



Noticias para la Comunidad con TBI

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

Conferencia del Estado-de-la-Ciencia de 2007: Integración Comunitaria de Personas con Lesión Cerebral Traumática

Karen A. Hart, Ph.D.

La conferencia del Estado-de-la-Ciencia fue patrocinada por nuestro Centro de Investigación y Entrenamiento de Rehabilitación para la Integración Comunitaria de las personas con Lesión Cerebral Traumática y su agencia patrocinada, el Instituto Nacional sobre Discapacidad e Investigación en Rehabilitación (NIDRR, por sus siglas en inglés) tuvo lugar el 12 al 13 de abril de 2007 al hotel Ritz-Carlton-Pentagon City en Arlington, VA.

“Estoy haciendo más investigaciones en el área sobre los asuntos de las minorías”.

Los propósitos de la conferencia fue proveer la agencia patrocinada, NIDRR, con un repaso del campo y recomendar prioridades en la investigación futura. Los temas de la conferencia fueron elegidos para incluir los cuales que se consideran ser más importantes para las personas con TBI, pero que no reciben mucha atención por investigadores. Los temas incluyeron: empleo, educación, transporte, asuntos culturales, ser padres, amistad, intimidad, pasatiempo, el sentido a la vida, espiritualidad, y apoyo comunitario. La mayoría de estas áreas han sido el corazón de los intentos de investigación por los investigadores que trabajan en otras áreas aparte de TBI, como lesión de la columna vertebral y enfermedad mental. Para que recibamos un beneficio de su conocimiento, invitamos a los expertos de otras áreas para emparejar a los expertos de otras áreas con expertos de TBI. Para cada tema, cada experto hizo una presentación visual de 15 minutos sobre cuál conocimiento científico ya está conocido y cuáles son las áreas donde existen una falta de conocimiento que necesitamos examinar.

Recomendaciones específicas para cada una de las once áreas y las presentaciones visuales de cada uno de los presentadores están disponibles en nuestro sitio Web a: <http://www.tbicommunity.org/training/T7/index.htm>

Después de las presentaciones de los expertos, siguieron discusiones en grupos pequeños que incluyeron los presentadores y la audiencia de la conferencia. La audiencia incluyó los médicos y los clínicos que tratan a personas con TBI, los supervivientes de TBI, y sus familiares. Las metas de las discusiones en grupo fueron desarrollar ideas para la investigación

futura y proponer las maneras en que la investigación pudiera ser apoyada (por ejemplo, por las asociaciones entre organizaciones y/o los investigadores.) Había mucho entusiasmo entre las discusiones en grupo. Algunas de las recomendaciones incluyen investigación futura sobre cómo los cambios después de TBI afecta a ser padres; desarrollo de métodos exitosos de transporte en las áreas rurales y urbanas; las necesidades especiales de las personas de etnias/ culturales diferentes; implicaciones para el sistema escolar, como cuántos estudiantes tienen TBI y qué es el mejor ambiente para ellos; y cómo la actitud del jefe puede afectar a la habilidad de volver al trabajo para personas con TBI.

Ahora estas recomendaciones y la lista completa son partes de las posibilidades de investigación por otros investigadores y para finanzas por las agencias patrocinadas. Las recomendaciones específicas para cada una de los once temas y las presentaciones visuales de los presentadores están disponibles en nuestro sitio Web a: <http://www.tbicommunity.org/training/T7/index.htm>

“Con respecto a mi trabajo clínico, doy más énfasis en la evaluación de los lazos comunitarios, espiritualidad, relaciones, y el sentido.”

Un mes después de la conferencia, les enviamos una evaluación a todos los participantes para aprender el efecto de la conferencia y cómo están utilizando la información que han aprendido. Más que la mitad de los participantes nos dijeron que hicieron cambios en su práctica clínica como resultado de lo que aprendieron durante la conferencia. Casi setenta y cinco por ciento nos dijeron que harán cambios con sus planes de investigación en el futuro como resultado de la conferencia. Algunos de las acciones específicas incluyeron, “Estoy haciendo más investigaciones en el área sobre los asuntos de las minorías”; “Con respecto a mi trabajo clínico, doy más énfasis en la evaluación de los lazos comunitarios, espiritualidad, relaciones, y el sentido.” Muchas personas dijeron que han presentado los resultados a su equipo de investigación. La conferencia tiene la capacidad de afectar a la práctica clínica y a la investigación futura, mientras que más personas lean esta información en nuestro sitio Web.

