno.

**Estimulador** – Recompensa, ya sea comida, algo material o algún estímulo afectivo que estimula la conducta deseada. Véase también Refuerzo/estímulo.

**Estímulo** – Objeto físico o agente externo que puede desencadenar una respuesta o influir en la conducta de una persona. Algunos estímulos son internos (dolor de oído) y otros son externos (una sonrisa de un ser querido).

**Estoma** – Agujero o abertura.

**Estrabismo** – Condición en que ambos ojos no pueden centrarse en el mismo punto porque uno de ellos está desviado hacia el exterior, interior o/y arriba. Esta situación provoca doble visión.

**Estrategia de antecedente** – Táctica diseñada para prevenir el suceso de un objetivo de la conducta no deseado. Véase también Método ABC.

**Evaluación neuropsicológica** – Evaluación de las funciones mentales (valoración de aspectos cognitivos, conductuales y emocionales). Especialmente hasta qué punto están afectadas por un daño cerebral o trastorno. Su principal función es la de entender la relación entre cerebro y conducta y tratar la disfunción relacionada con el cerebro.

**Extinción** – Eliminar brevemente todos los refuerzos (atención, reprimenda, contacto visual) cuando el niño se comporta de manera levemente molesta. Se utiliza para evitar el refuerzo accidental de una conducta que se desea eliminar.

**Faringe** – La garganta. Está localizada debajo de la parte posterior de la nariz y de la boca y por encima de la laringe y del esófago. Véase también Fase faríngea.

**Fase faríngea** – Fase del tragar, seguido de la fase oral, en que el bolo alimenticio pasa de la boca a la faringe (parte posterior de la garganta) por delante de la laringe (apertura hacia la vía respiratoria) hasta llegar dentro del esófago (canal que desciende de la garganta al estómago).

**Fase oral** – Se refiere a la fase correspondiente a la acción de tragar que incluye el movimiento del alimento en la boca, masticándolo y preparándolo para su paso a través del esófago juntándolo hasta convertirlo en un bolo alimenticio.

**Fenobarbital** – Uno de los medicamentos antiepilépticos menos prescritos para controlar las crisis comiciales postraumáticas. Puede provocar problemas cognitivos y de conducta.

**Fisioterapeuta (FT)** – Profesional que ejerce la fisioterapia.

**Fisioterapia (FT)** – Tratamiento diseñado para desarrollar y mejorar las habilidades de motricidad general. Véase también Fisioterapeuta.

**Fisura** – Agujero o hendidura profunda.

**Focalizada** – Se refiere una lesión en la cabeza que afecta únicamente a una zona localizada o aislada del cerebro. Véase también Difuso.

**Fonación** – Producción de la voz. Véase también Habla.

**Fractura** – Rotura o grieta en alguna parte del cuerpo, especialmente en los huesos.

**Función ejecutiva** – Habilidades cognitivas que nos permiten tener una conducta autorregulada, dirigida a objetivos concretos.

**Ganglio basal** – Zonas localizadas debajo de los hemisferios cerebrales que ayudan el control habitual de los movimientos y de la postura.

**Generalización** – Aplicación de información aprendida a una situación nueva.

**Glándula pituitaria** – Glándula “maestra” del sistema endocrino, encargado de segregar las hormonas que intervienen en el metabolismo, crecimiento y actividad de otras glándulas endocrinas. Se encuentra en la base del cerebro y el hipotálamo se encarga de controlarla.

**Habilidades funcionales** – Véase también Actividades de la vida diaria.

**Habilidades posturales** – Capacidad de aguantar la cabeza en alto, sentarse y levantarse.

**Habilitación** – Proceso de asistir a una persona con el aprendizaje de nuevas aptitudes y destrezas.

**Habla** – Proceso de producir sonidos y combinarlos en forma de palabras y frases con el fin de poder comunicarse. Articulación, fonación y respiración son elementos necesarios para conseguir un discurso efectivo.

**Habla coloquial irrelevante** – Información no relevante de una conversación. Véase también Confabulación; Lenguaje expresivo; Habla coloquial tangencial.

**Habla coloquial tangencial** – Cuando se habla sobre un asunto y se cambia de tema a menudo, dejando frases colgadas o partes sin acabar de la conversación. Véase también Confabulación; Lenguaje expresivo; Habla coloquial irrelevante.

**Hematoma** – Coágulo de sangre situado fuera de un vaso sanguíneo.

**Hematoma epidural** – Sangría entre el cráneo y la duramadre.

**Hematoma subdural** – Hemorragia debajo de la duramadre.

**Hemianopsia homónima** – Pérdida de visión de la misma mitad del campo visual en cada ojo a consecuencia de una lesión en el tracto óptico de la parte

opuesta del cerebro del lado de la ceguera. El movimiento de los ojos puede compensarlo.

**Hemiplejia** – Pérdida de fuerza en un lado del cuerpo.

**Hemisferio cerebral derecho** – Uno de los dos hemisferios cerebrales, separados tanto anatómicamente como funcionalmente, encargado de la percepción y la memoria de la forma, la textura, el modelo, las relaciones espaciales tridimensionales, la construcción (copiar, dibujar y juntar distintos elementos), así como la comprensión y la expresión de la emoción. Véase también Cerebro; Hemisferio cerebral izquierdo.

**Hemisferio cerebral izquierdo** – Uno de los dos hemisferios cerebrales separados anatómicamente y funcionalmente. Es el encargado de las funciones verbales, incluido el acto de elaborar y entender el lenguaje hablado, leer, escribir y la memoria verbal. Véase también Cerebro, Hemisferio cerebral derecho.

**Hemisferio dominante** – Mitad derecha o izquierda del cerebro, dependiendo del individuo, que acostumbra a controlar la mano dominante y las funciones verbales: habla y lenguaje, incluyendo el acto de leer, escribir y calcular. Véase también Hemisferios cerebrales; Hemisferio no dominante.

