



# Noticias para la Comunidad con TBI

CENTRO DE INVESTIGACIÓN Y ENTRENAMIENTO DE REHABILITACIÓN PARA LA INTERGRACIÓN COMUNITARIA DE LAS PERSONAS CON LESIÓN CEREBRAL TRAUMÁTICA (TBI) EN TIRR

## Edición Final

En los últimos 5 años hemos incrementado nuestro conocimiento sobre la manera en que la (TBI) Lesión Cerebral Traumática afecta a los individuos, sus familias, sus amigos y la comunidad a su alrededor. Con la siguiente información, queremos informarles lo que hemos aprendido durante este tiempo. Deseamos darles las gracias a todos los individuos con Lesión Cerebral Traumática, los miembros de sus familias, sus amigos, los doctores e investigadores, y los miembros de la comunidad que han apoyado esta subvención. En nuestro boletín final, hay un repaso de algunas de las conclusiones de nuestros proyectos de investigación y entrenamiento. Los elementos que más resaltan en cada proyecto se encuentran en el repaso. Sin embargo, todas las conclusiones y más discusiones sobre los resultados se encuentran en nuestro sitio de web: <http://www.tbicomunity.org>

Es un gusto anunciar que el Instituto Nacional de Investigación sobre la Discapacidad y Rehabilitación nos aportará apoyo financiero por 5 años más calificándonos como un Centro de Entrenamiento e Investigación de la Rehabilitación y Estrategias en Desarrollo para Promover Integración y Participación Comunitaria para los Individuos con Lesión Cerebral Traumática (TBI). Por favor continúe a visitar nuestro sitio Web, donde se seguirá actualizando la información y productos.

## Resaltos de la Investigación

### **La Incrementación de Oportunidades para Participar en una Red Social Después de una Lesión Cerebral Traumática (TBI)**

- ◇ El programa social de compañeros mentores, diseñada para reducir el aislamiento social después de una lesión cerebral, es extremadamente difícil de implementar. Sin embargo, los individuos con lesión cerebral y sus mentores que completaron el programa reportan alto nivel de satisfacción en cuanto a su participación en el programa.
- ◇ Las dificultades que se encontraron durante la implementación del estudio indicaron que existen obstáculos para proveer compañeros mentores en un área geográfica expansiva tal como Houston. Los obstáculos incluyeron opciones limitadas en cuanto al transporte público, la dependencia de la participación de familiares del individuo con lesión cerebral, las preferencias particulares de los mentores y los individuos con lesión cerebral al ser asignados, la extensión del daño cognoscitivo en los individuos con lesión cerebral, y las grandes distancias geográficas que limitan la posibilidad de ser asignados con un compañero.
- ◇ Algunas ideas para el refinamiento y el mejoramiento de futuros programas de compañeros mentores para personas con lesión cerebral traumática incluyen: más énfasis en las características personales de los participantes, mayor integración de los familiares en el programa de mentores y mayor atención a las posibles limitaciones geográficas.
- ◇ Un manual para asistencia en la formación de un programa social de compañeros mentores se encuentra en el sitio:

**“Making Connections After Brain Injury: A Guide for Social Peer Mentors”**

[http://www.tbicomunity.org/resources/publications/peer\\_mentor\\_manual.pdf](http://www.tbicomunity.org/resources/publications/peer_mentor_manual.pdf)

### **La Diversidad Étnica en la aceptación de la discapacidad, Las Necesidades para obtener la Integración Comunitaria, Barreras y Apoyos**

- ◇ Estableció la validez de constructo para la Escala de Aceptación de la Discapacidad- la versión para las personas con lesión cerebral traumática (TBI) de diversos orígenes raciales y étnicos.
- ◇ Independiente de la raza o la étnia, las personas con educación más baja y en hogares con ingresos anuales más bajos (menos de \$20,000) tienen menos aceptación de la discapacidad.
- ◇ Aún después de controlar por la edad, la educación, la gravedad de la lesión y el ingreso, la raza/étnia se asociaron con la integración general a la comunidad, la independencia en el hogar y la productividad, expresamente las minorías tuvieron menos integración en todas las áreas.
- ◇ Independiente de la raza/étnia, los bajos ingresos se asociaron con baja integración social y con menos satisfacción subjetiva con la integración comunitaria.
- ◇ Hubo diferencias raciales/étnicas en la importancia percibida de las actividades de integración comunitaria. Los afroamericanos e hispanos pusieron mayor énfasis que los blancos en las actividades no relacionadas con el trabajo, incluyendo la crianza de los hijos, los quehaceres domésticos, la cocina y el ejercicio.

