

IDENTIDAD Y ACEPTACIÓN TRAS DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO: “EL VIAJE DEL HÉROE”

Paula San Millán Omeñaca

Tutora: Carmen Cuenca Muñoz

CES CARDENAL CISNEROS

Grado en Psicología

AÑO ACADÉMICO 2019-2020

Madrid

*A Aurora y a todos aquellos héroes que cada
día lidian su batalla. Aún es pronto para
rendirse; pues la vida es eso, continuar el
viaje y aceptar el reto.*

RESUMEN

La identidad, aquello que nos hace humanos y que nos da un sentido de ser, puede verse gravemente afectada cuando el daño cerebral impacta en la vida de la persona. La lesión puede interrumpir el adecuado funcionamiento cerebral y comprometer a las funciones cognitivas y mentales encargadas del mantenimiento de un sentido de identidad coherente y unificado. Esto, sumado a los problemas psicológicos y emocionales que surgen por intentar recuperar la vida que se tenía antes de la lesión, suma al individuo en un verdadero desafío al que tendrá que enfrentarse para adaptarse a su nueva realidad.

Así pues, el objetivo del presente trabajo es conocer cómo la identidad puede verse repercutida por el daño cerebral, estudiando primero las funciones y estructuras cerebrales que la sustentan, y ahondando después en los problemas psicológicos y emocionales que impiden un adecuado reajuste. Ello nos llevará a tratar el tipo de rehabilitación que se necesita para que la persona vuelva a recuperar su sentido de identidad y acepte las limitaciones que el daño cerebral le ha impuesto en su vida.

Palabras clave:

Daño cerebral, identidad, aceptación, consecuencias, rehabilitación, adaptación.

ABSTRACT

Identity, that which makes us human and gives us a sense of being, can be seriously affected when brain damage impacts a person's life. The injury can disrupt proper brain functioning and compromise the cognitive and mental functions responsible for maintaining a coherent and unified sense of identity. This, added to the psychological and emotional problems that arise from trying to recover the life that one had prior to the injury, adds a real challenge to the individual that he will have to face in order to adapt to his new reality.

Therefore, the aim of this paper is to understand how identity can be affected by brain damage, first by studying the functions and structures of the brain that support it, and then by delving into the psychological and emotional problems that prevent adequate readjustment. This will lead us to address the type of rehabilitation needed for the person to regain his sense of identity and accept the limitations that the brain damage has imposed on his life.

Key words:

Brain damage, identity, acceptance, consequences, rehabilitation, adaptation

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	5
2. METODOLOGÍA	9
3. RESULTADOS	10
3.1 CONSTRUCCIÓN DE LA IDENTIDAD.....	10
3.1.1 La identidad como propiedad emergente del cerebro.	10
3.1.2 Hacia una aproximación del concepto de identidad: de lo básico hasta lo complejo.....	12
3.1.3 Papel de la corteza prefrontal en la construcción de la identidad.	18
3.2. EXPERIENCIA FENOMENOLÓGICA E IMPACTO PSICOLÓGICO EN LA IDENTIDAD DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO.....	22
3.2.1 Experiencia fenomenológica del daño cerebral adquirido.	22
3.2.2 Influencia de otras variables en la experiencia e impacto psicológico tras la lesión.	28
3.2.3 Comenzando el “viaje del héroe”.....	31
3.3. REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA	33
3.3.1 Programas de rehabilitación neuropsicológica holística.	34
3.3.2 Entrando en el programa: características y componentes principales.	36
3.3.3 Efectividad de los programas de rehabilitación neuropsicológica holística.	43
4. CONCLUSIONES.....	45
5. REFERENCIAS.....	48

“Sabían quiénes eran; tenían una identidad personal. Pero era como si subjetivamente sus vidas ya no estuvieran unidas, y nunca más lo estarían" (Erikson, 1995, p. 36).

1. INTRODUCCIÓN

El daño cerebral adquirido (DCA) se caracteriza por una lesión que afecta al cerebro cuyo desarrollo y funcionamiento había sido normal hasta el momento del impacto de la lesión. El origen del daño puede ser diverso; traumatismo craneoencefálico, accidente cerebrovascular, tumores cerebrales, epilepsia, infecciones cerebrales etc. (Kolb y Whishaw, 2016). Independientemente de su causa, el DCA tiene como consecuencia fundamental la pérdida o deterioro de funciones cerebrales previamente desarrolladas. Las consecuencias de la lesión se van a reflejar sobre todo en tres esferas: el funcionamiento cognitivo, la capacidad de regular la conducta y la capacidad de regular las emociones (De Noreña, et al. 2010). Estas tres esferas son pilares sobre los que se sustenta y desarrolla la identidad de la persona. De ahí se deriva que un funcionamiento deficitario de alguna o varias de las tres esferas acaben por repercutir al sentido de identidad.

Pero ¿qué es la identidad? La identidad es la respuesta a la pregunta ¿Quién soy? Ese quien soy está compuesto de creencias, valores, rasgos, intereses, comportamientos y sentimientos (Ylvisaker, McPherson, Kayes y Pellett, 2008) con los que la persona se identifica, que se han ido desarrollando a lo largo de su vida y que componen su biografía. Gracias a esta construcción, el individuo experimenta un sentimiento de continuidad y unidad consigo mismo, con su entorno y con su vida de forma consciente (Ben-Yishay et al., 1985), siendo capaz de reconocerse y de integrar sus experiencias pasadas, presentes y futuras en un todo organizado (Duero y Limón, 2007). Así, la identidad podría asemejarse a unas gafas únicas que el individuo ha ido graduando a medida, y que le permiten verse a sí mismo de

manera relativamente constante a pesar de los cambios y acontecimientos que enmarcan el devenir de la vida.

En este sentido, lograr una narración coherente e integrada sobre quien uno es, se vuelve un elemento esencial para identificarse con uno mismo; y en esta tarea la memoria, las funciones ejecutivas, la conciencia reflexiva y el lenguaje son esenciales (Cervino, 2016). Dichos procesos mentales también están implicados en el modo en que se interacciona con el entorno, esto es, ¿cuál es mi rol, papel o comportamiento en relación con los demás? Todo ello está fuertemente vinculado con la identidad.

Llegados a este punto, la definición del concepto de identidad no puede elaborarse sin enfatizar la estrecha relación que mantiene con las funciones cognitivas, capaces de construir y desarrollar ese sentimiento de coherencia y continuidad espacio-temporal en un individuo (Cervino, 2016). Entonces, ¿qué ocurre si tras un daño cerebral hay una afectación del funcionamiento cognitivo? O, mejor dicho, ¿cómo esta afectación repercute a la identidad de la persona? Esta última pregunta será la piedra angular sobre la que gire el presente trabajo.

Es probable, que como consecuencia de la muerte neuronal provocada por el accidente, la persona no vuelva a recuperar el funcionamiento cognitivo intacto que tenía antes de la lesión. Esto significa que habrá capacidades que haya perdido de manera definitiva y otras que estén en proceso de recuperación, pero sin tener la certeza de hasta qué punto esta mejoría será posible. Así, una mujer con dificultades de memoria no consigue recordar episodios de su vida; su ahora escasa capacidad para mantener la atención no le permite disfrutar de sus novelas favoritas; ordenar la nevera y planificar lo que va a comprar le supone un gran esfuerzo por la limitación en sus funciones ejecutivas; la gran fatiga mental que siente le impide volver al trabajo que tanto le gustaba y las alteraciones en su pensamiento abstracto hacen que tenga dificultades para entender las bromas de sus amigos.

La persona ya no se percibe ni se reconoce de la misma manera en la que lo hacía antes, ya que ahora han aparecido una serie de déficits que interrumpen de forma abrupta y repentina la continuidad de su vida, y con ellos su identidad.

En situaciones como éstas, el modelo mental esquemático de la identidad personal y social sufre modificaciones inevitables (Ylvisaker y Feeney, 2000) ya que las consecuencias de la lesión tienen un profundo impacto en el sentimiento de “sí mismo” al producirse una ruptura en la continuidad de quien uno es y cómo uno se reconoce. La persona convive con dos imágenes del yo; “quien soy ahora” y “quien era antes de la lesión”, pero además, el “yo del futuro” también se ve amenazado ya que el grado de recuperación es incierto y puede que las limitaciones sean de por vida, impidiendo volver a ser quien se era antes (Cantor, et al. 2005).

Esta situación va a provocar un desajuste psicológico que requerirá la reconstrucción de una identidad adaptada a las limitaciones sufridas (Cantor, et al. 2005). Sin embargo, dicho proceso no es fácil ya que, debido a las múltiples alteraciones cognitivas, es frecuente que la persona no comprenda exactamente qué capacidades ha perdido y por qué. Se va a introducir en un viaje que requiere mucho tiempo de autoexploración, de “darse cuenta”, de autoconciencia y, en última instancia de aceptación de las propias limitaciones (Lassaletta, 2019). Pero ¿cómo conseguir que alguien se adapte o acepte a un “nuevo yo” al que ni siquiera reconoce?

La respuesta a esta pregunta es el motivo que fundamenta la importancia de abordar este tema a lo largo del trabajo. Pues la reconstrucción del yo, la aceptación del daño cerebral y el sentir de nuevo que la vida, a pesar de las limitaciones, aún merece la pena ser vivida, puede ser uno de los mayores desafíos que persigue y a los que se enfrenta la rehabilitación neuropsicológica hoy en día (Prigatano, 1999; Ben-Yishay y Daniels-Zide, 2000; Ben-Yishay, 2008; Ben-Yishay y Diller, 2011). A pesar de ello, los recursos rehabilitadores destinados a dicho propósito son escasos, al menos en España. La recuperación se centra, casi

exclusivamente, en las consecuencias físicas, cognitivas y psicológicas. Pero, aunque haya una mejora en alguno de estos tres ámbitos o en todos, si la persona no consigue resolver las discrepancias entre su “yo antes de la lesión”, su “yo actual” y su “yo del futuro” y se ancla en la esperanza de conseguir una recuperación completa no aceptando sus limitaciones, difícilmente hará caso de las estrategias y objetivos rehabilitadores, resistiéndose a ellos. Consecuentemente, correrá un mayor riesgo de frustración, depresión e ira al ver que las metas que se propone nunca serán factibles a la luz de los impedimentos sufridos (Ylvisaker, McPherson, Kayes y Pellett, 2008).

En base a lo anterior, la reconciliación de los “yoes” y la aceptación de las limitaciones pueden ser vistas como la “puerta” para una rehabilitación efectiva. Entonces, ¿por qué no enfocar la rehabilitación en el marco de la reconstrucción de la identidad en el que se puedan incorporar las demás facetas de rehabilitación física, cognitiva y psicológica?

Lo hasta ahora expuesto, sugiere la necesidad de abordar los siguientes puntos principales, que serán los objetivos centrales del trabajo:

- **Construcción de la identidad.** ¿Qué procesos mentales la sustentan? ¿Existe alguna ubicación neuroanatómica sobre la que se desarrolle?
- **Experiencia fenomenológica e impacto psicológico en la identidad de personas con daño cerebral adquirido.** ¿Qué siente una persona con daño cerebral? ¿Cómo la lesión afecta al sentido de identidad? ¿Existen más factores a tener en cuenta?
- **Programas de rehabilitación** ¿Cuál es el tratamiento rehabilitador utilizado para conseguir la reconstrucción de la identidad y la aceptación de las limitaciones?

2. METODOLOGÍA

2.1 PROCEDIMIENTO: ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA.

El presente trabajo se ha realizado a partir de una revisión bibliográfica de documentación relacionada con la dificultad para reconstruir la propia identidad después del daño cerebral adquirido y los problemas para aceptar las limitaciones de la lesión. La búsqueda de dicha documentación ha tenido lugar en las siguientes bases de datos: (1) PsyArticles, (2) Psyke, (3) Catálogo Cisne, (4) Psicodoc, (5) Pubmed, (6) Neurología.com, (7) Dialnet y (8) Manual Moderno.

Los descriptores utilizados para la obtención del material han sido: “Self”, “Awareness”, “Brain Damage”, “Brain Injury”, “Reconstruction of Identity” y “Acceptance” (tanto en inglés como en español).

Para garantizar la inclusión única de aquella documentación relevante se aplicaron los siguientes criterios: (1) Documentos a texto completo, (2) Inclusión solo de población adulta, (3) Considerar sólo el daño cerebral adquirido, sin tener en cuenta otras posibles etiologías.