**Hemisferio no dominante** – Cualquiera de las dos mitades del cerebro (derecha o izquierda), dependiendo del individuo, que acostumbra a controlar las funciones visuales: copiar, dibujar, entender lo que se ve, memoria visual y ritmo. Véase también Hemisferios cerebrales; Hemisferio dominante.

**Hemisferios cerebrales** – La parte derecha y la parte izquierda del cerebro separadas por una profunda grieta y subdivididos en cuatro lóbulos cada uno. Véase también Hemisferio dominante; Sistema límbico; Hemisferio no dominante.

**Hemorragia** – Pérdida de sangre en la que los vasos sanguíneos se rompen o se deterioran. Véase también Lesión secundaria; Hemorragia intracerebral; Hemorragia subaracnoidea.

**Hemorragia intracerebral** – Pérdida de sangre en el interior del cerebro. También conocido como hemorragia parenquimatosa.

**Hemorragia intraparenquimatosa** – Véase Hemorragia intracerebral.

**Hemorragia intraventricular** – Pérdida de sangre en los ventrículos del cerebro.

**Hemorragia subaracnoidea** – Hemorragia bajo la membrana aracnoides de las meninges en el líquido cefalorraquídeo.

**Herida** – Zona de lesión o daño.

**Hidrocefalia** – Condición en la que hay demasiado líquido cefalorraquídeo sometido a demasiada presión en el cerebro a menudo acompañada de ventrículos dilatados. También conocido como “líquido en el cerebro”. Véase también Derivación Ventriculoperitoneal.

**Hiperextensión** – Lesión que tiene lugar tras doblar una articulación sobrepasando sus posibilidades de extensión.

**Hiperfagia** – Ingestión excesiva de comida. Cuando es a consecuencia de un TCE, entonces recibe el nombre de hiperfagia postraumática.

**Hiperfagia postraumática** – Véase Hiperfagia.

**Hipoactivación** – Estado de apatía, baja motivación y aislamiento social. Se puede manifestar en síntomas depresivos, ansia y algunos dolores físicos. También se conoce como hipoactividad.

**Hipoactividad** – Véase Hipoactivación.

**Hipocampo** – Parte del sistema límbico. Es la parte en forma de caballito de mar del lóbulo temporal que está implicada en la formación de nuevas memorias explícitas.

**Hipotálamo** – Parte del diencefalo encargado de ciertas funciones básicas del cuerpo como el control automático de la frecuencia cardíaca, la temperatura corporal y el balance hidroelectrolítico.

**Historial premórbido** – Información correspondiente al rendimiento del niño antes del TCE.

**Hormona** – Sustancia química segregada por las glándulas del sistema endocrino encargada de regular y controlar ciertas partes principales del cuerpo.

**Hormona antidiurética (HAD)** – Hormona segregada por la glándula pituitaria que informa a los riñones que guarden agua libre en el cuerpo.

**Hospital de cuidados intensivos** – Instalación médica cuyos objetivos principales son proporcionar la diagnosis de una enfermedad para estabilizar los pacientes. Véase también Tratamiento inicial; Unidad de cuidados intensivos.

**Hospital de rehabilitación** – Instalación médica centrada en la mejora de las capacidades funcionales del paciente mediante terapias intensivas desarrolladas por un equipo de profesionales.

**Impulsividad** – Que actúa por impulsos, sin premeditación o pensamiento, y se obtienen potenciales consecuencias.

**Inclusión** – Incorporar niños con discapacidad en las mismas clases y escuelas de otros niños que siguen un proceso de desarrollo habitual. El entorno incluye la atención y los servicios especiales para la correcta educación.

**Inhibición** – Función ejecutiva controlada por los lóbulos frontales que nos permite responder de manera impulsiva o automática a estímulos, pero que se para a fin de considerar las posibles consecuencias de nuestras acciones. Véase también Desinhibición; Control del impulso.

**Integración sensorial** – Capacidad de recibir un input de los sentidos, organizarlos en un mensaje con sentido y actuar.

**Intubar** – Proceso de insertar un tubo para permitir la entrada de aire normalmente a través de la laringe.

**Labilidad emocional** – Común entre los afectados de TCE describe los cambios de carácter provocados por los daños sufridos en los lóbulos frontales.

**LAD** – Véase Lesión axonal difusa.

**Laringe** – Órgano encargado de reproducir la voz; contiene cuerdas vocales que al vibrar fabrican habla, al mismo tiempo que se contraen para cerrar y proteger la vía respiratoria al tragar. Véase también Fase faríngea.

**Lenguaje** – Conjunto de símbolos arbitrarios en forma de palabras habladas, símbolos escritos y gestos físicos utilizados por la gente para comunicarse. Véase también Lenguaje expresivo; Lenguaje receptivo.

**Lenguaje expresivo** – Uso de lenguaje en forma de gestos, palabras y símbolos escritos para expresarse. Véase también Lenguaje; Lenguaje receptivo.

**Lenguaje pragmático** – Se refiere al uso del lenguaje social, coloquial.

**Lenguaje receptivo** – Capacidad de entender la comunicación escrita, hablada y gestual. Véase también Lenguaje expresivo; Lenguaje.

**Lesión axonal difusa (LAD)** – Lesión en los axones del cerebro. Véase también Lesión primaria.

**Lesión cerebral abierta** – Lesión en la que hay penetración en el cráneo y en la duramadre.

**Lesión cerebral cerrada (LCC)** – Es el tipo de lesión cerebral más común. En este tipo de lesión no aparece penetración de la duramadre.

**Lesión craneal** – Trauma en la cabeza que puede resultar en una fractura de un hueso del cráneo o de la cara, así como hematomas o cortes en la cabeza y cara. En algunos casos no está forzosamente interrelacionado con un TCE.

**Lesión isquémica hipóxica** – Lesión secundaria en el cerebro resultado de riego sanguíneo y oxigenación insuficientes.

**Lesión primaria** – Lesión que tiene lugar inmediatamente en el momento del trauma motivada por fuerzas físicas que dañan o alteran algunas partes del cerebro. Los dos tipos principales de lesión primarias son las contusiones y la lesión axonal difusa. Véase también Lesión secundaria.

