

# NCAPPS August 2019 Webinar Spanish Language Translation

Considering Brain Injury: Why Being Brain Injury Informed is a Critical Component of Person-Centered Thinking, Planning, and Practice

>> Tenemos a más de 600 personas inscritas. Estamos tomando un minuto para preparar los subtítulos, esperamos 10 segundos mientras preparamos esto.

>> ALIXE: Mi nombre es Alixe Bonardi, una de las co-directoras del webinar de NCAPPS. Queremos asegurarnos de que tenemos captión cerrada. Y sin más por ahora, vamos a proceder con este webinar. De nuevo gracias por participar, nuestro enfoque es Considerando la lesión del cerebro y cómo proceder con normas centradas en la persona. La meta de NCAPPS es la promoción de cambios en el sistema, enfocándonos en normas centradas en la persona; este es uno de varios webinars, y queremos usar este sistema para compartir información con muchas personas y ahora quiero pasarle el control a mi colega, Bevin Croft quien nos hablará de la logística de webinar y procederemos a hablar con los panelistas.

>> BEVIN: Hola a todos y bienvenidos; estamos muy entusiasmadas de llevar a cabo esta conversación. Debido a que hay muchas personas, todos tienen los micrófonos en silencio. Tenemos una caja chat muy activa, y les pedimos que la usen para comunicarse con nosotras las panelistas y pueden plantear preguntas allí también, específicamente para los panelistas si así lo desean, o si tiene también problemas técnicos. Y verán allí mismo enlaces con información para descargar la versión PDF de las transparencias de hoy así como captiones en español. Este evento será captionado en inglés y en español en vivo. Hagan clic en el enlace indicado para ver el español. Abrirá esto en otra caja; finalmente este webinar es interactivo e incluye huecos en la presentación para poder escuchar de ustedes. Y tendremos dos minutos al final para una evaluación en tiempo real que les vamos a pedir que completen para que nos digan cuál fue su experiencia y poder seguir mejorando.

Alixé, por favor avanza.

>> ALIXE: Gracias por estar aquí. Vamos a tener captiones pero todavía estamos tratando de activar esto. Creo que ya hablé de la logística; pueden comunicarse con nosotros en NCAPPS enviando correo electrónico como indicado en la pantalla. Y también pueden descargar una versión en PDF de las transparencias. Entonces primero queremos dar la bienvenida a Anastasia Edmonston, quien ha participado durante 30 años en el cuidado y tratando de personas con lesiones del cerebro, y supervisa entrenamiento sobre lesiones cerebrales y también trabaja en el campo de salud mental.

También nos acompaña Kelly Lang quien estuvo en un accidente severo con sus dos hijas. Ambas hijas sufrieron lesiones mentales, una de ellas una lesión seria. Participa en numerosos grupos acerca de las experiencias de su familia.

Y también nos los acompaña Anne Forrest quien también tuvo un accidente probabilístico en 1997 y ahora es una oradora internacional acerca de este tema. Y ayuda a otros profesionales y familias.

>> ANASTASIA:: Gracias. Quiero hablar sobre el Lesión traumática del cerebro en America: El amplio panorama. El CDC (centro de control de enfermedades por sus siglas en inglés) define una lesión cerebral como una interrupción de la función normal del cerebro que puede ser causada por un golpe o

sacudida a la cabeza o penetración de la cabeza. Quiero hablar sobre las tres categorías. El 80% de las lesiones del cerebro se consideran leves y muchas personas no tienen pérdida de conciencia o pérdida de conciencia muy breve; típicamente puede despejarse rápidamente, el sentimiento de estar en neblina o de mareo puede desaparecer 2 horas o 2 semanas después. El 10% tienen una lesión moderada que a veces tiene efectos en el comportamiento de la persona y muchas veces los efectos pueden ser escondidos y tal vez parece que las personas no están batallando con estos problemas pero si lo están. Entre el 10% y el 13% son consideradas moderadas. Y entre el 7% y 10% tienen lesiones severas que puede incluir pérdida de conciencia o estado de coma, y quiero decir que según las normas centradas en la persona, cada lesión es individual. Queremos que la gente entienda lo que es una lesión del cerebro adquirida que puede incluir envenenamiento de monóxido de carbono, sobre dosis de opioides, eventos cardiacos que también puede resultar en falta de oxígeno para el cerebro; una lesión adquirida es una enfermedad que no es el resultado genético o de nacimiento.