2.2 MATERIAL: PROCESO DE SELECCIÓN DE ESTUDIOS.

A partir de las fuentes elegidas y la obtención de la respectiva documentación se comenzó con un total de 97 artículos científicos. Tras el análisis de sus títulos y resúmenes se hizo una preselección de 67 artículos que se dividieron en función de los distintos apartados del trabajo. Su lectura completa concluyó con una selección definitiva de 27 artículos científicos, pero se añadieron 14 manuales de Neuropsicología y 3 guías prácticas sobre Daño Cerebral Adquirido.

Así, finalmente el presente trabajo se ha basado en un total de 48 referencias. Además, con el objetivo de conocer con mayor profundidad el tema a tratar, también se han leído dos libros basados en historias reales de personas que han sufrido daño cerebral, uno de los cuales se referencia a lo largo del trabajo.

3. RESULTADOS

3.1 CONSTRUCCIÓN DE LA IDENTIDAD

Para entender cómo el daño cerebral puede afectar a la identidad de una persona, primero habrá que saber cuáles son las funciones y las estructuras cerebrales que la sustentan, y cómo funciona el cerebro sin lesiones. El marco del funcionamiento normal cerebral proporcionará las bases para comprender por qué la lesión dificulta mantener un “yo” coherente y organizado. En este sentido, es importante no olvidar que la identidad es una propiedad emergente del cerebro, y que surge gracias a distintos procesos mentales producto de las redes neurales cerebrales (Cervino, 2016).

Por ello, el objetivo de este primer apartado consistirá en exponer de manera general la organización y el funcionamiento cerebral que posibilitan la aparición de las altas habilidades que conforman la identidad y que caracterizan a los seres humanos. El propósito no es hacer una revisión exhaustiva y detallada sino más bien establecer un pilar teórico sobre el que fundamentar el desarrollo del trabajo.

3.1.1 La identidad como propiedad emergente del cerebro.

La capacidad para ubicarnos en el pasado y proyectarnos hacia el futuro, tomar decisiones, dirigir el comportamiento en coherencia con nuestros pensamientos y sentimientos, la empatía, el juicio moral, la creatividad y sentir los recuerdos como propios, son sólo algunos de los aspectos que nos hacen humanos y conforman nuestro sentido de identidad, nuestro “yo” (Rubia, 2004).

Para que se den habilidades tan complejas y de tan alto nivel como estas, el cerebro humano tiene que poner a funcionar de manera organizada diferentes procesos psíquicos tales como, la memoria, el pensamiento, el lenguaje, las emociones, la atención y el movimiento (Luria, 1979). Estos procesos emergen gracias a sistemas que recogen y analizan la

información procedente tanto del mundo exterior como de las necesidades internas de la propia persona (Mesulam, 2000).

Antes de pasar a explicar cuál es el recorrido que hace la información, y cómo esta es captada, analizada, integrada y usada por el organismo, hay que destacar dos cuestiones generales con respecto al funcionamiento y organización cerebral.

1. ¿Qué organización adopta el cerebro para posibilitar la aparición de capacidades mentales de alto nivel que nos diferencian de los animales y que nos permiten tener un sentido de identidad? El funcionamiento cerebral sigue una organización jerárquica. Lo cual significa que los sistemas neuronales de nivel inferior del cerebro, que se encargan de funciones más básicas y que son filo y ontogénicamente más antiguos, hacen posible la aparición de los procesos mentales de nivel superior, cuyas funciones son más complejas y están presentes en cerebros más evolucionados (Mesulam, 2000). Así, la identidad, que es una capacidad de alto nivel característica de cerebros humanos, surge gracias a sistemas más básicos y primitivos, tales como los que permiten al organismo estar en estado de vigilia; condición necesaria que prepara al cerebro para recibir y analizar información tanto del medio interno como del medio externo (Luria, 1979).

2. Dicha organización ¿se basa en el trabajo independiente de zonas cerebrales localizadas, o más bien es el resultado de un complejo sistema funcional que opera coordinadamente como un todo? La organización se basa en un sistema funcional como un todo. Mientras que los procesos neuronales más básicos pueden tener una localización concreta, los procesos mentales complejos y de alto nivel no están “ubicados” en zonas específicas de la corteza, sino que emergen gracias a la participación conjunta de zonas funcionales distribuidas en distintas partes del cerebro. Cada una de estas zonas aporta su propio factor particular, cuya suma hace funcionar al cerebro como un todo y dónde la exclusión de un sólo factor hace imposible la normal actuación de este sistema funcional (Luria, 1979).

De modo que no existe una estructura independiente en el cerebro para ubicar a las funciones mentales complejas como la identidad, sino que esta surge como consecuencia de la participación conjunta de muchas zonas cerebrales operando coordinadamente (Luria, 1979). Lo mismo ocurre, por ejemplo, con la función respiratoria, tampoco existe una localización concreta para la respiración. Esta aparece gracias a la participación, no sólo de los pulmones, sino también de otros grupos de músculos y de estructuras nerviosas, sin cada uno de los cuales “respirar” no sería posible.

Por tanto, no se debe intentar “localizar” los procesos psicológicos superiores del hombre en áreas concretas de la corteza cerebral. Más bien, se tratará de averiguar cómo a partir de ciertas funciones mentales que analizan y almacenan la información que recibe el organismo, este es capaz de generar funciones cognitivas y emocionales tan evolucionadas y de tan alto nivel que impulsan al hombre a tener un comportamiento deseable (Tirapu, García, Luna, Verdejo y Ríos, 2012). Todo ello necesario para tener un **sentido de identidad organizado y coherente**.

3.1.2 Hacia una aproximación del concepto de identidad: de lo básico hasta lo complejo.

La actividad mental humana tienen lugar gracias a la información que recibe el cerebro del mundo exterior, es decir, del entorno que nos rodea; y gracias a la información que recibe del mundo interior, es decir, de las necesidades del propio organismo. La integración de ambas informaciones da lugar a formas de cognición más complejas que nos permiten ir categorizando el mundo exterior a la vez que se va formando una visión de nosotros mismos, de cómo somos y de qué necesitamos en relación con ese mundo exterior en el que nos ubicamos. Estas formas de cognición más complejas van a posibilitar la construcción de un modelo de la realidad en el que poder insertar a esa entidad personal a la que llamamos “yo” y con la que nos identificamos (Simón, 2000). Así pues, la cognición de alto nivel ira

confeccionando un hilo narrativo de nosotros mismos en el devenir del mundo exterior que nos rodea y en el que se irá construyendo nuestra identidad.

Pero para poder entender habilidades tan complejas, primero habrá que preguntarse cómo el cerebro capta y analiza la información del mundo exterior y del mundo interior para luego transformarla en funciones complejas, que nos permitan construir un modelo de la realidad y un modelo de nosotros mismos en dicha realidad.

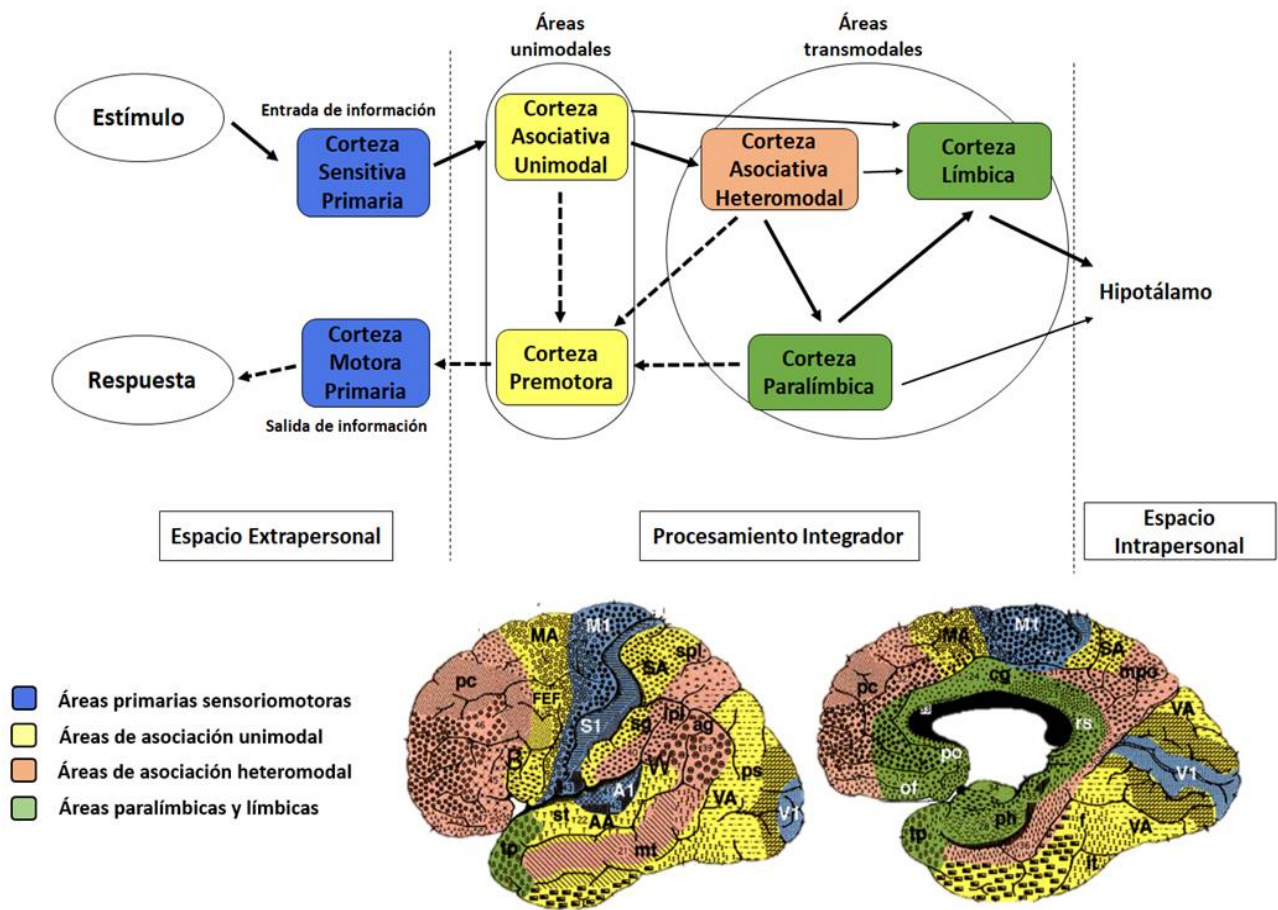
En este sentido, Mesulam (2000) propone una teoría sobre el funcionamiento cerebral en donde explica cómo el cerebro capta **la información del mundo exterior** con la que se forma un modelo de la realidad, y cómo capta **la información del mundo interior** para poder satisfacer las necesidades de la propia persona teniendo en cuenta las limitaciones y oportunidades del entorno. **La integración de ambas informaciones** dará lugar a formas de cognición de alto nivel que permitirán a la persona configurar su “yo” gracias a la interacción que establecerá con el entorno; interacción que tendrá lugar de esa manera tan sublime que caracteriza al ser humano.

Entonces ¿cómo capta el cerebro la información del mundo extrapersonal y la del mundo intrapersonal y la integra para hacer emerger funciones cognitivas de alto nivel que nos dan un sentido de identidad?

Las estructuras cerebrales encargadas de operar con la información del mundo externo, con la del mundo interno y las encargadas de integrar ambas informaciones son funcionalmente diferentes. Así, Mesulam (2000) distingue **cinco partes de la corteza cerebral**, cada una de ellas relacionadas con el mundo extrapersonal, intrapersonal y procesamiento integrador (Figura 1).

Figura 1

Organización funcional de la corteza y conectividad



Fuente: Elaboración propia adaptado de Mesulam (2000).