**Lesión secundaria** – Consecuencia de un TCE que puede consistir en edema, hemorragia, síndrome de herniación, lesión hipóxica isquémica, y un daño proveniente de la cascada neurotóxica. Véase también Lesión primaria.

**Letargo** – Estado anormal de lentitud o somnolencia.

**Lioresal®** – Nombre comercial del baclofeno.

**Líquido cefalorraquídeo (LCR)** – Líquido del espacio subaracnoideo que protege el cerebro durante el movimiento. Véase también Sistema ventricular.

**Lóbulo** – Cualquiera de las partes principales del cerebro separadas por fisuras. Véase también Lóbulo frontal; Lóbulo occipital; Lóbulo parietal; Lóbulo temporal.

**Lóbulo frontal** – Uno de los cuatro lóbulos de cada uno de los hemisferios del cerebro que interviene a la hora de coordinar el aspecto motor del habla, funciones ejecutivas, motivación, aptitudes sociales y personalidad.

**Lóbulo occipital** – La parte más posterior de los cuatro lóbulos de cada hemisferio cerebral encargados exclusivamente de la visión. Es la parte donde se percibe e interpreta la luz en forma de señales eléctricas desde las retinas de los ojos. Está compuesto por tres zonas: primaria, secundaria y terciaria. También conocido como córtex visual, zona visual, córtex occipital o zona occipital. Véase también Quiasma óptico; Nervios ópticos; Tracto óptico.

**Lóbulo parietal** – Uno de los cuatro lóbulos de cada uno de los hemisferios cerebrales relacionado con la interpretación de la información sensorial (incluidas algunas habilidades precisas como leer y comprender las relaciones espaciales) y la atención.

**Lóbulo temporal** – Uno de los cuatro lóbulos de cada uno de los hemisferios cerebrales. Es importante en la función de la memoria, del lenguaje y conocimiento musical. Véase también Hipocampo.

**Logopeda** – Profesional que ofrece terapia del habla y del lenguaje.

**Medicamento antiepiléptico (MAE)** – Medicamento administrado para prevenir crisis epilépticas. Véase también Carbamazepina; Epilepsia; Fenobarbital; Epilepsia postraumática; Ácido valproico.

**Médula espinal** – Corresponde al ancho cordón de tejido nervioso del sistema central nervioso que nace en el bulbo raquídeo y tiene la longitud de la espalda. Se encarga de transportar todos los mensajes que existen entre el cuerpo y el cerebro, incluidos los impulsos motores y sensitivos.

**Membrana** – Capa de tejido que cubre una célula o un órgano.

**Memoria a corto plazo** – Memoria no permanente que se presenta como modelos de señales eléctricas entre las neuronas. Apenas dura unos segundos, pero gracias a la repetición puede durar indefinidamente. Véase Memoria a largo plazo.

**Memoria a largo plazo** – Información almacenada en el cerebro que es reconocida o recordada después de mucho tiempo. Véase también Memoria a corto plazo.

**Memoria de trabajo** – “Bloc de notas” mental donde toda la información entrante y almacenada correspondiente a una determinada situación es llevada a la conciencia, representada, combinada y trabajada. Junto al control del impulso la memoria de trabajo nos ayuda a organizarnos la conducta.

**Memoria declarativa** – Memoria para acontecimientos y episodios de experiencias personales. Véase también Hipocampo.

**Memoria procedimental** – Habilidades motrices, condicionantes y otros tipos de memoria que se pueden almacenar y recuperar sin aparente conciencia explícita o esfuerzo.

**Meninges** – Las tres membranas que protegen el cerebro dentro del cráneo, incluidas la aracnoides, la duramadre y la piamadre.

**Mesencéfalo** – Sección central del cerebro situada entre el prosencéfalo y el romboencéfalo. El mesencéfalo y el romboencéfalo (sin incluir el cerebelo) forman el tronco del encéfalo.

**Metilfenidato** – Medicamento que estimula el sistema nervioso central. En algunos casos se prescribe para tratar TDAH.

**Método ABC** – Técnica utilizada para evaluar y hacer un seguimiento de las metas de comportamiento no deseadas que analizan: A - Antecedent (antecedente), o todo lo que ocurre previo a una conducta; B - Behavior (conducta), o todo lo que tiene lugar como resultado de A y C - Consequence (consecuencia), o todo lo que pasa como resultado de B. Véase también Método de duración; Recuento de frecuencia.

**Método de duración** – Método para hacer el seguimiento de objetivos de la conducta no deseados tomando como referencia el tiempo que un niño tarda en adoptar esta conducta. Véase también Método ABC; Recuento de frecuencia.

**Mielina** – Sustancia aislante que cubre los axones permitiéndoles transportar mensajes rápidamente. Véase también Sustancia blanca.

**Migraña** – Sensación de martillazos o punzadas normalmente localizado en un lado de la cabeza. Viene acompañado de extraños síntomas visuales, hipersensibilidad a la

luz y al ruido y náuseas, con o sin vómito. A menudo se manifiesta a consecuencia de un TCE.

**Modificación** – Alteración del entorno de la clase, del formato o de la situación para que estén adaptados a las necesidades de un alumno, hecho que cambia lo que estaba previsto que aprendiera o expresara. Véase también Adaptación.

**Modificaciones del entorno** – Adaptaciones del entorno de un niño de manera que le permitan desarrollarse de la manera más fácil y apropiada según sus necesidades físicas y de comportamiento.

**Moldeamiento** – Reforzar de manera motivante, mediante recompensas y premios, cada uno de los pasos que un niño ejecute a la hora de aprender una nueva aptitud. Al final, se ofrece un refuerzo solamente cuando las acciones que se han ejecutado se aproximan a la conducta que se quiere crear o modificar hasta obtener la deseada. Véase también Encadenamiento; Análisis de la tarea.

**Monitor** – Persona que asiste al profesor de una clase a la hora de ofrecer ayuda a un niño con ciertas discapacidades mediante supervisión directa y continuada.

