

NNJTBIS

NORTHERN NEW JERSEY
TRAUMATIC BRAIN INJURY SYSTEM

Kessler Foundation
120 Eagle Rock Avenue
East Hanover, NJ 07936-3147

Non-Profit Org.
U.S. Postage
PAID
Gettysburg, PA
Permit No.28

Noticias y Perspectivas de LCT es una publicación trianual del Sistema Modelo de Lesión Cerebral Traumática del Norte de Nueva Jersey (NNJTBIS por sus siglas en inglés) para personas con lesiones cerebrales traumáticas (LCT) y sus familias. El NNJTBIS está financiado por el Instituto Nacional sobre Discapacidad, Vida Independiente e Investigación en Rehabilitación (NIDILRR por sus siglas en inglés; subvención #90DPTB0003) y es un esfuerzo de colaboración entre la Fundación Kessler, el Instituto Kessler para la Rehabilitación, el Hospital Universitario, el Centro Médico Universitario Hackensack, el Centro Médico Regional St. Joseph, el Centro Médico de Morristown, y el Centro Médico de Jersey City.

Personal de NNJTBIS

Nancy Chiaravalloti, PhD	Jean Lengenfelder, PhD
John DeLuca, PhD	Anthony Lequerica, PhD
Andrea Trotta Gagliano, MS, CRC, LAC	Paige Rusnock
Neil Jasey, MD	Angela Smith
John O'Neill, PhD	Irene Ward, PT, DPT
Bruce M. Gans, MD	Belinda Washington

Editorial

Carolann Murphy Gail Solomon

HOJAS INFORMATIVAS SOBRE LESIONES CEREBRALES TRAUMÁTICAS

El Centro de Traducción de Conocimientos de los Sistema Modelo creó una nueva hoja informativa que brinda estrategias sugeridas que los cuidadores pueden usar para manejar estrés. Estas hojas informativas se pueden encontrar escaneando el código QR a la derecha.



EN ESTA EDICIÓN:

- 01** Perspectiva Personal: Nunca des por sentado
- 02** Recursos Novedosos: Califique y revise la accesibilidad a los negocios locales con AXS Map
- 03** Perspectiva experta: Mentores: Una luz a través de la niebla

Los voluntarios son el corazón de la investigación.

La investigación de la Fundación Kessler ayuda a las personas con discapacidad a vivir mejor.

Únase a nuestros estudios de investigación en
[Kessler Foundation.org/join](https://www.kesslerfoundation.org/join)





Noticias y Perspectivas de LCT

Una publicación del Sistema Modelo de Lesión Cerebral Traumática del Norte de Nueva Jersey

PERSPECTIVA PERSONAL

Nunca des por sentado

Por Debbie Grosser

¿Cuántas veces en nuestra vida hemos pensado o pronunciado las palabras: “Nunca daré nada por sentado”?

Como sobreviviente de 10 años de un accidente casi mortal y una lesión cerebral traumática, estas palabras se han vuelto más significativas para mí que otras cualquiera. En agosto de 2011, me caí por un empinado tramo de escalera, me fracturé el cráneo y sufrí graves daños en el cerebro. Mi estado era tan peligroso que llamaron al equipo de donación de órganos incluso antes de que llegara al hospital.

Sobreviví gracias a Dios, a mi excelente neurocirujano y un increíble equipo de enfermería de cuidados intensivos. Aunque tengo muy pocos recuerdos del accidente y los días siguientes, conservé todas mis habilidades cognitivas. Desde mi caída, he sido sometida a 21 cirugías debido a las graves lesiones que sufrí en el cráneo. Al darme cuenta de que tenía una historia increíble que contar, escribí y publiqué mis memorias, *Never Take for Granted*.

Antes de mi lesión, fui una exitosa analista de Wall Street durante 30 años. Viajaba por el mundo, era una triatleta ávida e incluso completé un Ironman en Lake Placid en 2005. Mi vida se volvió al revés en una fracción de segundo. Mi recorrido durante los últimos diez años, ha incluido todas las emociones bajo el sol: coraje, culpa, depresión y, finalmente, gratitud.