La primera división hace referencia a aquellas estructuras cerebrales encargadas de recoger y analizar la información procedente del **Espacio intrapersonal**. Entre dichas estructuras hay que destacar a la corteza límbica y su estrecha red de conexiones con el hipotálamo. El hipotálamo, que a su vez recibe información del organismo gracias a su colaboración con el sistema endocrino y sistema autónomo, actúa como centro regulador del medio interno (homeostasis) y de los comportamientos necesarios para la preservación de la especie (Simón, 2000). Así, juega un papel fundamental en la regulación de la temperatura basal, tasa metabólica, niveles de glucosa, inmunorregulación, latido cardíaco..., y está relacionado con las conductas motivadas tales como la ingesta, la conducta sexual, el miedo,

la agresión etc. (Cardinali, 2007). Así por ejemplo, si hace mucho que no comemos, el hipotálamo recibirá señales metabólicas y procedentes del sistema digestivo, hará que aparezca la sensación de hambre y consecuentemente llevaremos a cabo una conducta en busca de comida. Estas estructuras son filogenéticamente antiguas y han sido seleccionadas a lo largo de la evolución para responder a las necesidades internas del organismo. Su actividad es lo que se percibe como mundo interno, instintivo y visceral (Simón 2000).

Como se ha apuntado anteriormente, el cerebro no sólo recibe información del medio interno sino que también se provee de la información del entorno. Así, la segunda división alude al **Espacio Extrapersonal** y las estructuras que permiten el acceso de la información del exterior a la corteza cerebral. La estructura que cumple con esta función es la corteza sensitiva primaria, que actúa como portal obligatorio de entrada por el que pasa la información del entorno para acceder al córtex cerebral (Kolb y Whishaw, 2016). De modo que, aquello que recogen los órganos de los sentidos del mundo que nos rodea irá a parar a diferentes partes de la corteza sensitiva primaria.

No obstante, de nada sirve que una persona reciba información del mundo externo si no es capaz de llevar a cabo una conducta que le asegure satisfacer las necesidades de su mundo interno. Por ello, a lo largo de la evolución, las estructuras encargadas de operar con la información extra e intrapersonal han ido estableciendo vínculos anatómicos y funcionales, de manera que se influyen mutuamente y sus actividades respectivas están coordinadas (Simón, 2000). Por un lado, el hipotálamo y su conexión con otras estructuras límbicas se ocupan de regular y cuidar las necesidades de la persona, y por el otro, la corteza sensitiva y motora primaria posibilita conocer el mundo y actuar en él. La integración de ambas informaciones constituye lo que Mesulam (2000) llama **Procesamiento integrador**.

La información del mundo extrapersonal, que es captada por la corteza sensitiva primaria, es enviada a la corteza asociativa unimodal, en ella se integran las características de las

distintas modalidades sensitivas, de este modo podemos ver un objeto, oír, saborear, oler y sentir (Tirapu, Muñoz y Pelegrín, 2003). Así, la corteza asociativa unimodal constituye la primera puerta de enlace entre el mundo extrapersonal e intrapersonal. Sin embargo, para poder acceder a una visión del mundo donde todos sus componentes sean percibidos bajo la totalidad de una misma escena unificada, es necesario integrar lo que vemos, oímos, saboreamos, olemos y sentimos; en otras palabras, es necesario unir los eventos sensoriales aislados en experiencias coherentes. Esto es posible gracias a la corteza asociativa heteromodal, la cual recibe y unifica todas aferencias sensitivas de las distintas partes de la corteza asociativa unimodal (Mesulam, 2008).

En la construcción de estas escenas, que nos permiten tener una concepción objetiva del mundo, se incorpora un elemento que imponemos nosotros al reaccionar a los eventos que tienen lugar en el entorno. Dicho elemento, que es el resultado de una forma de cognición más compleja, es el significado (Simón, 2000). El significado se va formando gracias al aprendizaje que se adquiere mediante las experiencias que la propia persona va teniendo con el mundo extrapersonal. Estas experiencias irán dejando mella a través de los recuerdos, pensamientos y emociones; y así se irá configurando la visión que formamos de nosotros mismos en relación con la concepción que hacemos del mundo exterior. Dicho de otro modo, la interpretación que se haga del mundo externo, no será sólo un reflejo de la realidad objetiva sino que viene matizada por los propios marcos de referencia que hemos ido imponiendo (Kolb y Whishaw, 2016).

Por tanto, las personas necesitan percibir el mundo de una forma similar a la percepción de los demás, pero además precisan de un sentido de interpretación privada, subjetiva y única de la experiencia (Tirapu, Muñoz y Pelegrín, 2003). Por un lado, la corteza asociativa heteromodal será la encargada de proporcionar una representación exacta de la realidad objetiva del mundo, ya que es capaz de integrar toda la información sensitiva procedente del

espacio extrapersonal. Y por el otro, la corteza paralímbica y límbica insertará emociones, necesidades, sesgos y expectativas individuales en dicha representación, proporcionando ese matiz privado y subjetivo (Mesulam, 2008). Las conexiones neuronales establecidas entre estas cortezas forman las áreas transmodales, y es justo aquí donde se irá construyendo la concepción que tenemos de nosotros mismos, de cómo interpretamos el mundo exterior y de cómo actuamos en él (Mesulam, 2000), aspectos cruciales para la configuración de la propia identidad.

Llegados a este punto, parece obvio pensar que el comportamiento humano no sólo va a depender de los estímulos externos que nos proporciona la realidad objetiva, sino que también vendrá condicionado por las propias emociones, sesgos, expectativas, necesidades y creencias personales (Kolb y Whishaw, 2016). Así, la corteza premotora, que recibe aferencias de las áreas transmodales, se encarga de seleccionar, integrar y planificar los movimientos necesarios, que finalmente serán ejecutados por la corteza motora primaria, permitiendo así un comportamiento coherente, tanto con los sentimientos, pensamientos y necesidades, como con las limitaciones y oportunidades de la realidad objetiva (Mesulam, 2000).

A modo de resumen se podría concluir que, las áreas transmodales, gracias a su conectividad con el resto de áreas, dirigen e integran la transmisión de la información procedente de los estímulos externos (corteza asociativa) e internos (regiones emocionales y cognitivas) para que llegue a su destino (corteza premotora y motora) y permita a la persona llevar a cabo un comportamiento coherente, adecuado y voluntario (Carmona y Moreno, 2014). Al fin y al cabo, el comportamiento y la manera de actuar es la forma que tienen las personas de expresar su identidad en el mundo exterior.

3.1.3 Papel de la corteza prefrontal en la construcción de la identidad.

Como se ha venido diciendo, las áreas más estrechamente vinculadas con la **formación de la identidad** son las **áreas transmodales**, pues reciben información precisa y objetiva del mundo exterior y la integran junto con las propias necesidades y los esquemas cognitivos y emocionales únicos de cada persona (Mesulam, 2000).

La zona del cerebro en la que descansan la mayor parte de las áreas transmodales, son los lóbulos frontales, concretamente, en la corteza prefrontal (Mesulam, 2000, 2008). En este sentido, **las áreas transmodales de la corteza prefrontal** (Figura 1), que son la porción cortical más extensamente conectada con el resto del cerebro, reciben e integran la información proporcionada por este (Tirapu, García, Luna, Verdejo y Ríos, 2012).

De modo que la corteza prefrontal se convierte en el centro supremo de la actividad mental, encargada de tomar el control del resto de funciones corticales (Luria, 1979), para hacer emerger funciones mentales de alto nivel que proporcionan a los humanos un sentido de identidad y un comportamiento en coherencia con esa identidad (Stuss y Levine, 2002).

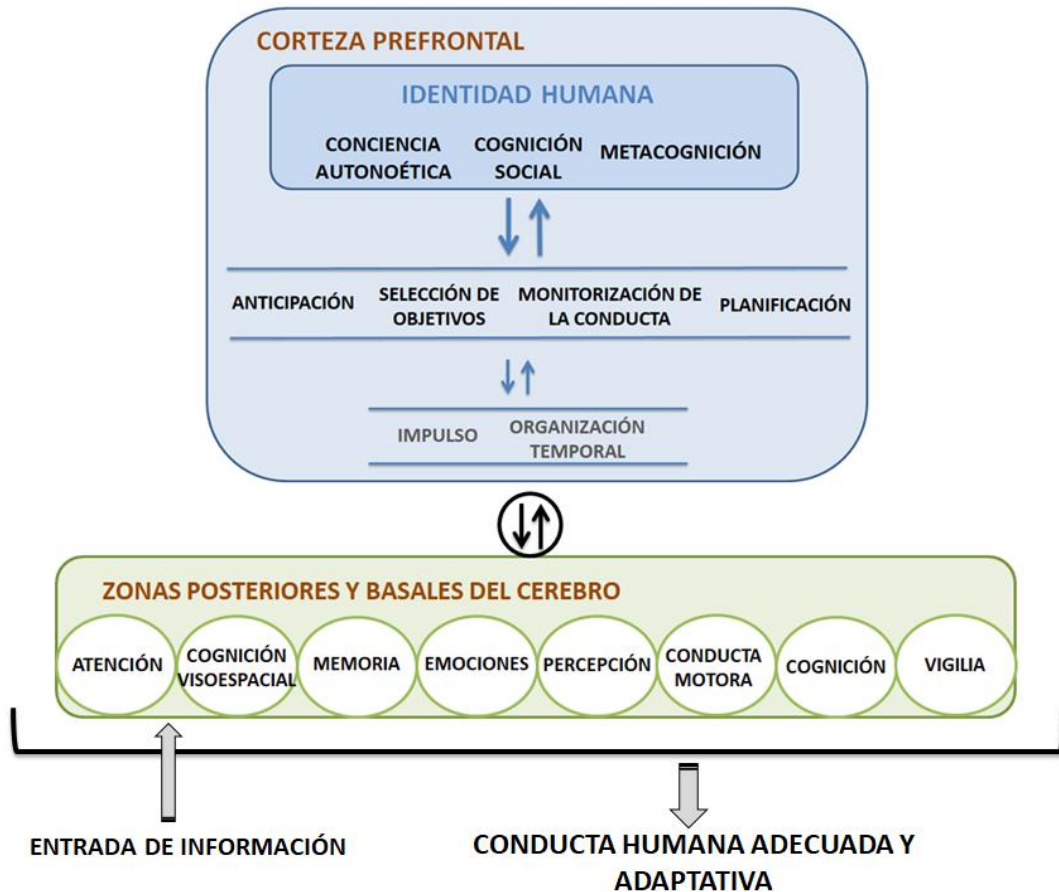
En esta misma línea, Stuss y Benson (1986) proponen un modelo jerárquico en el que sitúan a la corteza prefrontal como el centro que controla, modula y supervisa el resto de procesos cognitivos y mentales de nivel inferior, situados en zonas más posteriores y basales del cerebro (Figura 2). Este control supramodal de la corteza prefrontal sobre la actividad mental, a modo de director de orquesta, permite desarrollar las funciones cognitivas más complejas y evolucionadas que forman la identidad humana (Tirapu y Luna, 2008).

Si la corteza prefrontal es el director de la orquesta, los músicos son las funciones mentales vinculadas con zonas posteriores y basales (como la atención, el lenguaje, la memoria, las praxias etc.). Al igual que el director no puede hacer una orquesta sin músicos, la corteza prefrontal no puede funcionar correctamente si las zonas posteriores y basales no le

brindan la información necesaria procedente de diferentes partes del cerebro. En este sentido, la corteza prefrontal y el resto de la actividad mental cerebral mantienen una relación recíproca en una doble dirección (Tirapu y Luna, 2008).

Figura 2

Modelo jerárquico funcional de la corteza prefrontal.



Fuente: Elaboración propia adaptado de Stuss y Benson (1986).

Entonces, ¿cómo lleva a cabo la corteza prefrontal el control y la integración de la información proporcionada por las zonas posteriores para hacer surgir la identidad de la persona?

La información de los sistemas posteriores y basales es registrada por la **organización temporal**, que se entrecruza con el concepto de “memoria de trabajo”. Así, la organización temporal es la capacidad consciente de mantener y organizar la información proporcionada

por el resto de las funciones mentales. Esta capacidad no se podría llevar a cabo sin el **impulso**, definido como la motivación o energía necesaria para iniciar y mantener la actividad mental y la conducta motora. Así, la organización temporal y el impulso forman **el primer nivel** y más básico de la jerarquía que Stuss y Benson (1986) proponen en el funcionamiento de la corteza prefrontal.

