

SABIDURÍAS DE UNA MADRE. RELATOS DE UNA RECUPERACIÓN

MOTHER'S WISDOM. A RECOVERY HISTORY

Riceliana Moreno¹ y Maria Luz Salas²

Resumen

El Traumatismo Cráneo Encefálico (TCE), es uno de los principales causantes de secuelas graves e incapacitantes en las víctimas de accidente automovilístico, y solo algunos casos corren con posibilidades de atención médica oportuna y consecuente. Sin embargo, hasta en circunstancias muy adversas se pueden lograr notables avances en la recuperación y la rehabilitación. Presentamos el "caso", de un hombre de 45 años que a los 19 sufrió un TCE a consecuencia de un accidente automovilístico, lo que ocasionó principalmente la pérdida del control postural, del funcionamiento motriz y del habla. Para el año 2016 es capaz de comunicarse, realizar actividades de autocuidado y desenvolverse con facilidad en su silla de ruedas o puntos de apoyo, gracias a los cuidados y atenciones de la madre quien ha empleado todas las prácticas propias de la sabiduría popular en el medio rural. Nuestro objetivo es analizar este caso por medio de los relatos de vida, a través de la metodología formulada por Bertaux (1999), dentro de la perspectiva ecológica de investigación en psicología propuesta por Bronfenbrenner (1987), para resaltar el papel fundamental que cumple el cuidado familiar y especialmente el de la madre, su sistema de creencias, las características de personalidad y el contexto socio cultural donde se desenvuelven, en la recuperación y rehabilitación de secuelas graves e incapacitantes.

Palabras Claves

Traumatismo cráneo encefálico. Rehabilitación Neurológica. Bertaux. Bronfenbrenner. Resiliencia.

Abstract

Traumatic Head Injury (THI), is one of main causes of serious severe long term disabling damage in automobile accident victims, and only some cases receive timely and consistent medical care possibilities. However, even in very adverse circumstances can be accomplished remarkable progress in recovery and rehabilitation. Present the case of a 45-year-old man who suffered a THI as result of a car accident, at 19, mainly resulting in the loss of postural control, speech and motor performance. For the year 2016 is capable of communicate, perform activities of self care and moves around easily in his wheelchair or support points, thanks to them care and attentions of his mother and family who has used healing practices based on popular wisdom. Our goal is to analyze this case through the stories of life Bertaux (1999), and the formulated methodology within the ecological perspective of research in psychology proposed by Bronfenbrenner (1987), to highlight the fundamental role met by family care and especially the mother, their system of beliefs, personality characteristics and the context cultural partner where they operate, in the recovery and rehabilitation from severe long term disabling damage.

Key words

Traumatic Head Injury. Neurological Rehabilitation. Bertaux. Bronfenbrenner. Resilience.

Recepcionado: 22/03/2017

Aceptado: 19/06/2017

¹ Universidad de los Andes, Mérida, Venezuela. Ave. Las Américas, Conjunto Liria, Edif. A. Departamento de Psicología Venezuela. Email: ricemorenos@gmail.com. Psicóloga, Profesora Agregada. +58 274 2401462 <http://orcid.org/0000-0003-3739-7892>

² Universidad de los Andes, Mérida, Venezuela. Ave. Las Américas, Conjunto Liria, Edif. A. Departamento de Psicología. Email: marialuzsalas@yahoo.com, Licenciada en Educación. Profesora Titular (Jubilada). +58 274 2401462. <http://orcid.org/0000-0001-7083-9803>



INTRODUCCIÓN

Con el presente artículo pretendemos rescatar la contribución de la vocación afectiva-femenina en la rehabilitación neuropsicológica y más aun en la recuperación del ser humano, ante secuelas de un traumatismo cráneo encefálico (TCE), sobre todo cuando la accesibilidad al sistema hospitalario no se ajusta a la necesidad puntual de la persona y su familia.