Estas son cifras del Centro para el control de enfermedades (CDC). Y quiero decirles que estas dos transparencias -- perdón, primero una encuesta. Pueden seleccionar más de una respuesta. Por favor respondan y asegúrense de leer todas las posibles respuestas porque hay varias opciones. les voy a dar un minuto para hacer esto.

>> ALIXE: Voy a cerrar la encuesta en 10 segundos.

>> ANASTASIA: Tenemos un 4% de participantes que tienen una lesión cerebral, también tenemos personas de programas locales y federales, servicios para personas de edad mayor y personal técnico, un gran grupo de varios campos. Y ahora quiero hablar sobre los datos. Quiero plantearles el panorama de la lesión cerebral. Nuestros investigadores nos dicen que la gente en general tiene tres momentos clave en nuestras vidas en donde podríamos sufrir una lesión cerebral: Infancia, principalmente debido a caídas. Los niños son más propensos a caerse que adultos. Adolescencia debido a accidentes automovilísticos -- Y quiero mencionar que para estos dos grupos, adolescentes y adultos jóvenes pueden ocurrir consecuencias para toda la vida, y claro que también para los niños puede ocurrir esto pero a veces los adolescentes y jóvenes adultos pueden recuperarse asombrosamente. Sin embargo también pueden sufrir problemas de adicción y otras cosas como resultado de la lesión y esa parte del cerebro tal vez no se pueda recuperar, y estas personas tal vez no pueden autocontrolarse y no poder desplegar las destrezas típicamente asociadas con adultos. Y la tercera época pico son personas de mayor edad debido a pérdida de equilibrio, uso de medicamentos y los efectos del envejecimiento. Nuestra población de edad mayor está creciendo, los "baby boomers" ya están llegando a esas edades. Si una persona de edad mayor se cae las consecuencias pueden ser mucho más severas que años antes. También tenemos los efectos normales del envejecimiento sobre cerebro que lo hace más propenso a sufrir daños durante una caída. Entonces es muy importante que si una persona de edad mayor se cae tiene que ser examinado cuidadosamente.

Bien, no hay un sistema definido para una lesión cerebral; debido a los avances en el cuidado para trauma, empezando en los 80s, ahora tenemos a gente joven y muchos otros que están sobreviviendo este tipo de lesión. En Massachusetts hubo un grupo de padres de familia que se dio cuenta de que faltaban servicios y ellos abrieron el Centro nacional para cuidado de la lesión cerebral en los 80s y se conoce ahora como la asociación de lesión cerebral de América. Vamos hablar de estos servicios en las siguientes transparencias.

Ahora vamos hablar sobre los fondos dedicados a nivel estatal. Este es un resumen amplio. Vamos a hablar de cada uno de estos servicios. Este parece un rompecabezas, nuestro país representado en tres

colores, azul, rojo y blanco. Los estados que tienen fondos dedicados para el apoyo de servicios para lesión cerebral aparecen aquí. El primero fue en Pennsylvania, en 1985. Otra fuente de apoyo para algunas personas en algunos estados son fondos dedicados que reciben su ingreso a través de multas de tráfico u otras cosas. Este tipo de fondo dedicado normalmente tiene una mesa directiva que consiste de profesionales y personas que abogan en nombre de familias que hacen recomendaciones sobre cómo usar estos fondos y normalmente esta mesa directiva se reporta ante el gobernador o el congreso estatal.

La siguiente parte de (corrección) fuente de fondos -- quiero hablar acerca de lesión cerebral adquirida, por sus siglas en inglés TBI. Esta es una práctica con normas centradas en la persona de seguro. Y también tenemos exenciones para otras personas como personas discapacitadas que también tienen lesiones cerebrales. Cada exención es única para el estado en el que la persona vive y se define por las necesidades consideradas por los defensores y la Legislatura de ese estado.

Tenemos mucha suerte de que la administración para la vida comunitaria administra los fondos, y desde 1996 el congreso ha puesto disponibles fondos para este tipo de servicios y es el resultado de familias y profesionales que han abogado ante el gobierno federal. Hay 27 estados que reciben estos fondos y lo que aparece en la pantalla es una representación de en donde están los programas y cada lugares diferentes, cada vez que se aprueba un nuevo fondo recibimos lineamientos acerca del área en la que nos debemos enfocar. En Nebraska y Massachusetts como ejemplo los fondos son administrados por el servicio estatal de rehabilitación. Pueden ir a su asociación local para lesión cerebral es o la alianza o la asociación Federal de administradores estatales.