Sin embargo, la capacidad del primer nivel en el mantenimiento consciente de la información proporcionada por las funciones mentales posteriores-basales, no es suficiente para que el individuo lleve a cabo un comportamiento que le permita alcanzar aquellos estados deseables, objetivos propuestos y metas personales (Carmona y Moreno 2014). Para ello, es necesario el **segundo nivel jerárquico**, el cual añade un **componente de control ejecutivo** encargado de coordinar, supervisar y ajustar esa información con la que trabajan las funciones posteriores (Stuss y Benson, 1986). Así, la corteza prefrontal controla la atención, los pensamientos, las emociones, los recuerdos... para ayudar a la persona a comportarse en coherencia con dicha actividad mental.

Esta participación coordinada entre la corteza prefrontal y el resto de zonas funcionales posteriores-basales del cerebro hace posible la aparición de aquellas habilidades más sublimes que caracterizan al ser humano y que le proporcionan un sentido de identidad (Rubia, 2004); identidad que Stuss y Benson (1986) colocan en la cúspide y **tercer nivel** del funcionamiento cortical. La identidad es la respuesta a la pregunta ¿quién soy? En la contestación a dicha pregunta, la **conciencia autooética**, la **cognición social** y la **metacognición** juegan un papel fundamental (Stuss, 1991).

El sentimiento de familiaridad, unidad y continuidad, que permite a la persona saber “quién uno es” durante el trascurso de su vida y a lo largo de los años, es lo que se conoce como conciencia autooética (Stuss, 1991). Así, la conciencia autooética hace que la persona pueda poseer un sentido de identidad en el momento actual gracias a sus recuerdos

únicos y personales del pasado (quien fue ayer) y las metas, objetivos y proyectos del futuro (en quién se quiere convertir).

Sin embargo, la identidad humana no sólo viene definida por quién es uno mismo, sino por quién es uno mismo en relación con su entorno. De este modo, cada persona adopta un papel particular dentro de un contexto familiar, laboral y social (Flores y Ostroksy, 2008). En este sentido, un individuo podrá definirse como trabajador, padre, marido, amigo...

Pero para que podamos saber quiénes somos y quienes somos con respecto a los demás, es necesaria la capacidad de conocer y tener conciencia reflexiva sobre los propios pensamientos, emociones y actitudes (metacognición), así como sobre los pensamientos, emociones y actitudes de los demás (cognición social) (Prigatano, 1999; Stuss y Levine, 2002).

Tras todo lo expuesto en este primer apartado del trabajo, parece evidente que la identidad no es una función que dependa de una estructura concreta del cerebro, sino que más bien es el producto de extensas redes corticales que conectan múltiples estructuras, cada una de las cuales con mayor o menor protagonismo en el correcto funcionamiento de la identidad. Ello nos permite comprender que la pérdida o desorganización de la identidad puede aparecer por una lesión cerebral en las zonas funcionales más íntimamente relacionadas con la identidad, pero también por una lesión en zonas, que aunque no tengan tanto protagonismo, sean necesarias para su adecuado funcionamiento (Stuss y Alexander, 2000).

3.2. EXPERIENCIA FENOMENOLÓGICA E IMPACTO PSICOLÓGICO EN LA IDENTIDAD DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO.

El punto 1 del trabajo ha proporcionado conocimientos teóricos necesarios para entender cómo el efecto directo de la lesión en distintas partes del cerebro puede dañar el sentido de identidad. Pero tan significativo es que el clínico tenga conocimientos teóricos y técnicos acerca de qué déficits están asociados con distintas lesiones cerebrales, como el hecho de que tenga la capacidad para comprender cuál es la experiencia fenomenológica e impacto psicológico del paciente en su lucha con los efectos del daño cerebral adquirido. Este último aspecto será el tema principal del punto 2.

Así, el punto 1 y 2 proporcionan los dos cimientos necesarios, conocimiento teórico y comprensión de la psique del paciente, para poder llevar a cabo una rehabilitación en busca de la reconstrucción de la identidad y aceptación de las limitaciones, que es justo de lo que tratará el punto 3.

3.2.1 Experiencia fenomenológica del daño cerebral adquirido.

¿Qué se siente tras haber sufrido daño cerebral? ¿Qué es lo que pasa en la esfera psicológica ante un evento tan negativo?

En los primeros momentos tras la lesión cerebral, las necesidades psicológicas del paciente se ven eclipsadas por sus necesidades físicas; pues la persona tiene que enfocar todo su esfuerzo para recuperar aquellos comportamientos que son básicos y que han podido verse afectados por el daño cerebral; como caminar, vestirse, alimentarse o cualquier otro que sea necesario para su supervivencia y seguridad. En este momento, el paciente no está preparado todavía para considerar o pensar cuál va a ser el impacto real a largo plazo de las consecuencias que le ha impuesto la lesión (Prigatano, 1999). Para tomar conciencia de lo que ha pasado y de sus repercusiones, se necesitan recursos cognitivos suficientes para analizar la situación de forma global, tarea difícil para una persona que acaba de sufrir una

lesión cerebral y que todavía conserva una visión de sí misma previa al daño (Goldstein, 1952).

Esta falta de conciencia puede traducirse en la dificultad del afectado para darse cuenta de los cambios físicos, cognitivos o emocionales que han surgido tras la lesión, de las consecuencias que estos cambios tendrán en las actividades cotidianas o de cómo van a repercutir los déficits en sus proyectos y objetivos del futuro (Fleming y Strong, 1995).

Tras salir del coma, todavía recuerdo una visita de mi jefe cuando estaba en el hospital...yo le pedí que sólo cancelara la cita que tenía con mis pacientes en las dos próximas semanas porque después me reincorporaría al trabajo, se lo decía mientras conseguía por primera vez estar en posición sentada... Claramente no tenía conciencia real de las repercusiones de lo que me había ocurrido (Lassaletta, 2019, p. 89).

La aparición de estas dificultades en la comprensión de las consecuencias del daño cerebral, pueden ser una combinación del efecto de la lesión, junto con la participación de ciertos mecanismos psicológicos que actúan como amortiguadores de la realidad para que la persona pueda mantener el ánimo y la energía necesaria en la primera etapa de recuperación física (Lassaletta y Bize, 2019). De modo que ser consciente, de las limitaciones y del verdadero impacto en la propia identidad, no es algo inminente sino que requiere de un desarrollo gradual, largo y complejo que empezará a surgir a medida que vaya pasando el tiempo (Fleming y Strong, 1995).

En el proceso de toma de conciencia, la reacción psicológica que pueda tener el paciente, suele ir evolucionando a medida que se va topando con la realidad de sus limitaciones en el intento de conseguir ser la persona que era antes (Ben-Yishay y Diller, 2011).

El hecho de no entender plenamente las secuelas de las lesiones hace que el paciente tome una **primera actitud esperanzadora**, aunque poco realista dadas las circunstancias de los

déficits que el daño cerebral ha causado. Así, pueden aparecer razonamientos del tipo “Si me esfuerzo más podré conseguir una recuperación completa”, “Si encuentro el programa de rehabilitación adecuado volveré a la normalidad” o “Si pudiera conseguir un trabajo (o una novia o volver a conducir) seguro que mi vida podría ser la de antes” (Prigatano, 1999).

Sin embargo, la realidad golpea al paciente y su identidad se ve dañada ante los intentos infructuosos de volver a recuperar su “yo” antes de la lesión. Aquellas actividades que antes definían su día a día y que podía realizar sin ningún tipo de dificultad, ahora se vuelven demasiado complejas y la persona no sabe cómo proceder para resolverlas. En este momento, comienza la **etapa de transición** donde empieza a darse cuenta de que algo “falla” pero no tiene muy claro por qué (Ben-Yishay, 2008). “No puedo recordar lo que se dijo en clase”, “No entiendo el concepto (o idea) ni siquiera cuando me la explican”, “Ya no puedo seguir la carga de trabajo que mandan en la universidad”, “Dije algo que ofendió a mi amigo, pero no sé el qué”, “Ya no sé bailar como antes” (Prigatano, 1999).

Es aquí cuando empieza a emerger un sentimiento de **frustración**, que puede ir seguido de **irritabilidad**, pues el paciente no se ve capaz de llevar a cabo las actividades u objetivos, que antes hubiera conseguido sin ningún tipo de problema, pero que ahora le dejan completamente bloqueado sin saber cómo actuar. Muchos pacientes pueden frustrarse porque no recuerdan algo importante. Se frustran porque no son capaces de seguir el hilo de una película, un libro o una conversación. Están frustrados porque no pueden disfrutar de una comida familiar o de una tarde de compras. Están frustrados porque no entienden una situación graciosa en la que todos se ríen. Y se frustran porque a menudo se sienten tontos (Goldstein, 1952; Prigatano, 1999; Lassaletta, 2019).

La frustración e irritabilidad que experimentan en todos estos momentos, son el producto de la mella que ha hecho el daño cerebral en sus recursos cognitivos (memoria, atención,

velocidad de procesamiento, capacidad de abstracción...), siendo ahora insuficientes para responder adecuadamente a las exigencias que demanda cada situación (Goldstein, 1952).

El hecho de que no puedan alcanzar un objetivo o hacer frente eficazmente a un evento dado, hace que sus mentes entren en un estado de **confusión, colapso y desorganización**, pues son incapaces de utilizar sus recursos cognitivos para responder a las demandas del entorno (Salas y Castro, 2014). No se trata simplemente de una sensación de confusión, sino que se ven inundados en un estado de bloqueo mental o de “quedarse en blanco”, no sabiendo cómo volver a abordar la situación desde otra perspectiva que les permita responder adecuadamente. Esta característica de “mente desorganizada” o “confusión mental” es un sello distintivo de las personas que han sufrido daño cerebral adquirido (Prigatano, 1999).

Llegó el día en el que mi marido me pidió que le ayudara a decidir sobre la compra de unos azulejos...En la tienda, yo me paraba delante de cada muestra y era absolutamente incapaz de decidir nada. Ni siquiera era capaz de imaginarme una habitación entera con ese azulejo... No es nada fácil tomar una decisión con una mente desorganizada a la que le cuesta prestar atención, no distingue lo prioritario de lo accesorio y no se acuerda de las cosas (Lassaletta, 2019, pp. 61-62).

Es frecuente que ante estas situaciones, el impacto emocional de “no saber” cómo proceder ni el porqué de lo que ocurre, sea tan grande que la persona entre en una especie de shock mental y físico caracterizado por una gran angustia y ansiedad, a lo que Goldstein (1952) denominó **reacción catastrófica**. Frente a las demandas del evento, el paciente experimenta la insuficiencia de recursos cognitivos para abordar eficazmente la situación, este ingresa en un estado interno de ansiedad, sintiéndose aturdido y abrumado. La intensa angustia causada por la reacción catastrófica impacta en el funcionamiento del paciente, dejando también anuladas otras capacidades que mantiene conservadas, y que sin estar bajo ese estado de ansiedad, podría utilizar con éxito (Goldstein, 1952; Ben-Yishay y Diller,

2011). No es raro que aparezcan conductas impulsivas y disfuncionales en un intento de dar una respuesta que posibilite al paciente salir de esta fase de displacer y confusión (Salas y Castro, 2014).

La huella que deja en la psique la reacción catastrófica, y todas sus emociones asociadas, hace que la persona experimente un miedo punzante ante la posibilidad de que vuelva a suceder lo mismo. Por eso, el temor a verse inmerso de nuevo en un estado de tan intensa ansiedad hará que evite aquellas situaciones percibidas como demasiado exigentes en comparación con sus recursos disponibles (Goldstein, 1952). En este sentido, es frecuente encontrar a pacientes que intenten controlar el ambiente y su conducta para que no se den situaciones o tareas que no puedan manejar, creando así un **entorno “seguro”** (Figura 3). Pues cualquier cambio o novedad hará resurgir la amenaza de una reacción catastrófica. (Ben-Yishay y Daniels-Zide, 2000).

Por tanto, es habitual que los pacientes adopten un comportamiento rígido en el que demuestran la necesidad de un orden; todo tiene que hacerse a una hora determinada, ya sea el desayuno, la cena o un paseo. No les gusta la compañía o prefieren estar con gente a la que conocen bien. Y tratan de mantenerse ocupados con lo que son capaces de hacer como una forma protegerse contra aquellas actividades que pueden suponer una amenaza a sus recursos (Goldstein, 1952).

