

INTRODUCCIÓN

En mayo de 2005, como consecuencia de un grave accidente de tráfico, sufrí un importante traumatismo craneoencefálico, además de múltiples fracturas. En aquellos momentos, con 33 años, casada y madre de dos niños, el mayor de dos años y medio y el pequeño de cinco meses, trabajaba como psicóloga clínica en un Centro de Salud Mental público.

Tuve la inmensa suerte de llegar a las manos de unos médicos increíbles, gracias a quienes hoy puedo estar escribiendo este libro. Tras una neurocirugía de urgencia para resolver las consecuencias más inmediatas de las fracturas craneales y un coma cerebral inducido de dos semanas de duración, estuve largo tiempo ingresada en el hospital. Siguieron después semanas de reposo, muchos meses de fisioterapia y rehabilitación física que fue lenta, pero bastante efectiva y con tiempo y esfuerzo, pude pasar a una silla de ruedas y, de ahí, a caminar con ayuda de muletas hasta poder soltarlas poco a poco.

Notaba cómo las personas de mi alrededor asociaban mi mejoría física a una mejoría global. Sin embargo, día a día, yo iba notando nuevas limitaciones que atribuía al accidente y que no tenían que ver solo con la movilidad. Me costaba entender por qué estaba tan cansada siempre a pesar de estar inactiva; por qué no conseguía mantener conversaciones largas o en grupo; por qué no podía leer o entender una película teniendo todo el tiempo libre del mundo; por qué hablaba lentamente y tenía menos capacidad para retener información y, sobre todo, por qué no podía aguantar los ruidos normales de mis hijos jugando cerca.

Por mi naturaleza inquieta e investigadora, yo intentaba comprender y analizar las nuevas limitaciones que iba notando. Esto ha supuesto para mí un continuo aprendizaje y una herramienta vital para aprender a convivir con ellas.

Debido a mi apariencia de normalidad y al no haber sufrido trastornos graves de lenguaje, muchas de las dificultades cognitivas que yo comentaba a distintas personas no eran fácilmente identificables desde fuera. Es verdad que, tal vez, yo no era capaz de explicarlas muy bien. Muchas personas confundían mi apatía, mi lentitud, la dificultad para concentrarme, mi inexpresividad y algunas otras secuelas que describo en el libro con síntomas depresivos.

Algunos profesionales, al escuchar mis limitaciones cognitivas, me derivaron al Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral Adquirido (CEADAC) para realizar una evaluación neuropsicológica. El no tener un daño muy visible daba lugar a situaciones equívocas, como aquella visita a la trabajadora social del centro de salud que debía rellenarme uno de los informes de derivación y que me preguntó: «¿Por qué no ha venido Aurora?», pues esperaba que la persona a la que hacía referencia el informe tuviera un daño más visible.

En el CEADAC recibí un tratamiento breve, pero excelente, sobre todo centrado en la atención y la organización, gracias al cual mi familia y yo pudimos empezar a entender que muchas limitaciones cognitivas que yo notaba tenían razón de ser. Hasta entonces convivíamos con ellas a diario, pero no las entendíamos ni las sabíamos gestionar, pues no sabíamos que se debían al daño cerebral.

En la resonancia nuclear magnética que me hicieron después se pudo constatar por primera vez mi daño neurológico: una extensa afectación cerebral fronto-temporal izquierda y un daño axonal difuso. Me sorprendió mucho escuchar a los médicos que vieron los resultados decir: «¡Pobre, estarás agotada!», ya que esa era mi principal queja de los últimos años.