**Monitor de presión intracraneal** – Dispositivo quirúrgicamente implantado en el interior de la cabeza encargado de transmitir información a un monitor sobre las presiones internas. El dispositivo en cuestión ayuda al personal médico a poder pronosticar algunos problemas con antelación, de manera que pueda administrarse la medicación adecuada, así como llevar a cabo intervenciones para controlar la presión intracraneal y diagnosticar a tiempo cualquier tipo de problemas que puedan mejorarse con ayuda quirúrgica.

**Motivación intrínseca** – Deseo de desarrollar una acción determinada sin la promesa de recompensa externa o refuerzo.

**Motricidad** – Referente a la capacidad de utilizar los músculos para moverse. Véase Motricidad fina; Motricidad global; Motricidad oral.

**Motricidad fina** – Relacionada con el uso de músculos pequeños del cuerpo, tales como los utilizados en las manos, los pies, los dedos de las manos o los de los pies. Véase también Motricidad global; Motricidad.

**Motricidad global** – Uso de gran cantidad de músculos del cuerpo, como la espalda, las piernas y los brazos. Véase también Motricidad fina; Motricidad.

**Motricidad oral** – Referente a los músculos interiores y alrededor de la boca. Véase también Motricidad; Terapia de motricidad oral.

**Necesidades especiales** – Necesidades que generan las discapacidades de una persona.

**Negligencia visual unilateral** – Tendencia a ignorar la estimulación visual en la parte del cuerpo opuesta a la parte lesionada del cerebro. Esta conducta no puede justificarse a partir de daños en el sistema visual, sino que el individuo parece no ser consciente de la presencia de algún objeto en aquella mitad del espacio.

**Nervio abducens (o nervio motor ocular externo)** – Uno de los tres nervios craneales involucrados en los movimientos del globo ocular y de la pupila. Véase también Nervio oculomotor; Nervio troclear.

**Nervio oculomotor** – Uno de los tres nervios craneales involucrados en el movimiento del globo ocular y de la pupila. Véase también Nervio abducens; Nervio troclear.

**Nervio troclear** – Uno de los tres nervios craneales involucrados en los movimientos del globo ocular y de la pupila. Véase también Nervio abducens; Nervio oculomotor.

**Nervios craneales** – Doce pares de nervios que nacen en el cerebro o tronco del encéfalo que controlan ciertos músculos de la cabeza como los utilizados en el movimiento de los ojos, el habla, el proceso de tragar, y el de sonreír. Estos nervios también reciben la información sensorial desde la cabeza.

**Nervios ópticos** – Considerados nervios craneales, juntos forman un grupo de fibras que nacen en la retina hasta el globo ocular y se encargan de transportar información visual al cerebro. Véase también Lóbulo occipital; Quiasma óptico; Tractos ópticos.

**Neurocirujano** – Doctor especializado en tratamientos quirúrgicos centrados en problemas cerebrales y en el sistema nervioso central.

**Neuroimagen** – Procesos utilizados para obtener fotografías o imágenes del sistema nervioso central. Pueden ser imágenes por resonancia magnética o escáner de tomografía computadorizada.

**Neurona** – Célula nerviosa.

**Neuropsicólogo** – Psicólogo/a que ha finalizado su formación especializada en neuropsicología. Se especializa en evaluar y tratar los problemas cognitivos, emocionales y de conducta secundarios al daño cerebral. Véase también Neuropsicólogo pediátrico.

**Neuropsicólogo pediátrico** – Neuropsicólogo especializado en la intervención en población infantil-adolescente.

**Neuroquímico** – Referente a la química del sistema central nervioso. Las células del cerebro se comunican entre ellas principalmente mediante acciones neuroquímicas.

**Observación conductual** – Observación y evaluación de la conducta de un niño en distintos escenarios y contextos.

**Objetivo de la conducta** – Una conducta concreta, observable, modificable y descrita en términos específicos, que os gustaría que vuestro hijo modificase o cambiase. Véase también Método ABC.

**Oral** – Referente a la boca y al habla.

**Ortopedia** – Rama de la cirugía que hace referencia a los problemas del sistema del aparato locomotor.

**Ortopédico** – Referente a los huesos, articulaciones, ligamento o músculos.

**Oxigenación** – Proceso por el cual se recibe oxígeno. Las células del cerebro requieren de oxígeno para su correcto funcionamiento.

**Pensamientos intrusivos** – Pensamientos persistentes pero no deseados. Pueden ser un síntoma de depresión.

**Piamadre** – Membrana interna del cráneo entre la aracnoides y la duramadre que contribuye a proteger el cerebro. Véase también Meninges.

**Plasticidad** – Flexibilidad: capacidad del cerebro para aprender nuevas informaciones y adaptarse a los cambios sufridos.

**Pluridiscapacitado** – Que tiene más de una discapacidad.

**Postrumático** – Que ocurre después del accidente.

**Práctica positiva** – Conducta socialmente aceptable o apropiada.

**Presión intracraneal (PIC)** – Presión en el espacio del interior de la cabeza ocupada por el cerebro, sangre y líquido cefalorraquídeo provocada por una inflamación cerebral, desangramiento o acumulación de líquido.

**Progresivo** – Describe una condición que empeora con el tiempo.

**Prosencéfalo** – La parte más desarrollada de la tres partes principales del cerebro. Está formado por el cerebro y el diencéfalo.

**Prótesis de tobillo (AFO)** – Mecanismo adaptativo hecho de plástico ultraligero que se lleva dentro del zapato para dar apoyo al tobillo y al pie.

**Psicólogo** – Profesional no médico especializado en el estudio de la conducta humana y el tratamiento de los trastornos de conducta.

**Psiquiatra** – Profesional médico que diagnostica y trata enfermedades mentales. En algunos casos puede requerirse de la prescripción de medicamentos en el tratamiento.

**Ptosi** – Caída del párpado provocado por el daño en los nervios que ayudan a controlar el movimiento del globo ocular y de la pupila.

**Punción lumbar** – Procedimiento consistente en la inserción de una aguja en la espalda debajo del nivel de la médula espinal para la extracción de una muestra de líquido cefalorraquídeo.