Este modo que tiene la persona de reaccionar ante las situaciones que percibe amenazantes le impide explorar aquellas capacidades que aún conserva. Al evitar todo lo que considera demasiado exigente y modificar su conducta haciendo sólo aquello que sabe que puede manejar, deja escondidas otras muchas habilidades latentes que podrían resurgir con el apoyo profesional adecuado (Daniels-Zide y Ben-Yishay, 2000; Prigatano, 1999). Porque, bajo esta forma de proceder ¿cómo descubrirá la potencialidad de sus capacidades si no las somete a prueba enfrentándose a las situaciones que tanto teme? ¿Cómo aceptar las propias

limitaciones si no sabe realmente cuáles son? ¿Cómo reconstruir la identidad si el individuo se mantiene en una zona de confort que le impide redescubrirse a sí mismo?

Figura 3

Reacción psicológica e impacto emocional del daño cerebral adquirido.



Fuente: Elaboración propia.

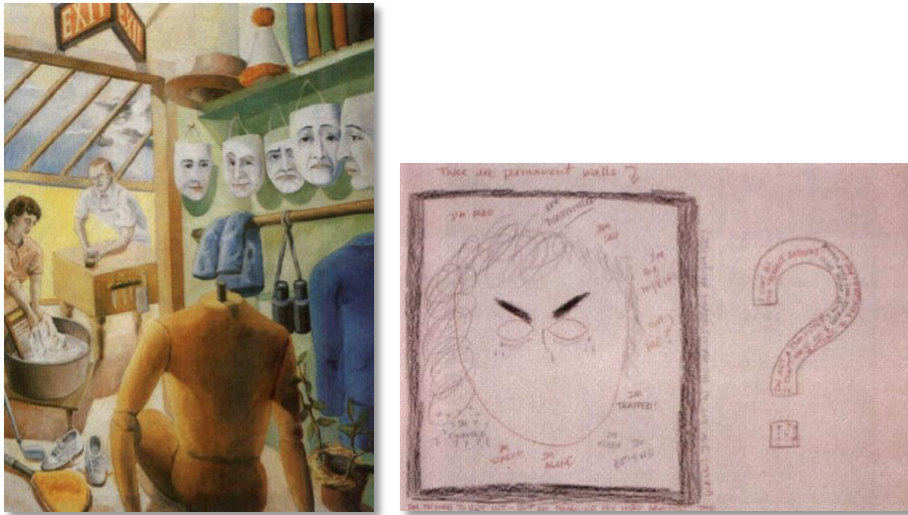
Nota: No todos los pacientes tienen el mismo grado de impacto emocional ni necesariamente tienen que pasar por todas las fases; pues hay otras variables que también juegan un rol importante en la heterogeneidad de sus respuestas. Esto se explicará más adelante.

Por todo ello, cuando un paciente que ha sufrido daño cerebral llega a consulta y cuenta que se siente frustrado, confundido o ansioso, el clínico no se deberá quedar en un sentido superficial de los términos, sino ahondar en la profundidad del significado que tienen esos sentimientos en la experiencia única y personal. La capacidad de sentir la vida como lo hace el paciente y ayudarle a no estar sólo con sus perturbaciones ayudará en el primero de los objetivos: establecer una buena alianza terapéutica (Prigatano, 1999). Sólo así, el clínico

podrá comenzar a construir el otro de los dos cimientos necesarios para una exitosa rehabilitación: la sincera y verdadera comprensión de lo que está experimentando la persona afectada.

Figura 4

Dibujos de dos pacientes con daño cerebral adquirido representando su mundo interior.



Nota: El dibujo de la izquierda hace referencia al miedo que siente un paciente a admitir públicamente que tiene daño cerebral. El dibujo de la derecha muestra a otro paciente expresando sentimientos de ira, confusión y tristeza (Prigatano, 1999).

3.2.2 Influencia de otras variables en la experiencia e impacto psicológico tras la lesión.

Las experiencias y las reacciones emocionales que sufren las personas víctimas de daño cerebral adquirido pueden asemejarse a lo expuesto anteriormente. Sin embargo, esto no quiere decir que todos los pacientes experimenten exactamente igual sus pérdidas, que tengan el mismo grado de impacto emocional, ni que todos tengan la misma manera de afrontar la situación. En la variación de sus respuestas entrarán en juego otras variables relacionadas con la **fisiopatología de la lesión** (Trexler, 2000), como el tipo de déficit, la gravedad de la lesión, las estructuras dañadas, la presencia de anomalías congénitas... (Prigatano y Weinstein, 1996).

Pero estas variables no son las únicas; para que el clínico pueda comprender en su totalidad el cuadro sintomatológico del paciente, el impacto emocional que le ha provocado y su forma de afrontar la situación; es necesario no olvidar que la lesión cerebral se impone a una **estructura cognitiva y psicológica preexistente**, que era característica de la persona antes de la lesión. Así, la interacción entre las variables cognitivas y de personalidad premórbidas con las existentes tras el daño cerebral, explicarán muchos aspectos del comportamiento y reacción emocional del paciente. Pues sólo así, se podrá entender por qué distintos pacientes con el mismo tipo de daño cerebral tienen perfiles sintomatológicos diferentes y su identidad se ve afectada en distinto grado (Prigatano, 1999).

En este sentido, habrá que tener en cuenta la influencia que ejercen ciertas características personales previas a la lesión en la reconstrucción de la identidad y aceptación de las limitaciones. Es cierto que el número de factores que entran en juego son potencialmente numerosos (Trexler, 2000); sin embargo, algunos de los más importantes pueden ser los siguientes (Prigatano y Weinstein, 1996; Prigatano, 1999):

- **Edad y etapa psicosocial del desarrollo.** La forma en la que los pacientes abordan y hacen frente a un evento tan negativo como el daño cerebral adquirido va a diferir según la edad y la etapa de la vida en la que se produce la lesión. No es lo mismo el impacto psicológico que tiene el daño cerebral en un adolescente, que está en plena formación y búsqueda de la propia identidad, que el impacto que pueda tener en un adulto o una persona mayor.

Por otro lado, el recorrido y las experiencias vitales que tiene un adolescente son menores que las que pueda tener un adulto. En este sentido, una persona de poca edad, que nunca se haya enfrentado a una adversidad o a un cambio importante en su vida, puede tener dificultades a la hora de aceptar las limitaciones de la lesión cerebral e incluso resistirse a diversas formas de rehabilitación. Por el contrario, un adulto que ya

haya experimentado la sensación de pérdida, suele disponer de más herramientas a la hora de afrontar el daño cerebral y tener una perspectiva más realista de sus repercusiones.

- **Nivel educativo y capacidad intelectual.** Los efectos de la lesión cerebral pueden verse amortiguados por los logros académicos alcanzados y la capacidad intelectual del individuo. De modo que, el nivel educativo y la capacidad intelectual pueden ejercer cierto papel protector en el desarrollo de síntomas tras la lesión. La importancia de ambas variables es innegable a la hora de tener en cuenta la tasa de recuperación que pueda alcanzar una persona después del daño cerebral.

Además, no es de extrañar que la sensibilidad a los déficits y el mal funcionamiento de la esfera cognitiva sea percibida con mayor notoriedad por aquellas personas que están acostumbradas a un buen rendimiento en actividades, que antes no suponían mayor problema pero que ahora, se vuelven inabordables. Los logros académicos o laborales y un buen desempeño intelectual forman parte de la identidad de una persona, pero ahora su sentido del yo se puede ver amenazado, pues los efectos de la lesión cerebral están tocando el núcleo de un aspecto importante de su autoconcepto.

- **Personalidad premórbida.** Los rasgos comportamentales y los patrones emocionales y motivacionales que definían a la persona antes de la lesión cerebral, ejercerán una influencia importante sobre su modo de comportarse y su grado de adaptación después de la lesión. De modo que, dos personas con un daño en estructuras cerebrales similares, pueden tener una forma completamente diferente de comportarse y enfrentarse a la situación. Este contraste sugiere que las estrategias de afrontamiento de cada individuo y su modo de actuar después de la lesión, son el reflejo parcial de las características de personalidad preexistentes.

En base a todo esto, parece necesario que el clínico conozca cómo era el paciente antes de la lesión, para que pueda diferenciar entre los rasgos de personalidad que eran característicos del paciente, con aquellos comportamientos que han surgido a raíz del accidente.

El daño cerebral adquirido no es un atributo aislado que se desarrolle y dependa sólo de factores individuales o personales, sino un producto que se manifiesta en aquellas condiciones sociales en las que el paciente se desenvuelve (Saiz, Calderón y Varcárcel, 2013). Así pues, el **entorno social** es otro de los vértices necesarios para entender el comportamiento de la persona y su modo de abordar las limitaciones impuestas por la lesión. Tal es la influencia del contexto, que este puede ayudar a reducir o exacerbar ciertos síntomas (Yeates, Collicutt y Gracey, 2008). La pérdida de amistades previas, la disminución de las actividades de ocio, el desempleo, los problemas conyugales, las conductas de sobreprotección de los familiares, la falta de entendimiento por parte de los demás y la dependencia asociada a las actividades diarias de la vida cotidiana, son algunos de los factores contextuales que pueden agravar la situación del paciente y con ello dificultar el proceso de reconstrucción de la propia identidad (Morton y Wehman, 1995).

3.2.3 Comenzando el “viaje del héroe”.

A medida que la persona avanza en el duelo por la pérdida, se va dando cuenta de que los efectos de la lesión cerebral le impiden recuperar la imagen que tenía de sí mismo antes de la lesión, poniendo en peligro también los objetivos, valores y aspiraciones de su yo del futuro (Cantor, et al. 2005). Irán surgiendo preguntas como ¿Por qué me pasa esto? ¿Seré normal de nuevo? ¿Vale la pena vivir después de la lesión cerebral? (Prigatano, 1999).

La **autodiscrepancia** que se crea entre el “yo antes de la lesión” (que incluye atributos que definían la identidad del individuo; tales como, trabajador, seguro de sí mismo,

independiente, cabeza de familia...), el “yo después de la lesión” (atributos que difieren con su identidad anterior; confuso, sensible, ansioso, dependiente...) y el “yo del futuro” (aspiraciones y metas personales a las que quiere llegar) impacta contra su identidad y sume al individuo en patrones de intensa angustia emocional (Cantor, et al. 2005).

Querer aferrarse al “yo del pasado” frena poder aceptar el “yo del presente”, que tras el daño cerebral es el que realmente existe. Pero ese “yo del pasado” es al que el paciente reconoce; con el que se identifica; es el “yo” que ha formado parte de su vida hasta ahora.

Justo aquí es donde comienza el “**viaje del héroe**”. Un viaje que requiere coraje y compromiso para afrontar la realidad; un viaje que significa salir de lo conocido y seguro para emprender un camino de redescubrimiento y de autoaceptación hacia el nuevo yo. Al igual que los héroes de las películas, las personas que han sufrido daño cerebral, salen a luchar contra los dragones; pero en muchas ocasiones los dragones de estas personas se encuentran en su propio interior (Prigatano, 1999).

3.3. REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

Desde el momento en el que el daño cerebral impacta en la vida de la persona, comienza un largo proceso de rehabilitación por el que tendrá que ir avanzando tanto el paciente como la familia. Las necesidades demandadas a lo largo de este proceso son diferentes y el tipo de rehabilitación proporcionada, así como los objetivos perseguidos, también.

En las primeras semanas tras la lesión, dado la gravedad que supone un daño cerebral, el paciente requerirá de asistencia hospitalaria urgente enfocada a salvaguardar su vida e intentar una estabilización que le permita continuar con el proceso rehabilitador (Ruiz, Bori, Gangoiti y Marín, 2007). Tras este periodo y durante el próximo año o año y medio, el objetivo se centrará en que la persona recupere, en la medida de lo posible, las funciones cognitivas y motóricas que se han podido ver afectadas como consecuencia de la lesión (García, 2006). En la consecución de dicho propósito, las unidades de neurorehabilitación, ubicadas en el ámbito hospitalario, trabajarán con el paciente hasta que las secuelas se hayan estabilizado y ya no se dé un mayor grado de mejoría (Ruiz et al. 2007). En muchos casos, el proceso rehabilitador acaba aquí; el paciente recibe el alta y... ¿ahora qué?

Ahora es cuando tiene sentido hablar del “viaje del héroe”. Pues las consecuencias del daño cerebral comenzarán a hacerse verdaderamente notables tras el alta hospitalaria, en el momento en que la persona trate de recuperar su vida y, con ella, su trabajo, sus relaciones interpersonales, el rol que ocupaba dentro de su familia y la independencia de la que antes gozaba. Esta situación requerirá de un **proceso de adaptación y reajuste** a la nueva situación (Prigatano, 1999).