Cuando estamos frente a un TCE, definitivamente, lo primero que impresiona, es que el cuerpo y la mente ya no responden como antes y el cuerpo suele presentar en algunos casos malformaciones difíciles de modificar y de comprender.

Esta impresión la tuvo la madre de JACH. La Sra. R. cuando vio a su hijo luego del accidente, su expresión fue, Vb: "¡.....ay Doctora, ese no es mi hijo, ese no es mi hijo! Está todo hinchado, morado y todo engarruñao³..."

El TCE, se presenta cuando ocurre un evento externo que impacta el cerebro y cambia su dinámica, manifestando alteraciones en todas las esferas de funcionamiento: fisiológica, cognitiva, física, comportamental y emocional.

Los criterios que se consideran para la tipificación del daño son: el proceso que provocó la lesión, el espacio que ocupa y si se trataba de una lesión cerrada o penetrante. En cuanto a las lesiones secundarias, se evaluó presencia de hemorragia, edema cerebral, hipoxia o infecciones (Ardila&Feggy, 2012). Se constató que JACH, presentó lesiones de orden primario como secundario⁴.

En el primer caso la lesión fue difusa y cerrada, tal como lo refiere la madre Vb: "el no rompió por ningún lado....., el Doctor nos explicó que se le batieron los sesos con la sangre"; y en el segundo caso, presentó presuntamente edema cerebral o hemorragias, dado que fue necesario intervenir quirúrgicamente, así lo narro la madre: "...estuvo tres meses con mucho dolor de cabeza, el doctor nos dijo que hasta que no se le desaparean⁵ los sesos de la sangre, no lo operaban."

PRESENTACIÓN DEL CASO

JACH es oriundo de Mesa de las Palmas, poblado rural ubicado en el municipio Antonio Pinto Salinas, del Estado Mérida-Venezuela. A los 19 años sufre un accidente automovilístico que le ocasiona un TCE con

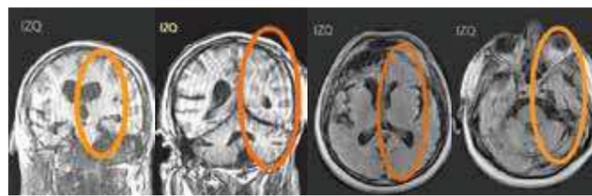
³ Engarruñao : encogido

⁴ IAHULA: Instituto Autónomo Hospital Universidad Los Andes . Mérida. Venezuela. Personal de la Unidad de Trauma shock.

⁵ desaparean:se le separaba

pérdida de conciencia mayor a 12 horas; de rango severo de puntuación (3) según la Escala de Coma de Glasgow, con lesión cerrada, axonal difusa (ver figura 1), que lo deja en estado vegetativo.

Figura 1:Imágenes de Resonancia Magnética de JACH



Imágenes cedidas por la madre de JACH sobre estudio hospitalario con fecha 13.08.2009

Se encuentra *inmerso* en una familia funcional, constituida por madre, padre y hermanos. La madre reporta que era un hombre trabajador, productivo, dispuesto a ayudar. Se dedicaba como su padre, a la siembra y a la cría de animales. Era un muchacho activo, manejaba, montaba caballos, era parrandero, tocaba la sinfonía, era un galán⁶. Apreciación que confirma la docente G.P., quien lo ha atendido en la "Casa de la Solidaridad".

En dirección al análisis que desarrollaremos de la evolución y recuperación de JACH, se plasmará a continuación el recorrido por las fases de atención recibidas durante su proceso de rehabilitación. Ver tabla 1: Evolución del "caso"

EVOLUCIÓN DEL CASO

Atención inmediata y primeros auxilios:

Los primeros auxilios en lesiones cerebrales son vitales, dada las repercusiones que pueden derivarse. El objetivo primordial es asegurar la supervivencia del lesionado, aunado a la estabilización de los signos físicos y neurológicos alterados (Federación Española de Daño Cerebral, 2000).