Mi recuperación comenzó en el Instituto de Rehabilitación Kessler en West Orange, Nueva Jersey. Llegué allí en una silla de ruedas, sin recordar lo que se sentía al caminar. Cuando salí siete meses después, los fisioterapeutas me pusieron a correr de nuevo (con asistencia de apoyo). ¡Me mostraron que mi cuerpo aún recordaba la mecánica de correr!

Tras dejar el Instituto Kessler, me quedé con mi hermano y su esposa antes de mudarme a un apartamento de una habitación en Garden City, Nueva York. Viví allí hasta diciembre de 2013, cuando sufrí una convulsión de gran mal. Estuve entrando y saliendo de varios centros de atención a largo plazo durante los siguientes años. Desde 2016, he residido en el Centro Judío de Enfermería y Rehabilitación Gurwin en Commack, NY. No fue una transición fácil de aceptar porque antes era muy independiente. Sin embargo, Dios tenía otros planes para mí.

Mientras estaba en Gurwin, formulé la idea de escribir mis memorias y entrevisté a casi todos los empleados. También creé la Fundación Deborah F. Grosser para financiar la investigación de vanguardia en las causas y los tratamientos de las LCT. La pandemia de COVID-19 me dio el tiempo para terminar por fin mi libro. Cuando se completó, decidí destinar todas las ganancias a mi fundación 501c3 para



Debbie Grosser en el 2005
Competición de Ironman en Lake Placid

“Mi recorrido durante los últimos diez años, ha incluido todas las emociones bajo el sol: coraje, culpa, depresión y, finalmente, gratitud”

– Debbie Grosser

la investigación en la LCT como una forma de devolver.

Ha sido un largo camino y un viaje muy difícil, pero verdaderamente he aprendido a no dar nada por sentado nunca. ■

RECURSOS NOVEDOSOS

Califique y revise la accesibilidad a los negocios locales con AXS Map

Por Jeannie Lengenfelder, Subdirectora del Centro de Investigación de Lesiones Cerebrales Traumáticas de la Fundación Kessler

¿Quiere visitar una nueva tienda, pero no está seguro de lo accesible que es? ¿O quizás está planeando quedar con un amigo para cenar en un restaurante desconocido, pero le preocupa la cantidad de ruido o la iluminación que encontrará? AXS Map puede proporcionarle la información que necesita.

AXS Map es una herramienta de colaboración masiva para compartir opiniones sobre la accesibilidad en silla de ruedas a los negocios, edificios y otros lugares. La herramienta mejora a medida que más personas introducen sus opiniones. AXS Map ha ganado varios premios, como el Premio da Vinci de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple y una subvención benéfica de Google.

AXS Map utiliza un sistema de clasificación básico para evaluar un lugar. Estos son algunos ejemplos de los criterios que proporciona AXS Map para sus calificaciones:

- Entrada – ¿Hay escalones o una rampa de acceso? Si no, ¿hay una segunda entrada? ¿Hay aparcamiento reservado?
- Interior – ¿Hay espacio para moverse dentro? ¿Hay un ascensor? ¿Hay mesas a una altura accesible?
- Baños – ¿Son los cubículos suficientemente grandes y tienen puertas batientes? ¿Hay lavabos accesibles para los usuarios de sillas de ruedas?
- Otros – ¿Hay otras características de accesibilidad importantes que compartir? ¿Las salas son demasiado luminosas o demasiado oscuras? ¿Es el local muy ruidoso?

Si los establecimientos de tu barrio no están evaluados en AXS Map, puedes crear un grupo para realizar un “Mapathon”. Mediante la aplicación móvil AXS Map, grupos de personas pueden competir en diferentes equipos para revisar y evaluar los negocios y edificios en sus comunidades. Puedes empezar tu propio “Mapathon” o unirse a uno próximo en su zona. Desde 2012, se han celebrado mapatones de AXS en más de 300 ciudades.