Queremos entender algunas de las experiencias comunes después de una lesión cerebral y cómo podemos ayudar estas personas con normas centradas en la persona. Esta no es una lista completa; y de nuevo, cada caso es diferente. por ejemplo si uno trabaja en servicios y una persona vive con una lesión cerebral es muy común que la persona diga que el problema principal es falta de memoria. Y si alguien dice esto, hay mucho apoyo y mucha evidencia para personas que sufren este problema y los animamos a que pregunten lo que han hecho para esto. ¿Ha funcionado bien? ¿Consideraría otras opciones? Esta debería de ser una conversación inicial para entender las necesidades de la persona y sus puntos fuertes. Si alguien es bueno con tecnología hay muy buenos "apps" para estos problemas. Las personas con problemas de atención aprenden que su memoria mejora cuando se enfocan en estrategias para ayudar como tomando descansos frecuentes, trabajando con audífonos que cancelen el sonido exterior y otras cosas. Nuestra memoria depende en nuestra habilidad de concentrarnos entonces si uno quiere hablar sobre la memoria tal vez sería bueno trabajar con una persona para determinar cómo podemos específicamente ayudarlos.

Otra cosa que las personas puedan reportar es impulsividad; tal vez están diciendo o haciendo cosas que no quisieron hacer o decir y pueden causar malentendidos entre familia o colegas. ¿Cómo podemos ayudar? Empezando con la realización de que el problema existe y hay que usar estrategias de organización; si la persona tiene el deseo de decir algo hay que animarlos a que lo piensen cuidadosamente antes de hablar. Y también ayudándolos a tener más confianza. Todas estas cosas ayudan a las personas tener menos ansiedad y menos sentimiento de falta de control; la memoria a veces hace cosas asombrosas para recuperarse. Y tal vez uno ni siquiera sabe que la persona tiene un problema. Entonces hay que tomar en cuenta la posibilidad de que exista una lesión.

Y de nuevo repito que no existe una talla que acomode a todos. Si una persona tiene dificultad visual, digamos del lado izquierdo, no veo lo que existe en esta parte del campo visual y esto es muy frustrante

porque es difícil para mi leer y navegar en mi medio ambiente entonces a lo que es muy fácil implementar como estrategia es usar una tarjeta con una orilla marcada en rojo y se le pide a la persona que siga la orilla roja y moverla de lado a lado para ayudarlos a mejorar el campo visual.

Digamos que el mismo problema visual causa que la persona sea sorprendida cuando alguien se les acerca de ese lado. Y en lugar de saludar a la persona, el afectado tiende a enojarse o gritar y la persona a quien se le gritó tiende a separarse y alejarse de la persona. Entonces hay que ayudar a la persona a controlarse o poner un letrero que le diga las personas que se anuncien antes de acercarse, y mejorar el control de sus emociones. Hay muchas cosas que se pueden hacer. Necesitan informarse ustedes de los problemas de la persona y hablar acerca de lo que podría funcionar.

Ahora quiero hablar sobre lesión cerebral que está escondida. Parte de mi trabajo es la educación de los profesionales dedicados a saludos de comportamiento. Hay personas que tal vez ustedes están aconsejando en sus servicios -- yo por ejemplo hablé con la policía también y ayudé a las víctimas de violencia -- Tal vez la persona es desamparada o son veteranos. Ustedes pueden estar mejor informados hablando con esos individuos acerca del apoyo que les puede ayudar a navegar en el mundo. Empiecen con una conversación informándose ustedes sobre los colores que (corrección) sobre los poemas que existen y si tal vez sufrieron un golpe en algún momento en sus vidas.

Quisiera hablar con los panelistas acerca de sus experiencias; la primera persona con la que quiero hablar es Kelly. ¿Puedes compartir algo acerca de tu vida antes del accidente automovilístico?

>> KELLY: Gracias por invitarme. Antes del accidente yo me quedaba a cuidar a mis dos hijas que tenían 5 y 3 años; el plan era que yo regresara a trabajar cuando mi hija menor entrara al colegio tipo completo. Acabamos de mudarnos a una casa nueva, justo antes del 11 de septiembre. Y mi hija iba a empezar el colegio ese día. Olivia tenía 3 años -- y me encanta esa edad porque es una edad en la que están teniendo muchas cosas y es muy divertida. Olivia es muy testaruda pero eso le ayudó a largo plazo. Era una niña muy alegre y libre de preocupaciones. Le encantaban los personajes como Beauty and the Beast, Lion King, 101 Dalmatians, y tenemos una vida magnífica. Y luego mi marido perdió su trabajo tres semanas antes del accidente. Pero con todo y todo nos considerábamos muy afortunados.

