



Aumentar el Conocimiento de Lesión Cerebral Traumática en la Comunidad

Karen A. Hart, Ph.D.

Uno de los problemas en la recuperación después de la lesión cerebral traumática (TBI, por sus siglas en inglés) es la falta de conocimiento sobre TBI en el público en general. Porque una persona aparenta estar bien físicamente después del trauma, es difícil para que la familia, los amigos, y los vecinos entiendan los otros efectos de TBI. Esta falta de conocimiento puede causar los problemas que limitan la participación de personas con TBI en la comunidad. Frecuentemente resulta en sentirse solo/a y no sentirse como miembro de la comunidad para las personas con TBI. Algunas familias o individuos entienden TBI, pero se cansan de tener que explicarse una y otra vez. Es difícil explicarse a los amigos y a los familiares, pero el tener que repetirlo cada vez que sus hijos se hacen un amigo nuevo o cada vez que su grupo social incluye un miembro nuevo, se cansan mucho de eso.

Muchas personas con TBI y sus familias desean dar algo a otros familiares, amigos, vecinos, y amigos de la iglesia y del trabajo que les dice, "Eso es algo que me ha ocurrido, y les puede ayudar a entender sobre TBI."

Uno de los proyectos de nuestro centro RRTC es averiguar de las personas con TBI y sus familias qué sería la mejor manera para informarle a la comunidad sobre TBI.

Para ayudar a encontrar el contenido más importante y las mejores opciones de formato, tuvimos una encuesta para completar en nuestro sitio Web de La Comunidad con TBI para personas.

Conseguimos 83 encuestas completadas de las personas con TBI y 32 encuestas completadas de los padres de personas con TBI.

Aquellos con TBI dijeron que las tres cosas mejores sobre TBI, de que **ELLOS** estaban más interesados en saber más, eran:

- ✓ **Asuntos matrimoniales y de la relación después del TBI (61.4%)**
- ✓ **Hacer y mantener a amigos después del TBI (60.2%)**
- ✓ **Cambios de habilidades sociales después del TBI (60.2%)**

Las tres cosas que ellos piensan que **LA OTRA GENTE** en sus vidas deben saber más sobre TBI eran:

- ✓ **Problemas del sentido del humor después del TBI (72.3%)**
- ✓ **Problemas con capacidad para pensar después del TBI (72.3%)**
- ✓ **Cambios de habilidades sociales después del TBI (71.1%)**

Cuando hemos preguntado qué cosas sobre TBI son las más difíciles de explicar a otros y que otros tienen un problema de entender, tres asuntos estaban más considerados para las personas con TBI eran:

- ✓ **Problemas con capacidad para pensar después del TBI**

- ✓ **Cambios de habilidades sociales después del TBI**
- ✓ **Problemas del sentido del humor después del TBI**

También estas mismas tres cosas estaban más consideradas en la lista de los padres.

Los padres de las personas con TBI dijeron que las tres cosas mejores sobre TBI de que **ELLOS** estaban más interesados en saber más eran:

- ✓ **Problemas con capacidad para pensar después del TBI (71.9%)**
- ✓ **Cambios de habilidades sociales después del TBI (71.9%)**
- ✓ **Problemas del sentido del humor después del TBI (71.9%)**

Las tres cosas que ellos piensan que **LA OTRA GENTE** en sus vidas deben saber más sobre TBI eran:

- ✓ **Problemas con capacidad para pensar después del TBI (81.3%)**
- ✓ **Problemas del sentido del humor después del TBI (78.1%)**
- ✓ **Cambios de habilidades sociales después del TBI (75%)**

No solamente deseamos saber qué asuntos eran los más importantes, también deseamos saber cómo les gustaría tener la información presentada. Las dos maneras que la gente le gustaron eran:



DVD/Casete de vídeo (67%)
Escrito (Libretes, Folletos, etc.) (57.8%)



Sin embargo, merece de notar que las personas con TBI les gustan los DVD/casetes de vídeo (67.3%) más que los padres (59.4%) mientras que los padres les gustan la información Escrita (75%) más que las personas con TBI (52.8%). Probablemente no es una sorpresa ya que muchos jóvenes prefieren tener DVD/casete de vídeo en vez de materiales escritos para aprender.

El centro RRTC ahora está analizando la información que conseguimos de hablar con gente por teléfono y en persona con sesiones de grupo de enfoque. Estos resultados serán organizados con las encuestas y entonces los materiales educativos serán desarrollados. *Los materiales completados estarán disponibles por medio del sitio Web de nuestro Centro en:*

www.tbicommunity.org

¡Favor de buscar estos materiales en el futuro!

La Palabra en la Calle:

Preguntas Comunes que he oído

Jason Ferguson, Superviviente de TBI

Muchas preguntas periódicas parecen venir del sector sin TBI, si estoy hablando a los estudiantes de medicina o de la secundaria.

- **¿Cuánto tiempo requirió para recuperarse?**
- **¿Ahora usted está 100% bien?**
- **¿Cuál era la cosa más difícil sobre la recuperación?**

Yo les digo que me estaré recuperando por el resto de mi vida. Nunca volveré a estar 100%. Y les digo que el aspecto más difícil de la recuperación no fue aprender cómo caminar, hablar, o tragar agua de nuevo. Para mí era el aspecto emocional de todo, perdiendo a mis amigos y a mi familia y volviéndome invisible. No podría entender lo que hice para hacer que la gente jamás se llevaría bien conmigo. Creo que ha sido la parte más difícil de la recuperación para mí,



reconstruyendo mi estructura social. No sólo ha sido la parte más difícil para mí, pero la mejor. Ahora veo el mundo de otra manera y trato de valorar más las cosas de la vida. Otra declaración que oigo constantemente es, “Nunca me lo podría imaginar con sólo verlo.”

Como todos nosotros sabemos, las apariencias no son siempre lo que parecen.

La Conferencia del Estado-de-la-Ciencia sobre Lesión Cerebral Traumática de 2007:

Los Resultados vienen en la Próxima Publicación

Una conferencia del Estado-de-la-Ciencia está patrocinada por el Centro de Investigación y Entrenamiento de Rehabilitación (RRTC, por sus siglas en inglés) para la Integración Comunitaria de las Personas con Lesión Cerebral Traumática tendrá lugar el 12 y 13 de abril de 2007 en el hotel Ritz-Carlton-Pentagon City Hotel en Arlington, Virginia.

Los propósitos de la conferencia son ayudar a proporcionar la agencia patrocinada, el Instituto Nacional sobre Discapacidad e Investigación en Rehabilitación (NIDRR, por sus siglas en inglés) con un repaso del campo y para ayudar a proveer la dirección para las prioridades de investigación y la investigación futura. Además, habrá discusiones de grupo con respecto a las áreas de la vida relacionadas a la integración comunitaria de personas con TBI. Algunos de los temas que serán dirigidos son éstos que usted dijo que le dieron interés incluyendo: empleo, educación, transporte, asuntos culturales, ser padres, amistades, intimidación, entretenimiento, el sentido de la vida y espiritualidad.

Comunicaremos algunos de los resultados de la conferencia en la próxima publicación del boletín de noticias y en nuestro sitio Web de www.tbicomunity.org haga clic en el enlace “Entrenamiento” y luego haga clic en el enlace “Proyecto T-7.”