No poseemos información acerca de los primeros auxilios recibidos por JACH, sólo el reporte de la madre, Vb: "... a él lo mandaron solo en la ambulancia,... se lo llevaron derecho al hospital de Mérida, lo supimos por unos vecinos que nos digieron al día siguiente..." "A

⁶ Galán: personaje masculino atractivo para los personajes femeninos.

Argenis lo echaron pa' Mérida..." "dije yo, todo lo que llevan pa' Mérida es grave"

Atención hospitalaria:

Los objetivos en este momento son: mantener la estabilidad física y neurológica alcanzada en los primeros auxilios, atender las posibles complicaciones y adicionalmente comenzar el proceso de rehabilitación funcional (FEDACE, 2000).

En el caso de JACH el proceso agudo se prolongó, pues ameritaba una cirugía y ésta demoró en realizarse. Según la información suministrada por la Sra. R. Vb: "... lo tuvieron 22 días en cuidados intensivos y ahí seguimos hasta que a los 3 meses fue que lo operaron..."

Realizada la cirugía, se inicia su proceso de rehabilitación y JACH es referido al Sanatorio (Unidad de Larga Estancia ULE. IAHULA. Mérida), donde permaneció, bajo el cuidado conjunto de la madre y el personal de salud. Así lo señala la Sra. R. Vb: "...Después que lo operaron lo pasaron a larga estancia 10 meses... allá me fui yo a vivir con él..."

Durante su estadía la madre, ejercía el rol de enfermera en cuanto al cuidado postural, de higiene, prevención de úlceras y cuidado de síntomas asociados al síndrome disautonómico, presentado por JACH como complicación del TCE, con manifestaciones de fiebre continua e hipertensión (Bascuñana, Villareal, Gálvez & San Segundo, 2002). Sra. R. Vb: "él tenía una fiebre, ... ellos lo inyectaban le ponían de todo y esa fiebre a mí, entonces, yo lo que hacía era que mojaba trapos... lo enrollaba y lo manteníamos con puro pañal... Yo me paraba hasta seis veces en la noche a voltearlo, ... mire él nunca jamás tuvo escaras"

Al estabilizarse la crisis, la rehabilitación puede iniciarse. Muchas personas quedan paralizadas, requiriendo de apoyo fisioterapéutico. En nuestro caso, el programa de atención pautado, sólo estaba guiado a cubrir necesidades básicas de alimentación, eliminación y de recuperación de la postura corporal, Vb de la madre: "... a él lo amarraban como en una cama, y lo estiraban y lo paraban así derechito y lo tenían una media hora. ... Lo tenían con sonda en las narices para echarle el alimento y con sonda para orinar".

Durante el proceso de rehabilitación el personal especializado le corresponde apoyar el reaprendizaje de tareas, con estrategias compensatorias en los casos donde no se puede recuperar la función (FEDACE, 2000). En lo que respecta a JACH, la rehabilitación es iniciada

por la madre, incluso a espaldas de los médicos. Esto lo evidenciamos en el Vb de la Sra. R. "...le dije a la doctora ... voy a bregar⁷ que usted le quite la sonda de echarle el alimento..., agarre⁸ cuando me llevaban gelatina a mí, yo agarraba brusíticas⁹ y le echaba en la boca;... un día le dije a la doctora: porque no me le quita la sonda, ... eso se le prueba a dásele pa' que él no se muera de hambre... entonces se la quitaron y cuando lo vio, me dijo... usted ya le estaba echando comida...". Así inicia el proceso de rehabilitación funcional en JACH, pues fue el punto de partida para llevarse y comenzar el trabajo de rehabilitación en el hogar.

Atención en el hogar

En general, en este momento el objetivo central es, impulsar la autonomía física, funcional, cognitiva y de comunicación (Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral, 2012).