Habrán pacientes que, por el tipo de lesión o por sus características personales, consigan un reajuste óptimo. Sin embargo, muchos otros necesitarán “algo más” que el tratamiento ofrecido por el sistema sanitario; pues la adaptación a su “nuevo yo” puede verse entorpecida por (1) el gran impacto emocional y psicológico, (2) la dificultad para comprender las

repercusiones de la lesión, y (3) la resistencia para aceptar que algunos aspectos de su vida no volverán (Prigatano, 1999; Christensen, 2000). La persistencia de este tipo de problemas en la vida del paciente se traduce en un freno para aprovechar las mejoras conseguidas durante el tratamiento en el ámbito hospitalario, repercutiendo negativamente al funcionamiento cognitivo y haciendo aún más notables los déficits existentes. De este modo, las secuelas de la lesión se cronificarán y, con ellas, los problemas familiares, el aislamiento social, el desempleo y la dependencia.

Bajo este contexto parece necesario extender el abordaje rehabilitador “más allá” del alta hospitalaria; pues es cuando realmente la persona, y también su familia, se enfrentan a la realidad de sus limitaciones y dónde pueden aparecer graves problemas para avanzar en el duelo por la pérdida y adaptarse a la nueva situación (Prigatano, 1999).

Dada la importancia que tiene resolver estas dificultades para conseguir el buen ajuste psicosocial del paciente, y ante la ausencia de recursos rehabilitadores destinados a dicho propósito, nacen los “Programas de rehabilitación neuropsicológica Holística”, cuyo objetivo será ayudar a manejar los obstáculos que el daño cerebral irá dejando en el día a día de la persona y su familia, tras el alta hospitalaria.

3.3.1 Programas de rehabilitación neuropsicológica holística.

Se hizo evidente que el tratamiento de las alteraciones cognitivas no era suficiente, pues tras la finalización de la fase hospitalaria, los pacientes seguían presentando frustración y reacciones catastróficas, dificultades de conciencia, falta de comprensión y resistencia a aceptar las limitaciones de la lesión (Ben-Yishay, 2000; Prigatano, 1999). Dado que estos problemas acentúan los déficits cognitivos, y a su vez, el peor funcionamiento cognitivo agrava más estos problemas, era necesario un programa rehabilitador que fuera capaz de enmarcar su tratamiento, no desde el enfoque único de la mejora de los déficits cognitivos,

sino desde un abordaje más amplio que tratara de mejorar estas dificultades; dificultades que se traducían en un pésimo ajuste psicosocial (Trexler, 2000).

Así, el propósito fundamental de los programas de **rehabilitación neuropsicológica holística** es justo ese: resolver los problemas característicos que presentan la mayoría de los pacientes tras la fase hospitalaria y que suponen un freno para la adecuada adaptación a su nueva realidad. Dichos problemas se convierten en las principales **metas terapéuticas del programa** (Ben-Yishay, 2000):

- Reducir el **impacto psicológico** y evitar la aparición de reacciones catastróficas.
- Lograr que el paciente tome **conciencia** de sus déficits, hacerle comprender cómo interfieren en su vida funcional y las implicaciones que pueden tener a largo plazo.
- Proveer al paciente de **estrategias compensatorias** que reduzcan el impacto que causan los déficits cognitivos en su día a día.
- Ayudar al paciente a **aceptar** que algunos aspectos de su vida no volverán, pero que a pesar de ello, la vida aún merece la pena ser vivida.

Alcanzar estas metas proporcionará al paciente el marco ideal para conseguir un reajuste adecuado a su vida diaria; donde la reintegración laboral y social, la autonomía y el bienestar personal y familiar, sea posible (Daniels-Zide y Ben-Yishay, 2000).

Para explicar el marco conceptual sobre el que se desarrolla la rehabilitación desde el enfoque holístico, he utilizado como modelo los 3 programas pioneros y más influyentes en este campo; de la mano de figuras tan relevantes en la neuropsicología como Yehuda Ben-Yishay, George Prigatano y Anne-Lise Christensen. El propósito es ofrecer los puntos clave que hacen de los programas holísticos, programas eficaces para conseguir la adaptación del paciente a su día a día y con ello, la reconstrucción de una identidad fragmentada por el daño cerebral.

3.3.2 Entrando en el programa: características y componentes principales.

Los programas holísticos se llevan a cabo en **Centros de Día** o **Centros Intensivos de Tratamiento Diurno**, con una duración media de 3-6 meses, en los que un grupo de 10-15 pacientes va a recibir tratamiento intensivo 4 días a la semana y 5 horas al día (Ben-Yishay y Diller, 2011; Trexler, 2000).

Estos centros de día se caracterizan por un plan de tratamiento que combina un conjunto de intervenciones terapéuticas específicas en un mismo entorno de trabajo y bajo un único equipo rehabilitador. Así, el paciente recibirá todos los días y durante el tiempo que permanezca en el programa, **rehabilitación cognitiva, psicoterapia y orientación laboral**; incorporando además, la **participación de la familia** durante todo el proceso rehabilitador (Prigatano, 1999; Ben-Yishay, 2000).

Antes de comenzar a describir las intervenciones terapéuticas y sus componentes principales es necesario resaltar algunas características particulares:

- **Equipo interdisciplinar.** El abordaje de las consecuencias del daño cerebral se lleva a cabo desde un enfoque integral por un equipo de diferentes profesionales que trabajan en el centro. De esta forma, el tratamiento rehabilitador se extiende no sólo a la esfera cognitiva, sino también a la psicológica, social y funcional.
- **Plan de tratamiento grupal e individual.** El plan de tratamiento está compuesto por intervenciones en formato individual y grupal, que se combinarán a lo largo del día, y durante toda la estancia, a través de un horario fijo establecido; por ejemplo, de 10-10:50 rehabilitación cognitiva, de 11:20 a 12:10 psicoterapia etc. (Ben-Yishay, 2000). El objetivo es crear un espacio de trabajo común para un grupo de personas que han sufrido daño cerebral, a la vez que se produce un proceso de crecimiento individual a nivel cognitivo, psicológico y social (Christensen, 2000).

- **Validez ecológica.** El centro de día es un lugar donde se desarrollan situaciones interpersonales y actividades, que aunque bajo un marco terapéutico, representan la vida real (Pereira, Fish, Malley y Bateman, 2017). Que el equipo rehabilitador tenga la oportunidad de evaluar al paciente y aplicar el tratamiento en un ambiente natural le permite obtener una perspectiva integral de su funcionamiento, las áreas donde presenta mayor dificultad y medir en términos de resultados el impacto del programa rehabilitador (Trexler, 2000). Al fin y al cabo, el objetivo es que el paciente utilice en su vida real las estrategias y conocimientos adquiridos en el programa; y qué mejor manera que practicarlos en un entorno ambiental similar (Wilson, Auliffe, y Salas, 2017).
- **Valores del programa.** Cohesión de grupo, solidaridad, respeto, empatía, confianza, colaboración, compañerismo, aprendizaje, igualdad y valentía.

Intervenciones terapéuticas y componentes principales de los programas de rehabilitación de enfoque holístico.

1. Entorno terapéutico estructurado.

El primer objetivo que se debe lograr desde el momento en que el paciente entra en el programa es reducir sus sentimientos de confusión, frustración y ansiedad, y fomentar la percepción del centro de día como un lugar seguro, protector y acogedor (Daniels-Zide y Ben-Yishay, 2000).

El centro de día es un lugar adaptado a las necesidades de las personas con daño cerebral, compuesto por un equipo que sabe entender y tratar a los pacientes, con un plan estructurado de tratamiento que sigue un horario fijo todos los días y que comienza involucrando a los pacientes en actividades y situaciones que no exceden demasiado sus capacidades cognitivas (Prigatano, 1999). Por ejemplo, el simple hecho de que cada paciente tenga una etiqueta con su nombre, es una evidencia tangible de que el centro es un lugar que está dispuesto a tomar medidas para ayudarles a hacer frente a sus problemas de memoria (Prigatano, 1999).

Implicar al paciente en un programa de estas características hará que perciba el centro de día como un **entorno seguro y predecible**; este sentimiento de seguridad es fundamental para ayudarle a salir de su “zona de confort”, que le llevaba a evitar ciertas situaciones por miedo a la aparición de una reacción catastrófica (Ben-Yishay, 2000; Daniels-Zide y Ben-Yishay, 2000). Fomentar en el paciente la idea de “dominio sobre la realidad” es la clave para conseguir que comience a implicarse voluntariamente en las actividades que componen el resto del programa. Sólo bajo esta condición se verá preparado para empezar a explorar y descubrir, por medio de las intervenciones terapéuticas, la potencialidad de sus capacidades y aquellas habilidades que, hasta ahora, habían permanecido ocultas (Salas, 2008).

Esta sensación de seguridad se fomentará aún más gracias a la **cohesión de grupo** que se va a formar, no sólo entre los pacientes, sino también entre los pacientes y el equipo rehabilitador (Prigatano, 1999). Así, el centro de día se convertirá en un lugar donde las personas con daño cerebral se sienten respetadas, donde se puede desarrollar la confianza y en donde la ansiedad, inseguridad y pérdida de autovaloración se suplen con empatía (Christensen, 2000).

De esta forma, el establecimiento de un entorno seguro, protector y acogedor se convierte en el pilar fundamental sobre el que se sustentan los demás componentes del programa, porque si no se consigue la participación y el compromiso del paciente ¿cómo hacer que las demás intervenciones terapéuticas surtan efecto?

2. Rehabilitación Cognitiva.

Bajo un entorno seguro el paciente comenzará a implicarse y a participar en las distintas sesiones de rehabilitación; lo que permitirá alcanzar tres objetivos clínicos: **(1)** el aumento de la conciencia y comprensión de la lesión, **(2)** la identificación de habilidades, que aunque preservadas, no estaban siendo aprovechadas y **(3)** el uso de dichas habilidades como una

forma de compensar los déficits no recuperables (Ben-Yishay, 2000). La consecución de estos objetivos se logrará con la combinación de sesiones de tratamiento individual y grupal.

Sesiones individuales

Generalmente, las sesiones individuales son de naturaleza **psicoeducativa**. El paciente debe empezar a entender qué significa tener un daño cerebral. En este sentido, proporcionarle información sobre su lesión, el tipo de secuelas y los problemas que pueden ir apareciendo, le ayudará a disminuir su confusión; siempre teniendo en cuenta su disponibilidad afectiva para escucharla y los recursos cognitivos para comprenderla e integrarla (Salas, 2008).

Una herramienta útil de naturaleza psicoeducativa, que además fomenta la adhesión del paciente al tratamiento, es la preparación de un póster en el que aparezca el primer problema cognitivo o neuroconductual que el paciente debe mejorar como **meta a corto plazo**. Se detallará el *problema* (por ejemplo, “Falta de control de impulsos”), las *consecuencias* que conlleva, la *solución buscada* y una secuencia de cuatro pasos o *estrategia* que describa cómo mejorarlo (Daniels-Zide y Ben-Yishay, 2000). Para motivar e impulsar al paciente, esta meta a corto plazo puede articularse en función de una aspiración que desee lograr **a largo plazo** (Wilson, Auliffe, y Salas, 2017). Siguiendo el ejemplo anterior, el paciente se vería motivado a mejorar su problema de control de impulsos para así poder salir con sus amigos sin que se sientan avergonzados por los comentarios inapropiados que lanza en público.

Aprovechar los intereses y aspiraciones de los pacientes para darle un sentido y significado a la rehabilitación implica que el terapeuta, no sólo enfoque su interés en los problemas cognitivos del paciente, sino que vaya más allá, explorando e introduciéndose también en su experiencia subjetiva; en cómo se siente, en cómo era su vida antes de la lesión, cuáles son sus valores, sus hobbies, sus experiencias pasadas y sus aspiraciones futuras (Prigatano, 1999). En este sentido, vincular **los objetivos clínicos** con los **deseos de**

los pacientes, no sólo le dará una razón de ser a la rehabilitación sino que fomentará la construcción de una sólida alianza terapéutica.