Después de los resultados de la resonancia tuve la suerte de encontrar a una médico y psicoterapeuta con amplios conocimientos sobre el cerebro y sus disfunciones. Su primer objetivo fue discriminar, antes de comenzar ningún trabajo de psicoterapia conmigo, los síntomas que eran orgánicos de los que eran emocionales. Le estoy muy agradecida, fue ella la que empezó a enseñarme las diferencias y a plantear los tratamientos adecuados. Al principio, yo misma también creía que todos mis síntomas eran emocionales. Es verdad que es normal que haya algunos, por lo difícil que es adaptarse a un cambio tan súbito, y estos pueden incluso agudizar algunos de los síntomas del daño cerebral. Ahora, al saber diferenciarlos y conocer qué síntomas tienen que ver con el daño, me trato más amablemente y creo que, transmitiendo mi experiencia, puedo ayudar a otras personas en circunstancias parecidas a sentirse mejor. Es verdad que a veces me ha tocado dar vueltas largas, pero he aprendido muchísimo en el camino.

Mi objetivo al escribir este libro es mostrar algunos síntomas del daño cerebral adquirido, especialmente del área cognitiva, que considero los más invisibles hacia el exterior. También me gustaría minimizar la frustración añadida que supone su desconocimiento a lo largo del proceso hacia la recuperación.

El libro está dirigido a las personas afectadas y a los que las rodean, parte esencial estos últimos en el proceso de rehabilitación, adaptación y aceptación, así como a los profesionales en contacto con esta población.

Mi camino para llegar hasta aquí ha sido un trabajo intenso tanto físico como psíquico y, sobre todo, una continua labor de aceptación del grado de limitación de cada síntoma en cada momento. Creo que esta aceptación constante es fundamental, tanto por parte de la persona afectada como por parte de las personas de su alrededor.

Mi apariencia de normalidad me ha hecho dedicar mucho tiempo en los primeros años a justificarme y a dar explicaciones sobre mis secuelas cuando no era capaz de realizar alguna tarea, ya que muchas veces desde fuera se me exige la velocidad, agilidad y normalidad ejecutiva que aparento tener. Ahora convivo mucho más tranquila con la idea de que hay algunos daños neurológicos, sobre todo los cognitivos, que los de fuera no ven y ya no me paro tanto a justificarlos. Por lo que vengo observando, es mucho más fácil intuir que alguien tiene daño cerebral si tiene una afectación física importante. Me río al recordar el día que me hice la coja y conseguí entrar directamente a la piscina con el Club de Deporte para Daño Cerebral, harta de tener que pararme siempre ante la misma pregunta de quienes, en la puerta, no me reconocían como perteneciente al club: «Y tú, ¿adónde vas?».

Una gran parte de mis lesiones físicas han sido reversibles, por las zonas cerebrales afectadas y gracias al trabajo rehabilitador. Las que se mantienen, que me limitan a diario, no son tan visibles externamente. Actualmente, si no conoces mi historia y no me acompañas durante veinticuatro horas seguidas para ver mi evolución a lo largo del día, seguramente no reconocerías en mí secuelas físicas o cognitivas importantes.

He notado avances importantísimos en los síntomas cognitivos a lo largo de los once años que llevo rehabilitándome de una u otra manera. He podido recuperar gran parte del inglés que hablaba, la mecanografía, la sincronización en natación, la lectura, sin trabajar específicamente ninguna de ellas, sino desde un trabajo de neurorehabilitación global. Tengo la suerte de poder hablar de algunas cosas en pasado y de haber reducido el grado de varias de mis limitaciones después de años de mucho trabajo, búsqueda e inquietud. En las resonancias magnéticas funcionales se ha visto cómo se han transferido al hemisferio cerebral sano funciones dañadas en el hemisferio afectado. Estos resultados me dan esperanza y fuerza para

poder seguir recuperando habilidades aún y para animar a los demás a seguir intentándolo.

Durante un tiempo sentí cómo el accidente me había robado mi identidad como mujer, madre, pareja y profesional, y me parecía que tenía que crear una nueva. Ahora me doy cuenta de que estoy recuperando algunos rasgos de mi identidad de siempre y los puedo integrar con los de la nueva. Mi aspiración es aceptar y vivir tranquila con mi realidad actual. Y mi sueño es sacar y dar lo máximo posible de mí y sentirme útil. Sé que lo voy a conseguir.