La rehabilitación según autores como Muñoz, & Tirapu (2008); Hernández, Mulas, & Mattos (2004); Ontiveros, Preciado, Matute, López & López (2014) y FEDACE (2000), debe hacer énfasis en un programa bien enfocado, repetitivo y debidamente orientado, que aborde las distintas dimensiones afectadas como la física, cognitiva, afectiva, familiar, de reinserción social y laboral, sobre todo ajustado a la realidad y vida del paciente.

Indudablemente, que un proceso de rehabilitación temprana generan mejores respuesta de recuperación, debido a la plasticidad cerebral, pues a raíz de un TCE el sistema logra adaptarse funcionalmente para minimizar las alteraciones tanto fisiológicas como estructurales, generando una capacidad de adaptación a la nueva situación y compensando los efectos de la lesión (Pascual, 1996).

En el caso de JACH tuvo lugar el tipo de plasticidad tardía, pero a pesar de haberse iniciado tardíamente el proceso, logró compensar funciones principalmente físicas y motoras, de mayor pronóstico en cuanto a la permanencia de los cambios, dado que los mismos comprenden mecanismos de potenciación de sinapsis a largo plazo, así lo explican (Hernández et al., 2004. p.563).

A partir de la entrevista a la madre constatamos el programa de rehabilitación funcional que ella desarrolló sobre la base de su sabiduría popular, la experiencia de vida, la intuición, la voluntad y la dedicación en la

⁷ Bregar: luchar

⁸ Agarré: tomo, cogí

⁹ Brusíticas: trozos muy pequeños



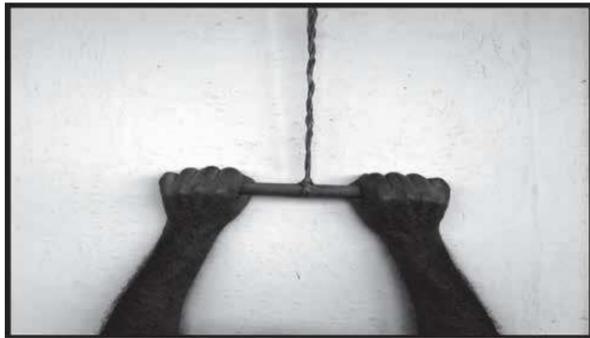
recuperación de su hijo. Se planteó objetivos partiendo de los déficits que más le procuraban minusvalía y entorpecían su comunicación.

Pudimos confirmar esta idea siguiendo sus relatos en cuanto a la restitución de la postura corporal y el movimiento, Vb: *...yo me lo lleve con las rodillas pegadas al pecho...todas las mañanas lo sacaba y lo acostaba..., lo sobaba y le abría las manitas y él me miraba y se dejaba... traje yerbas aromáticas... y le hice una crema... con eso lo sobaba... lo enrollaba todas las noches. Durante siete años seguidos, yo le hice la terapia...".*

Así mismo fue estableciendo funciones compensatorias para la comunicación, Vb: *"...como él no hablaba...,le compre un pito¹⁰, le dije ..., Argenito cuando a usted le den ganas de orinar me toca pito...ganas de hacer pupú me toca pito ... él me lo tocaba ... lo enseñe como cuando estaba pequeñito".*

Continuó su plan usando ayudas externas para reestablecer la posición erguida, Vb: *... yo hice que le hicieran un baño, con poceta¹¹, le colgué una cabuya¹² del techo y le amarré un palito y le dije usted se agarra de aquí... (Señalándole la cabuya) cuando esté bien agarrao se para y se sienta en la poceta".*

Figura 2: Diagrama del recurso utilizado para apoyar movilidad independiente en JACH



De esa manera la madre de JACH logra reestablecer las actividades de autocuidado e independencia en el entorno familiar.

¹⁰ Pito: Instrumento pequeño que produce un sonido agudo cuando se sopla en él.

¹¹ Poceta: retrete, inodoro o escusado.