## **Resaltos de la Investigación**

### **Familiares como Paraprofesionales de Rehabilitación: El Uso de Aprendizaje a Distancia como una Herramienta de Entrenamiento para los Familiares en Áreas Rurales**

- ◇ El uso de video-conferencias a base del web para entrenar a los que cuidan personas con lesión cerebral traumática en áreas rurales es factible y resulta en altos niveles de satisfacción para los usuarios en cuanto a conocimiento nuevo adquirido y confianza en poder ayudar a sus familiares a compensar por los problemas en sus vidas cotidianas.
- ◇ Asuntos logísticos, tal como el tiempo y el costo relacionado con el arreglo de las videoconferencias, indican que modos alternativos de proveer el entrenamiento se deben explorar, tales como cursos en-línea, DVDs educacionales y Webinarios.

### **La Efectividad de Una Breve Intervención Educativa para Reducir el Abuso de Substancias Después de una Lesión Cerebral Traumática**

- ◇ Hubo una historia significativa de abuso de sustancias con el tratamiento de interacción para la expectativa que el uso de alcohol puede causar un impedimento físico y cognoscitivo. Las personas que habían abusado de sustancias en el mes antes de adquirir su lesión tuvieron menos probabilidades de reportar que problemas físicos o cognitivos pueden resultar con el uso de alcohol. Esto sugiere que las personas que abusaron el alcohol antes de adquirir su lesión pueden tener menos probabilidades de beneficiar de una breve intervención.
- ◇ La idea que el alcohol puede causar lesiones fue positivamente asociada con la disposición a cambiar el uso del alcohol. Esto es consecuente con las investigaciones anteriores que indican que una lesión catastrófica puede resultar en un “momento de aprendizaje,” cuando las personas heridas pueden estar más abiertas a las intervenciones con el objetivo de incrementar la disposición para cambiar.

### **Explorando la Intimidación Después de una Lesión Cerebral Traumática**

- ◇ La intimidación significó muchas cosas para los participantes, incluyendo intimidación física, espiritual, emocional y aspectos intelectuales. La intimidación es percibida como relacionada con una relación sexual, pero no sinónima con esta relación.
- ◇ Algunos factores que afectan la fortaleza de la relación después de la lesión incluyen: apoyo social, la fuerza de los lazos familiares, la comunicación buena (especialmente sobre la lesión), la mutualidad de espiritualidad y religión, un sentido del humor en común, la aceptación de los cambios de la vida, la comprensión del compañero sobre la discapacidad, las experiencias pasadas con sufrimientos y pérdidas y , la calidad de la relación antes de la lesión, la extensión al que la pareja se valoran y aprecian el uno al otro tanto como la relación.
- ◇ Los factores que contribuyen al conflicto y amenazan la relación después de la lesión incluyen: un auto-estima bajo/ los sentimientos sobre su propio valor en la persona lesionada, sentimientos de masculinidad/feminidad disminuido en la persona lesionada, incertidumbre sobre los sentimientos/amor del compañero, dificultades sexuales, cambio de papel y conflicto, falta de apoyo familiar, falta de comprensión sobre los cambios cognoscitivos y emocionales, estrés sobre los papeles de cada persona, y la pobre comunicación.
- ◇ Más de la mitad de las relaciones terminaron entre el comienzo de estudio y la visita de 6 meses después. El deterioro fue relacionado con: la inestabilidad de la relación desde antes de la lesión, dificultades con los cambios cognitivos y emocionales en la persona con la lesión, estrés monetario, dificultades con los cambios de papeles, intimidación disminuida, y pobre comunicación.

### **Comprendiendo los Factores que Contribuyen a la Integración Social Disminuida para las Personas con Lesión Cerebral Traumática**

- ◇ La Validación del Cuestionario de Comunicación de LaTrobe para personas con lesión cerebral traumática
- ◇ Después de controlar por la edad, la educación y la realización en las medidas de funcionamiento ejecutivo, se encontró que la capacidad de comunicación social contribuye significativamente en los resultados ocupacionales y en la integración social.

## Resaltos del Entrenamiento

### **Recursos Educativos para Información Nacional, El Centro de Disseminación y Asistencia Técnica para la Integración Comunitaria de Individuos con Lesión Cerebral Traumática**

- ⇒ Sitio Web desarrollado para hablantes de inglés y español ([www.tbicommunity.org](http://www.tbicommunity.org)).
- ⇒ Proveyó asistencia técnica a 350 personas con lesión cerebral traumática, las personas quienes los cuidan y profesionales de salud.
- ⇒ Creó y distribuyó 10 boletines enfocados para los consumidores y resaltando los diferentes proyectos de RRTC. Todos están disponibles en español e inglés.