Un punto importante es no olvidarse de trabajar las expectativas poco realistas que pueda tener el paciente sobre la consecución de metas que no van a poder ser factibles a la luz de los impedimentos sufridos. Para ello, se le enseña a elegir las en base a cuatro reglas principales; deben ser específicas, medibles, alcanzables y realistas (Wilson, Auliffe, y Salas, 2017).

Entrenamiento cognitivo en grupos pequeños.

Los ejercicios de entrenamiento cognitivo van a permitir que el paciente comience a explorar, tanto los déficits no recuperables, como las habilidades que tiene conservadas. Identificar dichas habilidades y enseñarle a aprovecharlas para compensar esos déficits es el propósito fundamental de estas sesiones.

El plan de tratamiento cognitivo sigue un **orden jerárquico**. Primero será necesario entrenar las funciones cognitivas más básicas, como la atención y la velocidad de procesamiento, para poco a poco, poder ir escalando hasta las funciones de mayor nivel cognitivo, como el razonamiento lógico (Ben-Yishay, 2008). Con el tiempo, el paciente se irá dando cuenta de que hay déficits que no mejoran con la práctica, y la necesidad de aprender a utilizar otras habilidades para compensarlos se hará evidente. En este sentido, trabajar en grupos pequeños puede ayudar a los pacientes a tomar conciencia de sus limitaciones; ya que tienen la oportunidad de observar su propio rendimiento y progreso, a la vez que lo comparan con el de los demás (Prigatano, 1999).

Un punto clave en la eficacia del entrenamiento cognitivo y el uso de las habilidades aprendidas, es que el paciente debe practicarlas, no sólo en las sesiones de entrenamiento, sino también en tantas situaciones de la vida real como sea posible. Solo así pasarán a formar

parte de su repertorio conductual y podrán ser utilizadas de forma habitual en su día a día (Ben-Yishay y Diller, 2011).

3. Psicoterapia

Todas las mejoras que el paciente haya podido obtener en el resto de intervenciones que componen el programa pueden verse interrumpidas si no se abordan los problemas psicológicos y emocionales que pudiera tener.

Dado que las dificultades en la expresión de ideas, pensamientos y emociones suelen ser frecuentes; las intervenciones terapéuticas de los programas holísticos se centran en fomentar las habilidades de comunicación en el contexto de un grupo pequeño de compañeros. La **psicoterapia de grupo** brinda la oportunidad de escuchar cómo otras personas experimentan su lesión cerebral, a la vez que se aprende a reconocer y a hablar sobre las propias pérdidas (Prigatano, 1999). Esto puede ayudar al paciente a procesar cognitivamente y afectivamente sus vivencias, y reintegrarlas de manera adaptativa (Salas, 2008).

Los ejercicios grupales suelen estar guiados por un terapeuta que pide a los pacientes que, por turnos, hablen sobre un tema que preside la sesión de ese día. Esto no significa trabajar con una persona mientras el resto de compañeros observan; significa involucrar a todos los pacientes en una tarea cognitiva que abarca procesos de comunicación, pensamiento y emoción (Prigatano, 1999; Ben-Yishay y Diller, 2011).

A medida que las sesiones avanzan, se les anima a ser ellos quienes formulen y planteen temas controvertidos y desafiantes al resto de sus compañeros; por ejemplo ¿le hablas a la gente sobre tu lesión cerebral? (Ben-Yishay y Diller, 2011). Así, las terapias de grupo se convierten en un espacio de reflexión, retroalimentación y aprendizaje que ayudará al paciente a avanzar en el duelo por la pérdida; porque cuando el problema interno se exterioriza, apunta a la siguiente etapa en el desarrollo (Prigatano, 1999).

4. Orientación laboral

El sentimiento de utilidad, de ser competente, productivo o necesitado es fundamental para el bienestar psicológico, y muchas personas que sufren daño cerebral lo pierden (Prigatano, 1999). Así pues, cuando el paciente ha alcanzado buenos niveles de conciencia sobre su lesión y ha integrado ciertas estrategias compensatorias, se le anima a que participe en **“ensayos de trabajo”** bajo el marco del programa. Involucrarle en distintas tareas va a permitir al equipo rehabilitador, y también al paciente, conocer qué competencias es capaz de desarrollar (asistencia, puntualidad, autocontrol del propio rendimiento, habilidades interpersonales, aplicación fiable de estrategias compensatorias...).

Una vez establecido el potencial del paciente, se le dará un informe que documente “el nivel de competencia alcanzado”, “los tipos de trabajo a los que estaría dispuesto”, “capacidad para trabajar a jornada completa o parcial”... Proporcionarle esta información le dará la posibilidad de volver a integrarse en el mundo laboral, pero bajo una visión realista (Ben-Yishay y Diller, 2011).

5. Participación de la familia

Involucrar a las familias en el proceso rehabilitador, desde el momento en el que el paciente entra en el centro es fundamental; pues desempeñan un papel importante en cómo el afectado se siente y se comporta. Generalmente, después de una lesión cerebral, los roles dentro del hogar cambian drásticamente y afectan de lleno a la dinámica familiar (Christensen, 2000). En este sentido, ofrecer **apoyo, psicoeducación y nuevas estrategias** para lidiar la convivencia, puede ser una buena estrategia para mejorar indirectamente el funcionamiento de la persona afectada. El objetivo, además de ofrecer la información y apoyo necesario, es establecer una sólida **relación terapeuta-paciente-familia** que permita explotar más los beneficios de la rehabilitación (Salas, 2008).

Los programas de enfoque holístico también suelen dar la oportunidad a las familias para que asistan, de vez en cuando, a diferentes intervenciones terapéuticas o reuniones que se hacen en el transcurso de un día en el centro.

Presenciar el desarrollo de un programa rehabilitador, en un centro compuesto por personas con diferentes tipos de problemas y déficits, acelera el proceso educativo y fomenta la objetividad para que las familias se conviertan en entrenadores eficaces de “primera línea” (Daniels-Zide y Ben-Yishay, 2000, p. 190).

3.3.3 Efectividad de los programas de rehabilitación neuropsicológica holística.

Tal y como se ha expuesto, el enfoque holístico permite enmarcar diversas intervenciones terapéuticas en un mismo programa; y al abordar de forma integral la esfera cognitiva, psicológica, interpersonal, social y funcional, se genera un **efecto acumulativo** de los beneficios alcanzados en la rehabilitación; beneficios mayores que los logrados por tratamientos de carácter único (terapias específicas o individuales) (Cicerone, et al., 2008).

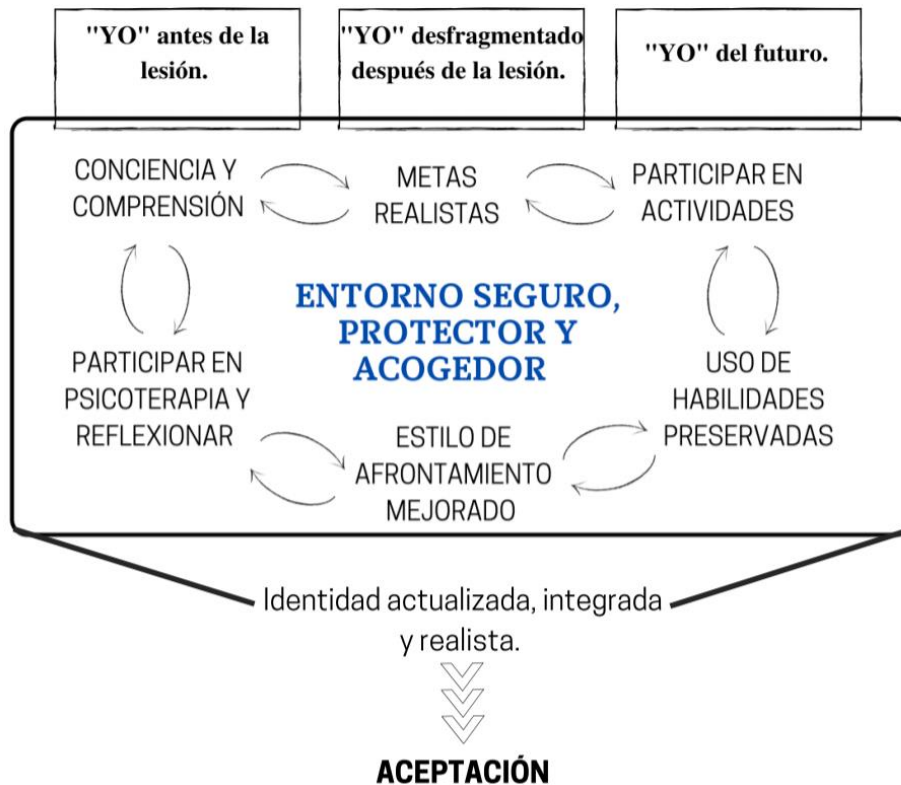
El hecho de que los programas holísticos se desarrollen en un entorno percibido como seguro, protector y acogedor, hacen de ellos un contexto ideal para que el paciente participe en las distintas actividades e intervenciones que lo componen. Esto supondrá una oportunidad para introducir mejoras que le ayuden en el proceso de ajuste y adaptación a la nueva situación (Figura 5).

Así pues, el efecto acumulativo de las mejoras aportadas por cada una de las intervenciones específicas, desarrolladas en el marco de un contexto terapéutico seguro, hacen de los programas holísticos los que mejores resultados obtienen en el aumento del bienestar personal y familiar, en la disminución del aislamiento social, en el retorno del paciente a una actividad productiva y en la disminución del nivel de dependencia (Rattok, et al., 1992; Prigatano, 1999; Trexler, 2000; Cicerone, et al., 2008; Christensen, 2000; Ben-Yishay, 2000).

Con todo ello, la reconstrucción de la identidad y la aceptación del daño cerebral se vuelve una meta alcanzable; y el “viaje del héroe” habrá dado su fruto.

Figura 5

Efecto acumulativo de las diferentes intervenciones terapéuticas en el marco de un programa holístico.



Fuente: Elaboración propia adaptado de Wilson, Gracey, Malley, Bateman y Evans (2009).

4. CONCLUSIONES

La identidad, ese sentimiento de continuidad y unidad con uno mismo, con el entorno y con la propia vida, es una capacidad característica de los seres humanos que surge como resultado de una compleja organización cerebral. El cerebro es capaz de integrar la información objetiva del mundo exterior junto con los propios esquemas cognitivos y emocionales; lo que proporciona a cada persona una forma única de pensar, sentir y comportarse. En este cometido, las áreas transmodales de la corteza prefrontal toman el mando y controlan el resto de procesos cognitivos y mentales para garantizar el mantenimiento de un sentido de identidad organizado y coherente. Pero cuando el daño cerebral interrumpe en el adecuado funcionamiento del cerebro, la identidad puede verse gravemente repercutida, pues las zonas que la sustentan están lesionadas.

Las consecuencias físicas y cognitivas serán las primeras en manifestarse, pero no será hasta pasado un tiempo, cuando la persona comience a notar los efectos que el daño está dejando en su día a día; pues comprender qué es lo que ha pasado y lo que conlleva, es un proceso gradual, lento y complejo.

Volver a casa después del hospital e intentar recuperar la vida que se tenía antes de la lesión sumirá a la persona en un “duelo”: su “yo de ahora” luchará por volver a ser el “yo de antes” mientras que el “yo del futuro” está gravemente amenazado. Esta situación requerirá un proceso de ajuste o readaptación pues la falta de recursos cognitivos hace que la persona ya no sea capaz de llevar a cabo aquellas actividades que antes de la lesión podía hacer sin problema. Aquí, la esfera psicológica y emocional cobran gran relevancia. La reacción psicológica que se desencadene ante esta situación, estará muy influenciada por la interacción de múltiples factores individuales (tipo de la lesión, edad, personalidad, entorno social...). Así, habrá personas que consigan readaptarse; y otras que bajo intensos sentimientos de frustración, confusión y ansiedad desarrollen un estilo de afrontamiento totalmente

desadaptativo; evitando cualquier situación que amenace con exceder los propios recursos cognitivos y dejando sin usar muchas de sus habilidades preservadas. Con el tiempo, esto se traducirá en aislamiento social, disminución de las actividades de ocio, desempleo, trastornos familiares y problemas para llevar una vida independiente; quedando la identidad totalmente fragmentada.