>> KELLY: Creo que el micrófono está en silencio.

>> BEVIN: ¿Puedes compartir algunos de los obstáculos que enfrentaron ustedes después de la lesión cerebral?

>> KELLY: Mi hija estaba todavía en coma, tenía una lesión severa, y había sufrido un paro cardíaco en el sitio del accidente. Yo vivo en una zona metropolitana en las afueras de Washington, DC, y nos dijeron que tenemos que ir a un lugar a dos horas de distancia, y con digamos al centro de rehabilitación nos dimos cuenta que tenían una estructura muy definida y batallamos mucho para que mi hijo pudiera cumplir con esa estructura. Esto incluyó terapia en los fines de semana, dándole acceso a mi hijo para la comida que le gustaba. Y las consecuencias sobre la salud no fueron aparentes en un principio; al ir creciendo, vimos que perdió el campo visual en el lado derecho pero no nos dimos cuenta sino hasta mucho tiempo después. también sufre de desorden postraumático, con miedo de la oscuridad y ruidos fuertes. Tenemos que llevar tapones para los oídos a donde sea que vayamos. Sufre de depresión y ansiedad, baja autoestima, falta de memoria a corto plazo, dificultad para recordar a labras y suscribir también ha sido afectado aunque la persona típica no se da cuenta. Tiende a caminar hacia la derecha; y también hay muchos problemas cognitivos. Aprender a leer le costó mucho trabajo y también tiene

problemas para estimar las distancias y sobre poner el miedo a cosas como un elevador o escalera eléctrica y se rehúsa a volar en un avión.

La agencia gubernamental a cargo de seguridad tiene programas para ayudar a la persona a sobreponerse al miedo de volar y ella puede hacer todo pero con la llegada al aporte del avión se rehúsa a subirse.

En mi caso mi lesión no fue tan aparente; tiendo a cansarme mucho y tener dolores de cabeza, y tengo síndrome de tunel carpal en ambas muñecas y discos herniados. Mi hija mayor sufre de problemas emocionales.

>> ANASTASIA:: ¿Podría hablar acerca de acceso a servicios?

>> KELLY: Para Olivia fue difícil. Era 2001, y era casi imposible encontrar terapia para lesiones cerebrales; tuvimos la suerte de encontrar una terapia del habla cuya madre también había sufrido una lesión cerebral y entendía el problema. Encontrar terapeutas fue difícil, tuvimos que probar nueve o 10 antes de encontrar a uno. Yo tuve un poco de terapia cognitiva pero era algo nuevo y la terapeuta no sabía mucho, estaba cubriendo el turno de una persona que estaba fuera debido a maternidad y no me ayudó. El poder encontrar recursos en estadios muy difícil y de seguro sería mucho más difícil en una zona rural.

>> ANASTASIA:: Ann, te voy a pedir que compartas tus experiencias, empezando con tu vida antes de la lesión.

>> ANNE: Es muy bueno estar aquí. Mi lesión ocurrió hace mucho y es difícil para mí recordar mi vida antes de esto. Fui a la escuela de posgrado en economía y me mudé a Washington para estudiar investigación y política, y fui la economista principal del grupo trabajando con abogados. Era una atleta y jugaba volibol competitivo adentro del gimnasio y después en las canchas de arena y era la entrenadora del equipo de soccer de una amiga. Tenía una vida muy activa social y muchos amigos y colegas que eran amigos. Tuve la fortuna de poder viajar debido mi trabajo para dar pláticas o bien ofrecer pláticas en el mismo Washington para personas que venían de otros países. Era la vida que yo había trabajado mucho para lograr. Y de repente se esfumó.

>> ANASTASIA:: Anne, ¿podrías hablar acerca de los servicios que necesitabas? ¿Cual fue tu experiencia?