**Punto ciego** – Pérdida de visión en el área de la retina que está conectada a una zona dañada del cerebro. La enfermedad va desde una lesión localizada hasta una lesión en la zona primaria del lóbulo occipital. También se conoce como escotoma.

**Quiasma óptico** – Zona del centro del cerebro donde los nervios ópticos de cada retina se cruzan y se unen. Véase también Tractos ópticos.

**Rancho Los Amigos (RLA)** – Herramienta de valoración que sirve a los especialistas de rehabilitación como una manera “más abreviada” para llevar un seguimiento de los cambios del estado cognitivo y conductual de un paciente con TCE para poder, así, comunicar la información a otros profesionales médicos. Es muy útil para predecir el curso del proceso rehabilitador. (Véase Apéndice.)

- Recuento de frecuencia** – Método de seguimiento de objetivo de la conducta no deseado mediante el recuento del número de ocasiones que ocurren durante un período de tiempo definido. Véase también Método ABC; Método de duración.
- Recuperación** – Acceder a la información desde el almacenamiento en la memoria de largo plazo.
- Redirección** – Cambio intencionado del foco de atención del niño de un estímulo a otro en un esfuerzo para evitar o reducir una conducta no deseada; es un acercamiento no punitivo para modificar su conducta.
- Refuerzo** – Cualquier consecuencia que aumenta la probabilidad de una futura manifestación de conducta. Una consecuencia puede manifestarse u ocultarse para dar lugar a la respuesta deseada. Véase también refuerzo diferencial; refuerzo positivo; Estimulador.
- Refuerzo diferencial** – Proceso en el que se oculta un refuerzo positivo para reducir o eliminar las conductas no deseadas del niño. Véase también Refuerzo.
- Refuerzo positivo** – Que proporciona una consecuencia agradable después de una conducta para animar al niño a continuar o repetir la manera de comportarse. Véase también Contrato de contingencia; Refuerzo diferencial; Refuerzo.
- Rehabilitación** – Proceso de recuperar las capacidades que se acostumbraban a tener, pero que se han perdido a consecuencia de una lesión o enfermedad.
- Repetición** – Practicar elementos con el fin de transferir la información de la memoria de corto plazo a la memoria de largo plazo.
- Resonancia** – Intensidad y duración de un sonido creado por las vibraciones del aire en la garganta y la cabeza.
- Respirador** – Dispositivo mecánico encargado de proporcionar oxígeno para mantener la función respiratoria.
- Resucitar** – Recuperar el ritmo habitual de las constantes vitales gracias a respiración artificial.
- Retina** – La capa de tejido sensible a la luz que rodea la parte posterior del glóbulo ocular; las células de la retina se encargan de convertir la luz en señales eléctricas

que son transportadas mediante los nervios ópticos hacia el cerebro para ser procesadas.

**Retraso del desarrollo** – Término usado para describir la condición de un infante que no muestra las conductas correspondientes a la edad o que no aprende las aptitudes al mismo ritmo que los otros niños. Este tipo de retrasos pueden curarse o no con el paso del tiempo.

**Resonancia Magnética (RMM)** – Técnica no invasiva que utiliza energía magnética inofensiva para obtener una imagen detallada del cerebro o del cuerpo. Véase también Neuroimagen.

**Rigidez** – Tipo de elevación del tono o tono muscular duro que se manifiesta con la misma resistencia que se podría sentir al intentar doblar un tubo de plomo (una resistencia que no disminuye al intentar doblarlo más rápido). Este tipo de tono muscular acostumbra a disminuir con el sueño y representa un menor riesgo de contractura que la espasticidad.

**Rombencéfalo** – Es la parte más posterior de las tres divisiones principales del cerebro y es la que contiene el cerebelo. El rombencéfalo (sin incluir el cerebelo) y el mesencéfalo son los que componen el tronco del encéfalo.

**Sedación** – Administración de sedantes químicos diseñados para reducir la ansiedad e inducir a un estado de calma.

**Sensorial** – Referente a los sentidos.

**Señal** – Gestos o palabras que incitan a una persona a efectuar una conducta o actividad.

**Señal fonémica** – Señal verbal que utiliza un sonido “vocálico” para activar la reacción del oyente (p. ej., pronunciando “pi” para hacer que el niño diga “pelota”).

**Síndrome amnésica** – Estado relativamente poco común que termina en un persistente, grave deterioro en la capacidad de adquirir (almacenar) y recuperar nuevas informaciones. También se conoce como amnesia. Véase también Amnesia post-traumática.

**Síndrome de herniación** – Estado en que la forma del cerebro se deforma como consecuencia de la presión producida por una masa localizada o una zona inflamada,

provocando que se introduzca en el espacio intracraneal. Véase también Lesión secundaria.

**Síndrome de postconmoción cerebral** – Síntomas que aparecen después de una conmoción cerebral: dolor de cabeza, mareo, pérdida de memoria, labilidad emocional, hipersensibilidad al ruido, afectación en la concentración, depresión y cansancio.

**Síntoma** – Indicación de una enfermedad o trastorno que nota el paciente y sirve para ayudar a hacer un diagnóstico.

**Sinusitis** – Infección de los senos nasales.

**Sistema de comunicación aumentativa** – Dispositivo que permite que una persona pueda comunicarse sin utilizar el habla.

**Sistema endocrino** – Sistema de las glándulas internas del cuerpo (pituitaria, tiroides y suprarrenal) que fabrica y segrega hormonas que posteriormente producen efectos específicos en el cuerpo.

**Sistema inmunitario** – Sistema que produce unas proteínas especiales llamadas anticuerpos que protegen el cuerpo de enfermedades.

**Sistema límbico** – Grupo de estructuras cerebrales que forman un anillo interno, o corazón, de los hemisferios cerebrales que rigen la experiencia emocional y expresiva, la memoria y las energías básicas necesarias para la supervivencia. Véase también Hipocampo.

**Sistema nervioso central (SNC)** – Compuesto por el cerebro y la médula espinal, este sistema se encarga de controlar nuestros pensamientos y acciones.