El éxito de AXS se debe a que sus usuarios evalúan y revisan negocios y edificios por todo el mundo. Actualmente, AXS Map cuenta con más de 12,000 usuarios registrados con mapas en más de 100 países. ■



AXS MAP fue desarrollado por AXS Lab, una organización sin ánimo de lucro que involucra a personas y organizaciones que luchan por la inclusión y la accesibilidad a través de los medios de comunicación, la tecnología y las historias. Fue fundada por Jason DaSilva, escritor, director, productor y activista de los derechos de los discapacitados. Su película ganadora del premio Emmy, *When I Walk*, sigue su camino de siete años con esclerosis múltiple.



AXS Lab



AXS MAP

PERSPECTIVA EXPERTA

Mentores: Una luz a través de la niebla

Por Carole J. Starr

Hacer frente a los retos que suponen las lesiones cerebrales, que cambian la vida, puede parecer como si estuviéramos perdidos en una niebla turbia: varados, encerrados, aislados y desorientados. Cuando no podemos ver hacia dónde vamos, es fácil perder el rumbo.

Sin embargo, muchas personas ayudan a los sobrevivientes de una lesión cerebral traumática (LCT) a encontrar su camino, incluyendo profesionales médicos, familiares, amigos, compañeros y mentores.

Los sobrevivientes de LCT que han navegado con éxito a través de su propia niebla pueden convertirse en mentores, también conocidos como faros, para las personas que se encuentran en una etapa temprana de su camino hacia la recuperación. Los faros pueden reconfortar, guiar, inspirar y ayudar a otros a atravesar la niebla de la LCT.

Mi mentora fue una referente para mí. Hasta que la conocí, parecía que nadie más entendía la pérdida o los miedos que sentía. Ella validó mis sentimientos y mi experiencia con la LCT en un momento en el que me costaba describirla. **Los faros reconfortan: muestran que no estamos solos en nuestro reto.**

Me sorprendió la forma en que mi mentora describió sus retos



El Faro "Portland Head Light" — Cape Elizabeth, Maine

de lesión cerebral libremente y sin vergüenza. Me mostró cómo manejar los síntomas y me animó a centrarme en lo que podría hacer. Su ejemplo fue una luz cuando la niebla de mi lesión me abrumaba. **Los faros guían: sus experiencias vividas iluminan nuestro camino hacia adelante.**

Al ver lo que mi mentora había logrado me mostró que era posible crear una vida significativa y productiva después de una lesión cerebral. A través de su ejemplo, empecé a creer que, aunque mi vida había cambiado para siempre, todavía podría ser buena. **Los referentes inspiran: son un modelo de lo que es posible.**

Mi mentora falleció en 2014, pero su legado sigue vivo. Ahora soy mentora, autora y conferenciante, como lo fue ella. Una vez que hemos encontrado nuestro propio camino a través de la niebla, creo que tenemos la responsabilidad de convertirnos en referentes para otros que comparten nuestros retos.

Si usted es un sobreviviente perdido en la niebla de la LCT, que sepa que no está solo. Los faros están ahí fuera.

A todos los referentes de LCT que dedican su tiempo a reconfortar, guiar e inspirar a otros en su camino hacia la recuperación, gracias. ¡Ustedes marcan la diferencia! ■

Las rocas inflexibles y dentadas que rodean el Faro "Portland Head Light" en Maine me recuerdan la dureza de la vida con una lesión cerebral traumática (LCT) y la resistencia que se necesita para afrontar los retos de la LCT. Al reflexionar sobre mi propio viaje a través de la niebla LCT, el haz del faro me inspira para pensar en las personas como faros (referentes) - individuos que utilizan su experiencia LCT para iluminar los obstáculos y alumbrar el camino hacia adelante para los demás.

Carole J. Starr es una superviviente de una lesión cerebral, conferenciante principal nacional, autora del premiado libro *To Root & To Rise: Accepting Brain Injury*, y fundadora/facilitadora de Brain Injury Voices, un grupo de voluntarios supervivientes en Maine.