>> ANNE: En 1997 mucho antes de cuando se asociaba el efecto a largo plazo de una contusión, no había mucho y hoy todavía falta mucho. A mi me chocaron por atrás y mi cabeza fue empujada de lado a lado y de frente atrás. Y ya más de 20 años después todavía estoy recuperándome. La mayoría de las personas que no me conocen no tienen idea de lo que estoy sintiendo. Después del accidente yo manejé de regreso a mi casa sin darme cuenta de que estaba procesando todo muy lentamente. Estaba en la carretera 270 a Maryland hacia la iglesia cuando sentí que mi pierna derecha se estaba entumeciendo y afortunadamente me pude detener. Esto fue dos semanas después de la lesión, hice una llamada de atención de que me había lastimado más de lo que yo había pensado. Sufría yo de gran fatiga, tengo lo que se dice lesión cerebral leve. No entienden en realidad lo que estaba pasando pero afortunadamente fui a ver al magnífico neurólogo que me dio el diagnóstico correcto. Me dijo que descansara pero que puede regresar al trabajo. Sin embargo no se entiende bien lo que significa "leve." Y ahora entiendo que cuando hablamos del cerebro, "leve" no es leve cuando se trata de lesiones cerebrales.

Tuve la gran suerte de que mi doctor -- mi primer doctor no me conocía. Y después fui a ver a una doctora cuya hija estaba en el equipo que yo entrenaba. Entonces me conocía. Me envió a que me hicieran diferentes estudios. Fui a ver a un optometrista muy bueno que ordenó rehabilitación. Fue algo que mi propio neurólogo no había ordenado.

Tres años y medio después fue diagnosticada con afasia, dificultad del lenguaje y ataxia y otras cosas las palabras en latín no puedo ni siquiera pronunciar.

También he tenido problemas de equilibrio debido a la visión y al oído interior, problemas tocando el suelo con mis pies, tuve problemas para dormir, recibir tratamiento para apnea y también hubo la preocupación de que tarde sufrí una convulsión durante el accidente en un lado derecho.

Tuve diferentes doctores dándome tratamiento para diferentes cosas lo cual es normal aún cuando uno no tiene nada malo. Entonces sí, así fue.

>> ANASTASIA:: Todo desorganizado.

>> ANNE: La única persona que sabía todo lo que ocurría era yo; ellos no se comunicaban entre ellos.

>> En el trabajo me di cuenta de que algo estaba mal. Mi seguro me ayudó hasta cierto punto; encontré doctores muy conocedores pero otros que no le daban importancia a mis síntomas. Escuchaba la palabra "hacerse la enferma," pero yo sabía que algo estaba mal.

>> ANASTASIA:: Cuando hablamos de normas centradas en la persona, es un principio fundamental. Tenemos valores que indican el respeto que tenemos para las personas, y las personas que las ayudan. Mi colega hablaba de que tenemos que permitir que las personas tengan la dignidad de probar diferentes cosas; todas estas son normas centradas en la persona. Y el apoyo pagado o gratis necesario que es necesario y elegido por la persona.

Las normas centradas en la persona en general es tener acceso a todos esos servicios y beneficios para lograr las metas que la persona se auto indicó. Entonces tenemos que determinar las cosas que la persona valora y que son importantes para la persona, y las actividades que están de acuerdo con sus valores.

Estos son ejemplos. Estas son normas centradas en (corrección) normas no centradas en la persona. He visto ambos lados de la moneda. Empezamos con evaluaciones muy restringidas y con presunciones. Planes de tratamiento que tienen una lista predeterminada y vocablo médico no accesible a la persona. Esto es algo que no permite a las personas que trabajan con los pacientes que puedan entender el panorama completo; tal vez se cumple con las normas de las asociaciones nacionales, y hablan el idioma pero para personas que reciben los servicios esto no tiene sentido.

Tal vez el plan de tratamiento está empotrado en el récord médico de la persona y no es lo mejor; he tenido conversaciones con proveedores de servicios y cuando sugerí que la persona saliera de la oficina con su plan de tratamiento, me preguntaron el por qué querían hacer eso. Entonces asume que el problema de una lesión cerebral es igual para todas las personas.

Cuando trabajaba yo en programas en salud, los proveedores no estaban ejecutando programas según normas centradas en la persona. Por ejemplo, una persona que fue a las cuales de leyes y es abogado y

está muy establecido en su carrera llena de un programa de rehabilitación y tienen a un terapeuta del habla que le da ejercicios muy sencillos, pero esto no es un ejemplo de normas centradas en la persona porque la persona necesita algo más elaborado.

Otro ejemplo es una mujer joven que tuvo una caída o un accidente automovilístico y su meta es el poder regresar a salón de clases para seguir aprendiendo y su equipo les dice que no es realista eso. Y a veces eso sale de las bocas de las personas sin querer, y están tratando de evitar que la persona sufra una derrota. Pero tenemos que darle permiso las personas a arriesgarse y tomar retos.