### **Incrementando la Conciencia Comunitaria de la Lesión Cerebral y la Reducción de las Barreras de Actitudes**

Videos de entrenamiento se encuentran en-linea:  
**“Increasing Community Awareness of TBI and Reducing Attitudinal Barriers: A Video Series”**  
<http://www.tbicommunity.org/training/publications/T2/index.html>

### **Redes de Acción Social para Personas con Lesión Cerebral Traumática**

- ⇒ La participación en los grupos de Redes de Acción Social resultó en mejoramientos en las opciones percibidas y en el control en cuanto a la vivienda y participación comunitaria, mayor participación en varias actividades comunitarias, mayor integración y sentido de pertenecer a la comunidad preferida y mejoramiento de apoyos sociales y redes.
- ⇒ Un manual para replicar el Grupo de Redes de Acción Social para las personas con lesión cerebral traumática está disponible por medio de Dra. Joy Hammel,  
[hammel@uic.edu](mailto:hammel@uic.edu).

### **Centro para la Expresión Creativa de Personas con Lesión Cerebral Traumática**

Exitosamente implementó una colaboración con una organización artística local para ofrecer 25 clases de arte a personas con lesión cerebral traumática.

### **El Entrenamiento de Profesionales de Salud para atender las necesidades del proceso de la Integración Comunitaria para Personas con Lesión Cerebral**

Un manual de entrenamiento para Trabajadores Sociales Clínicos para atender mejor las personas con lesión cerebral, se puede encontrar en:

**“Systematic Approach to Social Work Practice: Working With Clients With Traumatic Brain Injury.”**  
[http://www.tbicommunity.org/research/publications/SW\\_Manual2009.pdf](http://www.tbicommunity.org/research/publications/SW_Manual2009.pdf)

Un manual para Psicólogos Clínicos para atender mejor las personas con lesión cerebral, se puede encontrar en:

**“Guidebook for Psychologists Working With Clients With TBI”**  
[http://www.tbicommunity.org/research/publications/Psych\\_TBI\\_Manual\\_FINAL129.pdf](http://www.tbicommunity.org/research/publications/Psych_TBI_Manual_FINAL129.pdf)

Una serie de 4 módulos de podcast para entrenar a los doctores de atención primaria para atender mejor las personas con lesión cerebral, se encuentra en:

**“Assisting Patients With Traumatic Brain Injury: A Brief Guide for Primary Care Physicians”**

<http://www.tbicommunity.org/resources/podcasts/index.htm>

## **Resaltos del Entrenamiento**

### **La Comprensión de las Necesidades del Entrenamiento para el Cuidado de Lesión Cerebral entre los Consejeros Vocacionales del Estado**

Un curso educativo en-línea para el entrenamiento de consejeros vocacionales del estado sobre las necesidades de las personas con lesión cerebral, se encuentra en:

“TBI for VR Counselors” - y un manual en línea y curso autodidacta

[http://www.tbicommunity.org/research/publications/VR\\_Manual/index.html](http://www.tbicommunity.org/research/publications/VR_Manual/index.html)

### **Conferencia del Estado-de-la-Ciencia sobre la Integración Comunitaria de las Personas con Lesión Cerebral Traumática**

Conferencia del Estado-de-la-Ciencia,  
12 a 13 de abril de 2007.  
Recomendaciones para investigaciones futuras sobre la integración comunitaria, basadas en seminarios y discusiones abiertas durante la conferencia, se encuentran en:

<http://www.tbicommunity.org/training/T7/synopsis.html>

### **Cómo Usar Nuestro Sitio Web:**

- 1. Vaya al <http://www.tbicommunity.org>**
- 2. Mire la guía al lado izquierdo de la página en la caja verde**
- 3. Seleccione algo para mirar**
- 4. Haga Clic en su seleccion**

## **Nuestras Publicaciones**

Struchen, M.A., and Clark, A.N. (2007) Systematic Approach to Social Work Practice: Working with Clients with Traumatic Brain Injury (PDF file)

Sander, A.M. (2007) Picking Up the Pieces after TBI: A Guide for Family Members (PDF file)

Margaret A. Struchen, Ph.D., DeLisa West, Ph.D., et al. (2006)  
Making Connections after Brain Injury: A Guide for Social Peer Mentors (PDF file)

Margaret A. Struchen, Tresa M. Roebuck, Monique R. Pappadis, & Jason E. Ferguson (2008)  
I Have a What? A Guide for Coping with Mild TBI (PDF file)

Margaret A. Struchen, Monique R. Pappadis, Tresa M. Roebuck, & Jason E. Ferguson (2008)  
I Have a What? A Guide for Coping with Moderate-to-Severe TBI (PDF file)

“Is This Normal? Expectations after Traumatic Brain Injury and Helpful Tips.”  
Download a PDF version of the booklet.

Este boletín fue apoyado por una subvención del Instituto Nacional de Investigación sobre la Discapacidad y Rehabilitación, Departamento de Educación de EE.UU al Centro de Investigación y Entrenamiento de Rehabilitación para la Integración Comunitaria de Personas con TBI (Grant No. H133B031117) al hospital TIRR Memorial Hermann (el Instituto para Rehabilitación e Investigación) 1333 Moursund, Houston, Texas 77030-3405.