Asegúrate de buscar el sitio Web sobre el Proyecto de Entrenamiento T7

www.tbicommunity.org

La Palabra en la Calle: La Conferencia del Estado-de-la-Ciencia Por Jason Ferguson, Superviviente de TBI

En abril de este año, nosotros, el Centro de Investigación sobre Lesión Cerebral (BIRC, por sus siglas en inglés), fue el anfitrión de la Conferencia del Estado-de-la-Ciencia en Washington, D.C. Creo que la conferencia fue un gran éxito. Médicos e investigadores fueron invitados a presentar información sobre una variedad de discapacidades. Nuestro objetivo fue de escuchar información sobre las cosas que han tenido éxito o no para otros discapacitados. Tuvimos muchos presentadores que ofrecieron otros puntos de vista de cuáles herramientas o protocolos serían provechosos para otros discapacitados.

Todo me acordó de quien soy, cómo llegué a este momento, y cómo logré hasta el día de hoy. El poco conocimiento fue evidente sobre qué es una lesión cerebral y me acordó que las apariencias no son siempre lo que parecen. Tuve la oportunidad de conversar con otro superviviente de TBI (un profesional) durante mi tiempo en la capital. Compartimos algunas experiencias parecidas sobre cómo la sociedad no se ve nuestra discapacidad y se actúa como si no la tenemos.

Luego, un comandante de infantería de marina de EE.UU. pasó a recoger información sobre TBI y nuestra conferencia. Él nos dijo que estaba trabajando con un proyecto de “Guerrero Herido” (o “Wounded Warrior” en inglés) y que sentía mal que no pudiera asistir a la conferencia. El proyecto de Guerrero Herido es para los soldados heridos que están regresando a EE.UU. del país Irak o Afganistán.

Cuando me presenté y le dije a él que yo era un superviviente de TBI, me examinó y miró a la parte de atrás de mi cabeza preguntando dónde estaba mi lesión y diciendo que me recuperaré cien por cien. Le dije que me pasaba mucho a mí y igual que otros supervivientes de TBI me estaré recuperando por el resto de mi vida. No es igual que romperse el brazo donde recibe un molde y se cura a sí mismo. Es un proceso de toda la vida.

Tuve la oportunidad de conocer gente de todas partes de EE.UU. y distribuí el folleto que mi esposa y yo escribimos, que se llama “¿Es normal?”. Qué bueno que recibí sugerencias positivas y tuve la oportunidad de contar sobre mi recuperación y lo que me ayudó o no. Para mí fue un gran honor de ser miembro de esta conferencia y quiero darles gracias a todos que participaron por permitirme ser parte de la conferencia.

Atrapado Por Jason Ferguson

Atrapado dentro de mí,
¡Socorro! ¡Socorro! ¡Socorro!
Atrapado dentro de mí,
Trato de gritar, no puedo, no puedo gritar para ayuda,
Oigo los alrededores, y entiendo.
¡Deja de hablar en nombre de mí! Otra vez trato de gritar
pero no salen las palabras,
¿Qué me pasó? ¿Quién eres?
Yo te diría quien soy si pudiera.
El hombre en el espejo, ¿soy yo?
Noto que nos parecemos un poco.
La parte mía que funcionó antes ahora no funciona,
¡Entumecido, sin sensaciones! ¡Oye, despiértate!
Las vueltas constantes están reduciendo;
Creo que me está recuperando,
Casi, pero no tanto,
Si sólo me puedo bajar de esta caminadora,
Cruzaré la meta, pero ahora voy a tomar el sol,
Ya no hace frío aquí, porque no estoy solo.
La paz y la tranquilidad me aseguran que estaré bien.
Jesucristo me oye porque tú no puedes.
Paz.

Nuevo Mundo

Un Nuevo mundo ha sido descubierto y no le gusta establecer límites de cualquier clase,
El extranjero para otros, una visión que tu mente haces,
Silencio, Oculto, no existe para la mayoría de la gente,
Capturará cualquier persona; no discrimina, le gusta hacer alarde.
Visión distorsionada o como el cielo negro,
O de la sensibilidad del ojo.
Boca abierta pero no salen las palabras,
Ocurre mucho en nuestra familia, hay muchos hermanos y hermanas nuevas.
Cada 21 segundos ocurre otro,
Sin conocimiento del camino largo desde el principio,
Lesión leve o grave pero es igual para cada una.
No se va pronto y una TBI es lo que se llama.

Por Jason Ferguson