Un proceso holístico y flexible según las normas centradas en la persona, se requiere mucho tiempo al principio. Se necesita tiempo para que las personas se conozcan y puedan entender lo que es necesario hacer. La persona tal vez incluye a otros que son importantes en sus vidas, como un vecino o familiar. Esos individuos deben de ser parte del equipo y el plan de tratamiento necesita escribirse de una forma sencilla. Es importante entender lo que significa cada palabra así que se necesita trabajar mucho para que el plan sea entendible.

Hablando de nuevo del abogado que tuvo mucho éxito en su carrera, hablando con el terapeuta del habla, ella pensó que no iba a poder manejar material más complicado. Entonces pedí usar la prueba nacional que se usa la admisión a la escuela de leyes, LSAT, y la otra chica que mencioné pidió por un menos poder tomar clases como auditoría y no para calificación para probar si podía o no regresar a la escuela.

A veces no podemos encontrar a los regionales que necesitamos como nos dijeron Anne y Kelly. Y si los encontramos, ¿cómo podemos coordinar el trabajo de ellos? ¿Como puedo compartir la información con el neurólogo por ejemplo? ¿Que necesita el neurólogo de la terapeuta del habla? Se necesita saber si la persona ha mejorado su nivel de cansancio porque la fatiga es un resultado común de una lesión cerebral. Seguimos trabajando con ellos. Tales reportan que se sienten cansadas en la mañana y eso interfiere con su trabajo.

Otro programa especialmente a largo plazo -- resulta que hay cambios después de unos años y todos necesitamos ajustes a través del tiempo. Y tal vez es difícil encontrar; el apoyo necesario tal vez el individuo tuvo una lesión justo después de poder calificar para el programa de asistencia. Hoy en día es difícil encontrar el apoyo largo plazo.

También quiero aprovechar saludar a las asociaciones y alianzas locales para la lesión cerebral. Es uno de los mejores secretos guardados, no solamente para los familiares y las víctimas de este tipo de lesión sino para profesionales trabajando en esto. Yo aproveché a las asociaciones que existían cerca de mí.

Hay barreras para obtener la ayuda necesaria como lo dijeron Anne y Kelly, y estas asociaciones son fundamentales para ayudar a resolver esto.

Uno de los problemas que vemos es que digamos que tengo adicción al alcohol y entro en un programa. Mi compañía de seguros va a pagar pero debido a mi problema de atención tal vez no voy a poder participar en un grupo; tal vez no hago mi tarea o no entiendo lo que dicen las personas en un ambiente ruidoso y tal vez doy la apariencia de que estoy participando en realidad no estoy obteniendo un beneficio. O tal vez sufro de emociones fuertes debido a que mi lesión fue en la parte del cerebro que afecta eso, y esto me hace que me desconecte de mis compañeros o me enoje con mis terapeutas. Y me

salgo del programa porque no puedo propugnar por mí misma. Y no hay nadie que entiende lo que sufro por no tener normas centradas en la persona.

Entonces, le pido a Kelly y Anne que hablen sobre sus experiencias. ¿Qué significa no seguir normas centradas en la persona?

>> KELLY: Me encanta el ejemplo del abogado. Lo mismo me pasó en la escuela de Olivia, le enseñaban como a cualquier otro alumno y no podía ella aprender. Ella era lo opuesto de problemas de comportamiento. Y cada año me reunía con sus maestros antes del inicio del año escolar explicándoles lo que le había ocurrido y los problemas que afrontaba y cómo enseñarla. Muchos maestros no querían reunirse conmigo pero insistí y después muchos de ellos me agradecieron el haber hablado con ellos porque a primera instancia Olivia no parecía sufrir de nada.

El tipo de terapia que yo tuve fue muy básica. No era lo que yo necesitaba pero era lo que los libros decían que era necesario para mí.

>> ANASTASIA:: ¿Cuáles fueron algunas de las estrategias?

>> KELLY: Yo diría que la mejor asistencia fue participar en una asociación de terapia musical y también terapia de concierto donde salía a tocar música ante la comunidad. Su confianza subió mucho y su habilidad para lidiar con su propia lesión ha mejorado mucho y ha sido maravilloso. Esa ha sido la terapia número uno de todas las que hemos usado. Y fue con normas centradas en la persona. Me reuno con terapeutas y definimos las metas específicas de ella.