Después de muchos años, y también de una importante mejoría, familiarmente vamos consiguiendo adaptarnos y aceptar más los nuevos roles. Estoy muy contenta de que a mi hijo Álvaro, el mayor, le guste cocinar y me pueda ayudar a organizar y a hacer la comida o la cena si yo estoy muy fatigada un día y de que mi hijo pequeño, Mateo, tenga una especie de sensor o radar con el que detecta que yo necesito paz y la promueva.

Desde mi trabajo actual de aceptación, siento que avanzo cuando consigo conectar conmigo misma, saber dónde estoy, ser realista en las planificaciones y no negar mis limitaciones. Lo consigo al poner en práctica un montón de recursos y trucos que he aprendido durante todo este camino. Todo esto lo quiero transmitir por sí, a través de mi experiencia, puedo ayudar a otras personas en una situación similar a la mía.

Estructura del libro

En este libro trato de explicar los cambios físicos, cognitivos y emocionales que he ido detectando después del accidente y sobre los que he ido escribiendo un diario desorganizado a lo largo de estos años.

Para mí siempre ha sido una necesidad escribir lo que estaba viviendo. Tengo guardados los diarios de mi infancia y de mi adolescencia y, como adulta, sigo garabateando mis sentimientos y pensamientos en papeles, cuadernos o incluso en las notas del móvil, aunque nunca los vuelva a leer. Ahora, varios años después del accidente, me he dedicado a reunir muchas de las notas escritas sobre las limitaciones que iban apareciendo y los tratamientos y herramientas que usaba para paliarlas.

Cuando compartí mi proyecto con mis amigas, ellas me aconsejaron ordenar lo escrito haciendo un índice y decidí separar lo que tenía escrito

por limitaciones que, luego, han dado lugar a los diferentes capítulos. La observación y seguimiento de estos síntomas a lo largo de estos años han supuesto un aprendizaje increíble en cuanto a su esencia, manejo y evolución. Solo tenía nociones básicas de neuropsicología que aprendí durante mi formación como Psicólogo Interno Residente (P.I.R.)², pero, por suerte, aún conservo algo de la habilidad profesional de observar, analizar e investigar y eso me ha ayudado a profundizar en los síntomas, a pesar de mi actual desorganización interna.

Me he cuestionado muchas veces si los síntomas sobre los que escribía formarían ya parte de mi personalidad antes del TCE³ y no he dejado de preguntarme si estos cambios físicos, cognitivos y emocionales no serían una evolución natural por mi edad o el resultado de no estar en activo laboralmente, aunque intuía que tenían que ver claramente con el daño cerebral. Decidí contrastarlo y mostrarle lo que había ido escribiendo a una experta en la materia, Amor Bize, neuropsicóloga del CEADAC y responsable de mi tratamiento allí en el año 2007. Recordaba que, al darme de alta, ella había sido la primera persona que me animó a escribir. Decía que yo explicaba con mucha claridad lo que nos pasaba a las personas con daño cerebral adquirido. En aquel momento, yo aún no podía plantearme una tarea así, al no ser capaz de mantener la atención ni para leer una novela. Me animó mucho su entusiasmo, diciéndome que mis intuiciones y observaciones eran correctas y que los síntomas del daño cerebral sobre los que había escrito estaban muy bien detectados.

También me ha ayudado a confirmar mis observaciones y a seguir aprendiendo mi experiencia en los talleres con grupos de personas con daño cerebral adquirido que he coordinado en diversas ocasiones como psicóloga voluntaria en CEADAC. En estos talleres, llamados «grupos de aceptación», he coincidido con personas sin un daño visible hacia el exterior. El poder hablar de la dificultad que esto a veces supone ha sido muy enriquecedor para todos. Una constante que se repite en la dinámica de los grupos es el alivio que todos sentimos al reconocer varios síntomas comunes que, a veces, no re-

2 Psicólogo Interno Residente. Se refiere a la vía de formación de postgrado, eminentemente práctica, elaborada y desarrollada conjuntamente por los Ministerios de Sanidad y Consumo, y Educación y Cultura, con una duración de 4 años, en periodo de residencia, para la obtención del título de Psicólogo Especialista en Psicología Clínica (Real Decreto 2490/1998).