¹² Cabuya: Fibra de la pita, con que se fabrican cuerdas y tejidos

DISCUSIÓN

Realizamos el recorrido por la evolución del caso JACH a través de la perspectiva basada en relatos de vida,(Bertaux, 1999) que se apoya en conversaciones de tipo narrativas, con referencia a las circunstancias concretas del propio relator ajustadas a momentos precisos. Ello nos permitió, tal como lo plantean Albarrán y Pérez (2012), crear, sobre la base de los relatos evocados por el sujeto, significados para comprender no sólo la realidad específica de la Sra. R., sino también a ella misma como esencia viva de esa historia. Descubrimos los factores relevantes que procuraron la evolución y el rescate de la vida de JACH, a partir de las historias relatadas por la madre, las docentes y la enfermera.

En este sentido, resaltamos los factores asociados a la sabiduría popular presentes en la madre, su intuición, su afecto, el vínculo insuperable que se crea entre la diada madre – hijo, la capacidad resiliente de la madre y el hijo, que permiten superar todas las barreras emergentes.

En virtud de lo señalado, vale la pena acercarnos a la propuesta ecológica, de Bronfenbrenner (1987), para comprender el proceso que se produce en la madre de JACH tras un evento inesperado e indudablemente dinamizador de cambios.

En principio debemos advertir la concepción de ambiente ecológico que el autor presenta y cómo es su dinámica, aunado a otro concepto central de su propuesta como es el caso de las diadas.

Para Bronfenbrenner, el ambiente es un conjunto de estructuras seriadas que se superponen entre ellas, creando una relación de interdependencia que influye en la funcionalidad tanto de cada una en sí misma, como en la globalidad. Estas estructuras llamadas sistemas van desde las relaciones inmediatas entre personas (microsistema); pasando por la relación de la persona y otros entornos (mesosistemas); involucrando los entornos en donde la persona no participa activamente (exosistema); hasta tomar en cuenta la cultura, creencias, ideologías que sustentan las participaciones de las personas (macrosistema).

Con respecto a las diadas, las concibe como unidades básicas de los sistemas, describiéndolas como relaciones recíprocas entre dos personas, donde el cambio en una de ellas repercute inmediatamente en el cambio de la otra.

Al transferir estos sistemas en la vida de JACH, las estructuras ecológicas se pueden representar de la siguiente manera: el microsistema se evidencia en la relación directa entre la madre y JACH; el mesosistema se presenta entre JACH, la madre y el Sanatorio; el exosistema se puede ver representado por el hogar, ajeno para él en ese mo-

mento y las redes sanitarias vigentes; y el macrosistema enmarcado en la cultura matricentrista de una madre en el contexto rural, las creencias y principios propios de su experiencia.

Ahora bien, de acuerdo a la dinámica ecológica, todos los subsistemas se relacionan y se ven influenciados entre sí, para generar en las personas la versatilidad, la capacidad de adaptarse y recrear el ambiente que le permita desarrollarse y evolucionar. En el caso de la madre de JACH, encontramos que definitivamente todos los cambios y transiciones de roles asumidos por la madre para conseguir recuperar y revivir a su hijo, se vieron permeados por un íntimo vínculo afectivo con JACH, por una percepción personal acerca de los avances y pronóstico de rehabilitación poco alentadores por parte de los médicos, igualmente intervino la necesidad presente en el hogar ante su ausencia, y las pocas alternativas sanitarias ofrecidas, así como también influyó de manera determinante su instinto maternal, su fe, su sabiduría y su convicción de que lograría levantar a su hijo de esa condición.

Al mismo tiempo, observamos una correspondencia entre la diada madre e hijo, donde la relación entre ellos impacta de manera definitiva en el entendimiento de JACH ante las indicaciones de la madre y su posterior desempeño.