>> ANASTASIA:: Anne, ¿nos puede dar un ejemplo también de algo que no siga normas centradas en la persona?

>> ANNE: El sistema no seguía normas centradas en la persona; el tratar de encontrar tu propio terapeuta cuando uno sufre de una lesión cerebral es loco. ¿Quién tiene la lesión cerebral? Voy a hablar de las cosas que sí seguían normas centradas en la persona. Tres años y medio logre finalmente entrar en un hospital de rehabilitación y obtener un terapeuta del habla y me di cuenta de lo mucho que ella seguía normas centradas en la persona. Fue la primera persona que supo cuando mi novio me propuso matrimonio. Ella dijo que la planificación de la boda sería mi terapia; la gente se sentaba conmigo para ayudarme a enfocarme y lograr hacer las cosas. Entonces las normas centradas en la persona me ayudaron a determinar que usando el hablar ante las personas me iba a ayudar. El presentar esto en la universidad de Texas fue lo más difícil; yo tenía la habilidad de poder hablar espontáneamente y ahora tuve que batallar mucho a pesar de haber escrito todo palabra por palabra. Y ahora la tecnología me da muchos problemas, pero esa persona en la universidad me ayudó y lanzó mi carrera para hablar en público acerca de los problemas de los ciegos. Y la tecnología que necesitaban. Me dijeron que no había nadie calificado en Austin para ayudarme y regresé usando la tecnología de Zoom con mi terapeuta en Virginia del Norte que es magnífica. Son ejemplos de las normas centradas en la persona; muchas veces me dijeron que no necesitaba la ayuda porque estaba bien, pero finalmente me explicaban después de dos años que había entrado en el terreno de terapia y que mi cerebro tiene flexibilidad neurológica, y nunca había escuchado la frase "normas centradas en la persona."

>> ANASTASIA:: Nuestros cerebros continúan creciendo y mejorando año por año.



>> ANNE: Tuve que tener esa actitud como estrategia; cuando me topé con esa actitud me sorprendí, no sabía qué hacer con ella.

>> ANASTASIA: ¿Estamos listos para preguntas?

>> ALIXE: Gracias, sí. Bevin va a hablar de las preguntas. Pero están en el PDF. Bevin, ¿hay preguntas?

>> BEVIN: Hay cosas magníficas. Vamos a hacer esto. Tenemos más preguntas que tiempo, pero nuestros panelistas han aceptado crear un documento que contenga todas estas preguntas junto con un resumen simple del webinar. Tenemos algunas preguntas que quiero responder. Pero antes quiero sugerir que tenemos a cientos de expertos en el webinar como participantes y los que nos preguntaron sobre los recursos que existen necesitan la información entonces les pido a todos que pongan esta lista en la caja de chat y vamos a incluir toda esta información en el PDF. Y mientras tanto vamos a hacerle a los panelistas unas preguntas. La primera es para Kelly y Anne, ¿qué quieren que el probador de servicio haga o diga algo si uno está buscando asistencia?

>> KELLY: Esto es para cualquier persona que de servicios. Esta persona se dio cuenta de que habíamos pasado por un trauma muy difícil y fue para mí muy reconfortante escucharla reconocer lo que sufrimos.

>> ANNE: Kelly, me encantó eso. Yo quiero añadir que es importante establecer la conexión personal y el reconocimiento de lo que ha sufrido la persona. El preguntarme acerca de mi historia es difícil porque no puedo conectar todo. Había cosas que no podía explicar; el hablar de lo que le ocurrió no iba a lograr nada pero el otro lado de la moneda es que podía reconocer lo que funcionaba. Un administrador hospitalario me dijo que si podía yo escribir lo que necesitaba no necesitaba los servicios de ellos. No esperen que la persona con una lesión cerebral pueda conectar todos los puntos y esto es algo que la gente necesita entender desde el principio. Y establecer confianza y comunicación personal es muy importante.

>> BEVIN: Esta cuenta es para Anastasia. ¿Qué entrenamiento es necesario para una persona que quiere implementar normas centradas en la persona?