**Sistema ventricular** – Sistema de ventrículos o cavidades situadas en el cerebro encargado de fabricar el líquido cefalorraquídeo.

**Sobrecorrección** – Estrategia utilizada para desanimar un objetivo de la conducta en el que el niño se espera que efectúe un acto físico que, de alguna manera, está relacionado con o corrige el daño ocasionado con la mala conducta.

**Sonda de gastrostomía percutánea endoscópica (Sonda PEG)** – Sonda utilizada para suministrar líquidos y alimento a un individuo que no es capaz de ingerir alimentos y líquidos por sí mismo. La sonda desciende por la garganta junto

a una endoscopia y sale al exterior desde el estómago. Véase también Sonda nasogástrica.

**Sonda gástrica (Sonda G)** – Sonda utilizada para aportar líquidos y nutrientes a un individuo que no es capaz de deglutir. Es introducido al estómago mediante una apertura artificial en el abdomen. Véase también Sonda nasogástrica; Sonda de gastrostomía percutánea endoscópica.

**Sonda nasogástrica (Tubo NG)** – Sonda utilizada para suministrar líquidos y alimento a un individuo que no es capaz de comer ni beber adecuadamente por sí mismo. La sonda se inserta por la nariz y pasa por la garganta hasta llegar al estómago. Se utiliza mayoritariamente durante el estadio de cuidado intensivo que después de un TCE. Véase también Sonda gástrica; Sonda de gastrostomía percutánea endoscópica.

**Subaracnoides** – Espacio ocupado por el líquido cefalorraquídeo situado entre las meninges, aracnoides y piamadre.

**Subluxación** – Dislocación parcial de una articulación.

**Surcos** – Huecos de la superficie de los hemisferios derecho e izquierdo del cerebro.

**Sustancia blanca** – Partes del cerebro formadas por axones recubiertas de mielina.

**Sustancia gris** – Partes del cerebro, incluyendo las partes de la superficie externa de los hemisferios del cerebro compuestas por los cuerpos de las células del cerebro. Véase también Córtex.

**Tabla de bipedestación** – Dispositivo que proporciona a una persona que no es capaz de mantenerse de pie obtener la suficiente ayuda postural para mantenerse en posición erguida.

**Táctil** – Referente al tacto.

**Tálamo** – Parte del diencefalo que funciona como la “estación repetidora” y centro de distribución de las sensaciones que viajan desde el cuerpo hasta el córtex.

**Tartamudez** – Véase Disfemia.

**Tegretol®** – Marca comercial de la Carbamazepina.

- Terapeuta ocupacional (TO)** – Profesional que se encarga de la terapia ocupacional.
- Terapia de logopedia** – Tratamiento diseñado para mejorar el desarrollo del habla, del lenguaje y de las capacidades orales motoras.
- Terapia de motricidad oral** – Terapia ejecutada por un logopeda en la que el niño participa activamente en ejercicios que refuerzan la lengua, los labios y la mandíbula para facilitar la producción de sonido discursivo. Véase también Trastornos motrices discursivos; Motricidad oral.
- Terapia ocupacional (TO)** – Tratamiento designado a desarrollar y mejorar la motricidad fina y las aptitudes de autoayuda y, en algunos casos, la integración sensorial.
- Tiempo fuera** – Estrategia para la conducta basada en un “tiempo muerto” utilizado como refuerzo positivo. Con la finalidad de frenar un objetivo de la conducta que se está iniciando, se sienta el niño en una silla, o en alguna otra parte, para quedarse allí tranquilamente durante cierto período de tiempo.
- Tizanidina** – Medicamento oral utilizado para disminuir la elevación del tono de los músculos del cuerpo. También conocido como Zanaflex®.
- Tolerancia a la frustración** – Habilidad de aceptar ligeramente la anticipación de un objetivo deseado (representado en la memoria de trabajo) como un sustituto efectivo a lo que está pasando en aquel momento.
- Tono muscular** – Cantidad de tensión o de resistencia al movimiento de un músculo.
- Toxina botulínica** – Medicamento directamente inyectado en el músculo con elevación del tono para relajar y reducir el tono en cuestión. También se conoce como Botox®.
- Trabajador social** – Profesional que ofrece soporte durante todo el proceso de rehabilitación a toda la familia del niño que ha sufrido un TCE. También dan orientación e información sobre la nueva situación de discapacidad que ha adquirido el niño. Informa sobre los recursos y legislación existente, así como que hacer cuando les dan el alta del centro de rehabilitación.
- Tractos ópticos** – Grupo de fibras formadas cuando se unen los nervios ópticos del interior y el exterior de las mitades de cada retina en su trayecto hacia el quiasma óptico.

**Trastornos del aprendizaje** – Condición que comporta que el proceso de aprendizaje de una o varias disciplinas, como las matemáticas, comprensión lectora, lenguaje o escribir, sea más dificultoso de lo esperado según el nivel de inteligencia global del niño. Los estudiantes con trastorno del aprendizaje sostienen discrepancias entre la habilidad intelectual y el éxito académico.

**Trastornos motrices discursivos** – Alteraciones que causan dificultades a la hora de ejecutar movimientos de los articuladores (lengua, labios y mandíbula) para producir el habla.

**Tratamiento inicial** – Plan de atención aplicado a un paciente al ser ingresado en un hospital de cuidados agudos.

**Tratamiento sintomático** – Tratamiento que se emplea para intentar aliviar los síntomas de una enfermedad o lesión sin necesariamente tener que tratar o curar la causa del problema.

**Traumatismo craneoencefálico (TCE)** – Daño que sufre el cerebro provocado por una fuerza externa y que puede resultar en ciertas discapacidades funcionales o impedimentos sociales.

**Tronco del encéfalo** – Formado por el mesencéfalo y el romboencéfalo (no se incluye el cerebelo). Es el camino entre el diencéfalo y la médula espinal y se encarga de funciones básicas del cuerpo como el respirar y la frecuencia cardíaca.