En otro orden de ideas, la rehabilitación implica el compromiso personal definido por valores en la creación de una ruta hacia la recuperación. Este fue el compromiso de la madre de JACH, pues debía iniciar su intervención, fortalecida por su confianza, paciencia y perseverancia; con la tenacidad de construir soluciones y mantener una actitud decidida a pesar de la lentitud de los avances.

Es también importante considerar la personalidad resiliente de la madre, tal como lo señalan Romero, Salas, Reinoza, García y Moreno (2013). Circunstancias difíciles como muerte o enfermedades, demandan de capacidades especiales para superarlas y más aún, para extraer beneficio de ellas. Podemos ver que la Sra. R. demostró en su proceso adaptativo ante el accidente de JACH, cualidades personales predictivas de logros.

Los relatos de vida de la madre de JACH, los inscribimos en el marco de la resiliencia expresados en la redimensión de su experiencia adversa. Acciones mantenidas en el tiempo que impactan aspectos afectivos y cognitivos positivos como: esperanza, tolerancia, adaptabilidad, flexibilidad, solidaridad, altruismo, y empatía.

En suma, el proceso de rehabilitación planteado por la madre de JACH, reunió elementos como: el contexto socio cultural donde se desenvuelve, el sistema de creencias y

los rasgos de personalidad resiliente, componentes que se ajustan tanto al ambiente ecológico propuesto por Bronfenbrenner para lograr el desarrollo humano, como a la propuesta de rehabilitación integral que plantea el logro de independencia dentro de las capacidades compensadas y la adaptación a la vida cotidiana.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Albarrán, A. & Pérez, M. (2012). Discriminación hacia los niños/as adoptables y con discapacidad en Venezuela y el rol del Estado. *Revista Venezolana de análisis de Coyuntura*, XVIII (2), 229-248.
- Ardila, A. & Feggy, O. (2012). Guía para el diagnóstico neuropsicológico. Recuperado de <http://www.coedu.usf.edu/zalaquett/hab/GDN.html>
- Bascuñana, H., Villareal, I., Gálvez, S. & San Segundo, R. (2002). Complicaciones del traumatismo craneoencefálico que interfieren con el tratamiento rehabilitador. *Rehabilitación*, 36 (6), 393-402
- Bertaux, D. (1999). El enfoque biográfico: Su validez metodológica y sus Potencialidades. Francia: CNRS.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo Humano. Cognición y desarrollo Humano*. Barcelona - España: Paidós.
- Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC). (2012). *He sufrido un daño cerebral, y ahora ¿Qué? Una guía de pautas de manejo físico, cognitivo- conductual y social*. España: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE). (2000). *Daño Cerebral- Guía de Familias*. (1º Ed.), Madrid- España: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Hernández, S., Mulas, F. & Mattos, L. (2004). Plasticidad Neuronal Funcional. *Revista de Neurología*, 38 (supl1), S58- S68
- Muñoz, J. & Tirapu, J. (2008). *Rehabilitación neuropsicológica. Guía de intervención*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Ontiveros, A., Preciado, A., Matute, E., López, M. & López, E. (2014). Factores pronóstico de recuperación y reinserción laboral en adultos con traumatismo craneoencefálicos. *Revista Mexicana de Neurociencia*. 15(4), 211-217.
- Pascual, C. (1996). Plasticidad Cerebral. *Revista. Neurología*. 24 (135), 1361-1366.
- Romero, K., Salas, M., Reinoza, M., García, M. & Moreno, R. (2013). *Psicología Positiva: Un estilo de Vida llevado a la Educación*. Educere. 17(58), 443- 453.

Videos en Línea

- GuajaraStudios. (2017). Sabidurías de una madre. Relatos de una recuperación(1). [Archivo de video]. Recuperado de: <https://youtu.be/XZQuTWpOo6w>
- GuajaraStudios. (2017). Sabidurías de una madre. Relatos de una recuperación(2). [Archivo de video]. Recuperado de: <https://youtu.be/RCKpQg4arHQ>