>> ANASTASIA: Al principio de mi carrera trabajé en un programa en Nueva York que seguía este tipo de normas sin saber que así se llamaban. Entonces ese fue el primer punto y esto fue en los 80s. Y después he estado en la estación de salud (corrección) Y después he participado en la administración de salud de comportamiento. He aprendido mucho sobre cómo evaluar a la persona y organizar un plan de tratamiento de una forma muy personal, enfocada en la persona. Y después colaborando con el departamento de envejecimiento pude aprender otros conceptos y lo combine con los pensamientos acerca de las normas centradas en la persona. Y trabajé en servicios durante 16 años; sin usar la frase "normas centradas en la persona," pude entender la diferencia que esto hizo en el cuidado del paciente. Fue algo crítico en el desarrollo de estos planes de cuidado. Yo soy familiar de una persona con ese tipo de lesión y entiendo personalmente los obstáculos. Y agradezco a las personas que ya han hablado que han sido muy generosas acerca de lo que hago.

>> BEVIN: ¿Cómo habla uno con los empleadores en cuanto a servicios que uno necesita?

>> KELLY: No puedo responder porque no he regresado al trabajo. Yo cuido a mi hija.

>> BEVIN: Anne, tiene el micrófono en silencio.

>> ANNE: Mi primera respuesta es que mi jefe entiende mucho y me ha apoyado manteniendo mi trabajo abierto hasta que yo regresara. Pero no puedo regresar sin rehabilitación y nadie en realidad comprendía lo que yo necesitaba para poder regresar al trabajo y esto me puso una carga fuerte. No había muchos recursos para explicarle a mi empleador y poderla educar. Como Kelly, no he podido regresar; sigo haciendo cosas como asesora o como voluntaria. Tengo la buena suerte de estar casada después de mi lesión y tengo ahora a un hijo de 10 años y mi primer meta es ser una madre. Y ser una madre requiere más habilidades cognitivas que nunca antes, como en mi trabajo en donde tenía mucha independencia y ha sido causa de mucha frustración para mí. Y también la tecnología ha dado problemas. Uno necesita rehabilitación para ser una madre. Esa es una área en donde uno necesita la habilidad de hacer múltiples destrezas; la buena suerte de tener un niño es que nos motiva a seguir adelante y hace que la rehabilitación cuando es buena sea muy buena y cuando no lo es, es muy mala.

>> BEVIN: Es muy emocionante ver todos los recursos que han entrado en la caja de chat, asombroso. Hace que yo piense que tenemos que seguir hablando de esto. Y así lo haremos; vamos a reunir todos los recursos que han entrado en un documento que se hará público, junto con las transparencias y la grabación del webinar.

que como última pregunta que quiero hacerles a las tres personas, porque hemos recibido muchas preguntas de personas que buscan ayuda, me pregunto si cada uno de ustedes podrían hablar de los recursos más efectivos que han encontrado.

>> Para mí, cuando recibo llamadas, y sigo recibiendo llamadas a nuestras oficinas, he encontrado que hay servicios fuera del estado y dentro del estado; también hay recursos para Entrenamiento y también hay un sitio que se llama brainline.org. Allí encontrarán videos y blogs y escritos de muchas personas que tienen experiencia en esto.

>> BEVIN: Magnífico. Alixe?

>> ALIXE: Me disculpo por no tener la evaluación lista. Creo que puedo que aparezcan las preguntas. Ya están abiertas. Los participantes puede responder a las preguntas. No veo a las respuestas entrar. Voy a explicarles un poquito del trabajo adicional que estamos haciendo en el campo de lesión cerebral y normas centradas en la persona. Estamos a punto de lanzar un "learning collaborative," de estados, tribus y territorios interesados en organizar planes de asistencia para personas con lesiones cerebrales, y poder aprender de qué forma poder ofrecer estos servicios. Nos vamos a reunir en septiembre de este año y tendremos una campaña para reclutar en octubre en el caso de que estén interesados. Toda esta información está en el sitio web de NCAPPS y el enlace aparece al final. Tenemos votos que ya están apareciendo y gracias a todos por su participación. Y en cinco segundos voy a cerrar la encuesta. Sé que todavía hay preguntas y quiero darles la oportunidad de responder. Entonces, voy a cerrar la encuesta. Y escucho que quieren que deje las preguntas abiertas. Lo dejaré abierto otro minuto. Como dijo Anastasia, este webinar está disponible después junto con el documento PDF: Quiero compartir los resultados. Estamos muy agradecidos por su participación y a los panelistas o compartir información tan útil. Ahora pero llega al final de la presentación y como pueden ver hay un enlace para el webinar que sigue. Y pueden registrarse allí para los siguientes webinars y participar también en la colaboración para el desarrollo de normas centradas en la persona. Por favor continúen su participación con NCAPPS. Gracias y hasta pronto.

>>