**Unidad de alerta del tronco del encéfalo** – Una de las tres unidades funcionales del cerebro encargadas de regular el nivel de alerta de todo el cerebro. Se necesita un cierto nivel para que suceda actividad mental organizada.

**Unidad de Cuidados Intensivos (UCI)** – Corresponde a la unidad especializada de un hospital de cuidados agudos donde los pacientes con un estado de salud crítico reciben tratamientos médicos intensivos debido a su grave estado.

**Unidad sensorial, de recepción, de procesamiento y de almacenamiento** – Compuesta por los lóbulos occipital, parietal y temporal es una de las tres unidades funcionales del cerebro encargada de los sentidos y de la memoria. Véase también Unidad de alerta del tronco del encéfalo.

**Ventrículo** – Cavidad en el cerebro donde se fabrica el líquido cefalorraquídeo. Véase también Sistema ventricular.

**Verbal** – Referente a las palabras y el habla.

**Visión ciega** – Sistema de visión, no tan importante como el lóbulo occipital primario, que percibe la presencia y la localización de un objeto sin tener la percepción real de su existencia. No proporciona información sobre sus características o identidad.

**Visual** – Referente a la capacidad de ver.

**VP** – Véase Derivación ventriculoperitoneal.

**Zanaflex®** – Marca comercial de la tizanidina.

**Zapato con alza** – Modificación en un zapato que consta en una suela más gruesa (se puede quitar y poner en el zapato o puede ser una modificación de toda la suela) utilizada para compensar la diferencia de tamaño del pie.

**Zona occipital** – Véase Lóbulo occipital.

**Zona primaria** – Situada en la parte posterior del cerebro corresponde a la zona de los lóbulos occipitales donde terminan las señales eléctricas que viajan desde la retina a través del nervio óptico. Véase también Zona secundaria; Zona terciaria.

**Zona secundaria** – Zona del lóbulo occipital donde las sensaciones aisladas de líneas y flashes de colores recibidos en la zona primaria se unen y forman imágenes no definidas de objetos o escenas enteras que corresponden a algo del mundo externo. Véase también Zona terciaria.

**Zona terciaria** – Corresponde al área del lóbulo occipital donde la información visual está interconectada a muchos tipos distintos de inputs (información), incluidos los auditivos, del tacto y corporales (posición de las articulaciones y músculos). También conocido como córtex de asociación terciaria. Véase también Zona primaria; Zona secundaria.

# COLABORADORES

**CYNTHIA HEDEMAN BONNER**, trabajadora social sanitaria. Diplomada por el Gettysburg College y la Universidad de Maryland, en sus cinco años de ejercicio de asistente social su trabajo se ha centrado en distintas disciplinas como las discapacidades del desarrollo, la neurorrehabilitación en pacientes ingresados y de ambulatorio, y los sistemas de acogida y adopción para niños con necesidades especiales. Actualmente, trabaja en salud mental infantil y familia en el Kennedy Krieger Institute de Baltimore, Maryland, centrando su trabajo en ayudar a niños que sufren problemas de depresión y de pérdidas.

**KATHLEEN BRADY**, psicóloga del Programa de transición del Kennedy Krieger Institute y Kennedy Krieger School de Baltimore, Maryland. La mayor parte de su trabajo se basa en evaluaciones neuropsicológicas, planificación de tratamientos, terapia rehabilitadora, y consultas de personal y de padres de niños con traumatismo craneoencefálico y otros tipos de trastornos neurológicos adquiridos y de desarrollo. Doctorada en Psicología del Desarrollo por la universidad George Washington, completó su postdoctorado de Neuropsicología en el Kennedy Krieger Institute. Su principal interés y área de investigación es la rehabilitación pediátrica de traumatismos craneoencefálicos. Además de sus conocimientos médicos como profesional, la doctora Brandy, aprendió más detalles de los TCE directamente a partir de una experiencia familiar.

**JOAN CARNEY**, profesora de educación especial. Impartió clases durante ocho años en la escuela pública del condado de Prince George, Maryland, antes de entrar a trabajar en el área de procesos de rehabilitación de daños cerebrales en el Kennedy Krieger Institute de Baltimore, Maryland. Durante sus 15 años en este instituto, Joan Carney ha dedicado sus esfuerzos a ayudar a familias y escuelas a proporcionar los servicios necesarios para aquellos estudiantes con necesidades especiales, incluyendo un TCE. Joan Carney es directora de varios programas de rehabilitación ambulatoria continuada en el Kennedy Krieger Institute.

**JAMES R. CHRISTENSEN** es licenciado en Medicina por la Universidad de Nebraska desde 1975. Completó su residencia en Pediatría y su formación de Pediatría del

Desarrollo en el hospital John Hopkins, así como su residencia en Fisiatría y Rehabilitación en el programa Johns Hopkins/Sinai. Es el director de la unidad de Rehabilitación del Kennedy Krieger Institute (KKI) y profesor asistente de la Universidad de Medicina Johns Hopkins. Por otro lado, también se encarga de la rehabilitación infantil en el KKI y en el hospital Johns Hopkins, incluyendo el programa pediátrico de daños cerebrales del KKI para niños con traumatismo craneoencefálico y otros tipos de daños cerebrales adquiridos. Entre sus áreas de interés y de investigación destacan los efectos de los daños cerebrales y los modelos de atención.

**JEAN SHULTZ CHRISTIANSON**, licenciada por la Universidad Estatal de Pennsylvania y por la Universidad de Escuela de Trabajo Social de Maryland. Su ejercicio de trabajo social de veintisiete años se ha concentrado en las discapacidades del desarrollo y en la neurorrehabilitación pediátrica. Desempeña funciones de asistencia social sanitaria, formación de trabajadores sociales licenciados, supervisión de personal y educación interdisciplinaria en el Kennedy Krieger Institute de Baltimore, Maryland.

**PATRICIA PORTER**, ha sido profesora de educación especial durante 14 años en la escuela pública de Baltimore, Maryland. Hoy en día es especialista de educación en el Kennedy Krieger Institute donde ha trabajado durante nueve años en la unidad de Rehabilitación de niños con traumatismo craneoencefálico. Actualmente trabaja en la valoración, colocación escolar y abogacía para niños con TCE.