3 Traumatismo Craneoencefálico. Es una alteración de la función cerebral o alguna otra evidencia de patología cerebral, causada por alguna fuerza externa.

conocíamos como tales y poder ponerles nombre. También es muy importante que los de alrededor los conozcan y se den cuenta de que tienen una razón de ser. Y lo más importante de todo, no sentirnos mal por padecerlos. Esto ayuda mucho en la ardua labor de la aceptación.

Para la mayoría de los síntomas traté de seguir un guion que reflejara los siguientes puntos:

1. «Cómo lo reconozco». Descripción del síntoma y de «cómo me veo».
2. «Cómo ha ido cambiando y evolucionando el síntoma», tratamientos, diferencias.
3. «Cómo me siento yo y cómo siento que lo perciben los demás».
4. «Qué hago con esto», recursos y estrategias para compensarlo.
5. «Qué dicen los expertos».

En un primer momento, con respecto al último punto, me planteé hacer yo misma la búsqueda bibliográfica a través de libros de neuropsicología e intentar entender y aprender sobre cada síntoma. Una vez asumido que, en estos momentos, mi capacidad para aprender es lenta, seguí concentrándome en la parte experiencial y decidí pedir la colaboración a Amor Bize para que aportarse una reseña científica, desde su especialidad, sobre los síntomas que yo había identificado. El haber trabajado juntas ha sido clave para mí en el proceso de creación y organización del libro. Ella me ha ayudado a ordenar y a estructurar los síntomas que yo le presentaba por escrito y a dar forma al libro. Ha sido una tarea muy estimulante por el hecho de fijarnos plazos, lo cual me ha ayudado a planificar, aunque también me ha hecho enfrentarme en directo a las secuelas de las que hablaba y seguir midiéndolas en cada situación, descubriendo y aprendiendo cosas sobre cada síntoma a medida que lo observaba y pasaba el tiempo. La colaboración de la médica rehabilitadora Susana Pajares, también de CEADAC, ha sido muy útil para la explicación de la parte física.

Existen muchos libros que describen de forma exhaustiva los síntomas del daño cerebral adquirido. En este libro recojo de forma experiencial los síntomas que mejor conozco, porque a mí me han afectado de manera más intensa y porque he visto que muchos se repetían y afectaban a distintas personas de los grupos que he coordinado. Por supuesto, yo tengo unos síntomas más agudizados y otras personas tienen otros, según cuál haya sido el hemisferio o las zonas cerebrales dañadas.

Escribir el libro ha sido una experiencia vital y de aprendizaje muy intensa. Quiero agradecer especialmente a Amor Bize su colaboración, trabajo y apoyo constante durante años, para que el proyecto pudiera salir adelante. También a Susana Pajares su aportación de la visión médica. Gracias también a Álvaro Bilbao, autor del prólogo, por dedicarme su tiempo y su importante visión. Nunca olvidaré la generosidad, la cercanía y el increíble trabajo de estos tres profesionales.

Además, estaré siempre agradecida, de corazón, a toda mi familia, a mis amigas, a los profesionales y a las innumerables personas que a lo largo de todos estos años han estado a mi lado, ayudándome a mejorar y a que este libro salga a la luz. No puedo dejar de mencionar con profundo agradecimiento a dos desconocidos que, sin saberlo, han hecho también posible este reto: los dos médicos que en mayo de 2005 pararon para socorrerme en el km 100 de la N-VI La Coruña-Madrid, en el término de Sanchidrián, y tomaron todas las decisiones clínicas pertinentes para conseguir una rápida llegada a las manos del neurocirujano que, junto con su equipo, me salvó la vida en el Hospital Universitario de Salamanca. Ellos fueron mis «ángeles de la guarda» anónimos. Ojalá pueda conocerlos algún día y darles las gracias en persona.