Bajo este contexto, queda claro que el daño cerebral no es sinónimo de déficits cognitivos; y que por tanto, el tratamiento no puede limitarse sólo a la esfera cognitiva. Dado que los problemas psicológicos, emocionales y sociales no suelen aparecer hasta pasado un tiempo, se hace imprescindible extender el abordaje rehabilitador más allá del ámbito sanitario, que solamente atiende las necesidades presentadas en el primer periodo después de la lesión.

Los programas holísticos desarrollados en centros de día, responden a esta demanda y proporcionan al paciente y su familia una atención integral tras la fase hospitalaria, que al mando de un equipo interdisciplinar es capaz de cubrir las necesidades cognitivas, psicológicas, sociales y funcionales. Este plan de tratamiento, coloca al paciente y a la familia en el mejor escenario para conseguir adaptarse a la nueva situación, aceptando las limitaciones que el daño cerebral ha impuesto en sus vidas.

Se hace obvia, por tanto, la gran importancia de contar con un sistema que tenga la cobertura necesaria para abordar, tanto las consecuencias que aparecen en los primeros momentos después de la lesión, como las que irán surgiendo día a día a medida que pase el tiempo. Sin embargo, el sistema sanitario español, que cada vez es más competente en salvar las vidas de personas con daño cerebral y ofrecerles una intervención temprana de calidad, deja mucho que desear en la garantía de una continuidad rehabilitadora que ofrezca programas holísticos orientados a cubrir las necesidades a largo plazo.

La situación actual en la que se encuentra la atención al daño cerebral en España refleja el siguiente escenario: 104.701 nuevos casos cada año y un total de 29 centros de día

distribuidos por todo el país, siendo sólo 3 de ellos públicos (FEDACE, 2009). Este panorama hace preguntarse ¿realmente contamos con un sistema que satisfaga todas las consecuencias que el daño cerebral deja en la vida de las personas? Reflexionar sobre esta pregunta puede indicarnos a los futuros profesionales un buen camino sobre el que avanzar.

5. REFERENCIAS

- Ben-Yishay, Y. (2000). Postacute Neuropsychological Rehabilitation: A Holistic Perspective. En A.L. Christensen y B.P. Uzzell (Ed.), *International Handbook of Neuropsychological Rehabilitation* (pp.127-135). New York: Springer Science+Business Media.
- Ben-Yishay, Y. (2008). Foreword. *Rehabilitation Psychology*, 18(5-6), 513-521.
- Ben-Yishay, Y., Rattok, J., Lakkin, P., Piasetsky, E.B., Ross, B., Silver, S., Zide, E. y Ezrachi, O. (1985). Neuropsychological Rehabilitation: Quest for a Holistic Approach. *Seminars in Neurology*, 5(3), 252-259.
- Ben-Yishay, Y. y Daniels-Zide, E. (2000). Examined Lives: Outcomes After Holistic Rehabilitation. *Rehabilitation Psychology*, 45(2), 112-129.
- Ben-Yishay, Y. y Diller, L. (2011). *Handbook of Holistic Neuropsychological Rehabilitation: Outpatient Rehabilitation of Traumatic Brain Injury*. New York: Oxford University Press.
- Cantor, J., Ashman, T., Schwartz, M., Gordon, W., Hibbard, M., Brown, M., Spielman, L., Charatz, H. y Cheng, Z. (2005). The Role of Self-Discrepancy Theory in Understanding Post-Traumatic Brain Injury Affective Disorders: A pilot study. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 20(6), 527-543.
- Cardinali, D. (2007). Fisiología del hipotálamo y del sistema límbico. En D. Cardinali (Ed.), *Neurociencia aplicada: sus fundamentos* (pp.347-406). Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Carmona, S. y Moreno, A. (2014). Control ejecutivo, toma de decisiones, razonamiento y resolución de problemas. En D. Redolar (Ed.), *Neurociencia Cognitiva* (pp.220-235) Madrid: Editorial Medica Panamericana.

- Cervino, C. (2016). La construcción de la identidad: una visión desde la Neurociencia. *Revista científica Estudios e Investigaciones*, 5(1), 122-143.
- Christensen, A.L. (2000). Neuropsychological Postacute Rehabilitation. En A.L. Christensen y B.P. Uzzell (Ed.), *International Handbook of Neuropsychological Rehabilitation* (pp. 151-163) New York: Springer Science+Business Media.
- Cicerone, K. D., Mott, T., Azylay, J., Sharlow-Galella, M., Ellmo, W. Paradise, S. y Friel, J. (2008). A Randomized Controlled Trial of Holistic Neuropsychologic Rehabilitation After Traumatic Brain Injury. *Arch. Phys. Med. Rehabil*, 89, 2239-2249.
- Daniels-Zide, E y Ben-Yishay, Y. (2000). Therapeutic Milieu Day Program. En A.L. Christensen y B.P. Uzzell (Ed.), *International Handbook of Neuropsychological Rehabilitation* (pp. 183-193). New York: Springer Science+Business Media.
- De Noreña, D., Ríos, M., Bombín, I., Sánchez, I., García, M. y Tirapu, J. (2010). Efectividad de la rehabilitación neuropsicológica en el daño cerebral adquirido (I): atención, velocidad de procesamiento, memoria y lenguaje. *Revista neurológica*, 51(11), 687-698.
- Duero, D. y Limón, G. (2007). Modelo autobiográfico e identidad personal: un modelo de análisis narrativo. *Revista de Antropología Iberoamericana*, 2(2), 232-275.
- Erikson, E. H. (1995). A neurological Crisis in a Small Boy: Sam. En E.H. Erikson (Ed.), *Childhood and Society* (pp. 21-40). London: Vintage Books.
- Federación Española de Daño Cerebral (2019). *Informe Monográfico sobre recursos de Atención al Daño Cerebral en España*. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.
- Fleming, J. y Strong, J. (1995). Self-Awareness of Deficits following Acquired Brain Injury: Considerations for Rehabilitation. *British Journal of Occupational Therapy*, 58(2), 55-60.

- Flores, J. C. y Ostrosky, F. (2008). Neuropsicología de Lóbulos Frontales, Funciones Ejecutivas y Conducta Humana. *Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*, 8(1), 47-58.
- García, O. (2006). Necesidades terapéuticas en la rehabilitación de personas con daño cerebral sobrevenido. *Daño cerebral*, 79, 20-30.
- Goldstein, K. (1952). The Effect of Brain Damage on the Personality. *Psychiatry*, 15(3), 245-260.
- Kolb, B. y Whishaw, I. (2016). Trastornos neurológicos. En B. Kolb y I. Whishaw (Ed.), *Neuropsicología humana* (pp. 731-749). Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Lassaletta, A. (2019). *El daño cerebral invisible: Alteraciones cognitivas en TCE, ictus y otras lesiones cerebrales*. Madrid: Giuntieos.
- Luria, A. (1979). *El cerebro en acción*. Barcelona: Fontanella, S.A.
- Mesulam, M. (2000). *Principles of Behavioral and Cognitive Neurology*. New York: Oxford University Press.
- Mesulam, M. (2008). Representation, inference and transcendent encoding in neurocognitive networks of the human brain. *Annals of Neurology*, 64(4), 367-378.
- Morton, M. V. y Wheman, P. (1995). Psychosocial and emotional sequelae of individuals with traumatic brain injury: a literature review and recommendations. *Brain Injury*, 9(1), 81-92.
- Pereira, A., Fish, J. Malley, D. y Bateman, A. (2017). La importancia de la cultura en la rehabilitación neuropsicológica holística. En B. Wilson, J. Winegardner, C. van Heugten y T. Ownsworth (Ed.), *Rehabilitacion neuropsicológica* (pp. 910-924). México: Editorial Moderna.
- Prigatano, G. P. (1999). *Principles of Neuropsychological Rehabilitation*. New York: Oxford University Press.

- Prigatano, G. P. y Weinstein, E. A. (1996). Edwin A. Weinstein's Contributions to Neuropsychological Rehabilitation. *Neuropsychological Rehabilitation*, 6(4), 305-326.
- Rattok, J., Ben-Yishay, Y., Lakin, P., Piasetsky, E., Ross, B., Silver, S., Vakil, E., Zide, E. y Diller, L. (1992). Outcome of Different Treatment Mixes in a Multidimensional Neuropsychological Rehabilitation Program. *Neuropsychology*, 6(4), 395-415.
- Rubia, F. J. (2004). La corteza prefrontal, órgano de la civilización. *Revista de occidente*, 272, 88-97.
- Ruiz, M.J., Bori, I., Gangoiti, L. y Marín, J. (2007). *Modelo de atención a las personas con daño cerebral*. Madrid: IMSERSO.
- Saiz, D., Calderón, P.L. y Valcárcel, E. (2013). Rehabilitadores, paciente y familia. La valoración en equipo como proceso de rehabilitación. En D. Jiménez y V. Palomar (Ed.), *Guía de Familias* (pp. 62-63). Madrid: FEADACE.
- Salas, C. (2008). Psicoterapia e intervenciones terapéuticas en sobrevivientes de lesión cerebral adquirida. *Revista Chilena de Neuropsiquiatría*, 46(4), 293-300.
- Salas, C. y Castro, O. (2014). Mente desorganizada y reacción catastrófica: Regulación emocional intrínseca y extrínseca en sobrevivientes de lesión cerebral adquirida. *Revista Chilena de Neuropsicología* 9(1E), 38-45.
- Simón, V. (2000). La conciencia humana: integración y complejidad. *Psicothema* 12(1), 15-24.
- Stuss, D. T. y Benson, D. F. (1986). Disturbance of Self-Awareness After Frontal System Damage. En G.P. Prigatano y D.L. Schacter (Eds.), *Awareness of Deficit after Brain Injury: Clinical and Theoretical Issues* (pp. 63-83). New York: Oxford University Press.

- Stuss, D. T. (1991). Self, Awareness, and the Frontal Lobes: A Neuropsychological Perspective. En J. Strauss y R. Goethals (Ed.), *The Self: Interdisciplinary Approaches* (pp. 255-278). New York: Springer-Verlag.
- Stuss, D. T. y Alexander, M. P. (2000). Executive functions and the frontal lobes: a conceptual view. *Psychological Research*, 63, 289-298.
- Stuss, D. T. y Levine, B. (2002). Adult Clinical Neuropsychology: Lessons from Studies of the Frontal Lobes. *Annual Review of Psychology*, 53, 401-424.
- Tirapu, J. y Luna, P. (2008). Neuropsicología de las funciones ejecutivas. En J. Tirapu, M. Ríos y F. Maestú (Ed.), *Manual de Neuropsicología* (pp. 221-256). Barcelona: Viguera Ediciones.
- Tirapu, J., García, A., Luna, P., Verdejo, A. y Ríos, M. (2012). Corteza prefrontal, funciones ejecutivas y regulación de la conducta. En J. Tirapu, A. García, M. Ríos y A. Ardila (Ed.), *Neuropsicología de la corteza prefrontal y las funciones ejecutivas* (87-116). Barcelona: Viguera Ediciones.
- Tirapu, J., Muñoz, J. M. y Pelegrín, C. (2003). Hacia una taxonomía de la conciencia. *Revista Neurológica* 36(11), 1083-1093.
- Trexler, L. E. (2000). Empirical Support for Neuropsychological Rehabilitation. En A.L. Christensen y B.P. Uzzell (Ed.), *International Handbook of Neuropsychological Rehabilitation* (pp. 137-150). New York: Springer Science+Business Media.
- Wilson, B., Auliffe, M. y Salas, C. (2017). Principios Generales de la Rehabilitación Neuropsicológica. *Seminario Internacional en Rehabilitación Neuropsicológica*, Santiago de Chile.
- Wilson, B., Gracey, F., Malley, D., Bateman, A. y Evans, J. (2009). The Oliver Zangwill Centre approach to neuropsychological rehabilitation. En B. Wilson, F. Gracey, D.

Bateman y J. Evans (Eds.), *Neuropsychological Rehabilitation* (pp. 47-67). New York: Cambridge University Press.

Yates, G. L., Collicutt, J. y Gracey, F. (2008). A biopsychosocial deconstruction of “personality change” following acquired brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 18(5-6), 566-589.

Ylvisaker, M. y Feeney, T. (2000). Reconstruction of Identity After Brain Injury. *Brain Impairment*, 1(1), 12-28.

Ylvisaker, M., McPherson, K., Kayes, N. y Pellett, E. (2008). Metaphoric identity mapping: Facilitating goal setting and engagement in rehabilitation after traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 18(5-6), 713-741.