**LISA SCHOENBRODT**, profesora asociada y directora del departamento de Logopedia y Audiología del Loyola College, Maryland. Imparte cursos sobre problemas comunicativos en niños y adolescentes, escritura técnica y otros relacionados con servicios de aprendizaje en la comunidad. Durante más de 15 años ha trabajado como logopeda en la escuela pública, en consulta privada y en centros de rehabilitación. Sus campos de investigación son los problemas comunicativos en niños con TCE, tratamientos del lenguaje narrativo en niños con TCE, niños con dificultades de aprendizaje del lenguaje y niños que utilizan el inglés como segunda lengua. Es autora de un libro de investigación así como de varios artículos relacionados con los aspectos anteriormente mencionados.

**CINDY L. TUCKER**, profesora en el departamento de Psiquiatría y Ciencia del Comportamiento en la Escuela universitaria de medicina Johns Hopkins, y psicóloga en el departamento de Psicología de la Conducta del Kennedy Krieger Institute, Baltimore. Entre 1992 y 1997 prestó sus servicios, valoraciones, formación y ejercicios de consulta en la unidad de Neurorrehabilitación Pediátrica Comprensiva en el Kennedy Krieger, trabajando con personas con TCE y sus familias. En estos

momentos es coordinadora de proyecto de una beca NICHD (National Institute of Child Health and Human Development) que investiga los enfoques de la medicina conductual en el dolor pediátrico agudo. Es doctora de Orientación (psicología) por la Universidad de Nueva York en Búfalo y posee un máster de Enfermería por la misma universidad.

## Colección Blocs

- Blocs 1** LAS PARAOLIMPIADAS.  
Algo más que una competición deportiva.
- Blocs 2** CAPACES DE VIVIR. Experiencias de mujeres con lesión medular.
- Blocs 3** SEXUALIDAD Y LESIÓN MEDULAR.
- Blocs 4** LA INTEGRACIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.
- Blocs 5** EL TRATAMIENTO INTEGRAL DE LAS PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR.
- Blocs 6** CRÓNICA DE UNA LUCHA POR LA IGUALDAD.
- Blocs 7** ENVEJECER CON DISCAPACIDAD.
- Blocs 8** AYUDAS TÉCNICAS EN LA DISCAPACIDAD FÍSICA.
- Blocs 9** AJUTS TÈCNICS PER A LA COMUNICACIÓ.
- Blocs 10** VIVIR CON UNA LESIÓN MEDULAR
- Blocs 11** LA REHABILITACIÓN DEL TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO: UN ENFOQUE INTERDISCIPLINAR.
- Blocs 12** TRATAMIENTO INTEGRAL DE LA PERSONA AFECTADA POR LA ENFERMEDAD DE PARKINSON
- Blocs 13** LESIÓN CEREBRAL. Una Guía Práctica.
- Blocs 14** DISFAGIA NEURÓGENA: EVALUACIÓN Y TRATAMIENTO
- Blocs 15** GUÍA PARA AUTOGESTIONAR LA ASISTENCIA PERSONAL
- Blocs 16** GUÍA SOBRE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON
- Blocs 17** CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN NEUROREHABILITACIÓN
- Blocs 18** GUÍA PARA LA MUJER CON DISCAPACIDAD. DEL EMBARAZO AL PARTO
- Blocs 19** TECNOLOGÍAS APLICADAS AL PROCESO NEURORREHABILITADOR: Estrategias para valorar su eficacia
- Blocs 20** ¡PORQUE TÚ ERES IMPORTANTE!  
Guía de apoyo para familiares cuidadores de personas con lesión medular o daño cerebral adquirido.

Cuando un niño sufre un traumatismo craneoencefálico acostumbran a aparecer determinadas necesidades médicas y terapéuticas, así como efectos a largo plazo en ciertas aptitudes conductuales, cognitivas y físicas. NIÑOS CON TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO es un libro completo e indispensable que aporta a los padres la información y la ayuda necesaria para seguir adelante y colaborar en la rehabilitación de su hijo.

Más de un millón de niños sufren daño cerebral cada año. Para todas aquellas familias con niños (desde niños pequeños hasta adolescentes) que han sufrido la lesión a consecuencia de caídas, accidentes de bici, de coche, u otros tipos de traumatismos craneoencefálicos, NIÑOS CON TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO trata en profundidad distintos ámbitos como:

- Diagnóstico
- Rehabilitación y aspectos médicos
- Cómo afrontarlo y adaptación
- Efectos en el aprendizaje, razonamiento, habla y lenguaje
- Efectos en la conducta y estrategias de control
- Prevención de posteriores daños
- Necesidades educativas
- Cuestiones legales

Escrito por un equipo de especialistas médicos y de rehabilitación, una logopeda, trabajadores sociales, neuropsicólogos y profesoras de educación especial, NIÑOS CON TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO es una lectura esencial para los padres, pero también está pensado para profesionales y educadores generalistas y especializados. Un caso de estudio, comentarios de distintos padres, escalas de evaluación de pacientes y un glosario completan esta guía tan valiosa.

“NIÑOS CON TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO es una fuente muy completa enfocada a ayudar a las familias a lo largo de los complejos, y a menudo confusos, momentos posterior a un daño cerebral. Recomiendo absolutamente este libro a aquellos padres que busquen estrategias efectivas para ayudar a sus hijos a lo largo de un daño cerebral y conseguir su más alto nivel de éxito en el futuro.”

**Allan I. Bergman**

Presidente y director ejecutivo de Brain Injury Association, Inc.

“Un libro muy informativo que satisface las necesidades de aquellas familias que deseen comprender el daño cerebral de un ser querido.”

**Kayla Menucha Fogel,**

licenciada en Ciencias, Estudios de Desarrollo Social  
Fundadora y presidenta ejecutiva, Brain Injury Society

ISBN: 978-84-616-5153-5



9 788461 651535