

Prólogo

El daño cerebral es una epidemia invisible. Cada año millones de personas en todo el mundo sufren una lesión cerebral, aunque los medios no se hacen eco de ello. De vez en cuando leemos en las noticias el número de personas que fallecen a consecuencia de un ICTUS (un accidente cerebrovascular caracterizado porque una de las arterias cerebrales se rompe o se bloquea como consecuencia de un coágulo) que es la primera causa de muerte en nuestro país. Sin embargo, eso no es lo que consideramos daño cerebral. Frente a las miles de personas que fallecen como consecuencia de un ICTUS tenemos otros miles de supervivientes. Personas que sobreviven con un cerebro que ya no responde de la misma manera que lo hacía antes.

Estas personas son invisibles en la sociedad porque no tienen un rasgo característico que los haga visibles. Algunos padecen problemas de movilidad en el brazo derecho, otros en el izquierdo, otros en la parte inferior, otros en las cuatro extremidades y otros muchos problemas de equilibrio que les hace perder la estabilidad cuando suben a la acera o caminan sobre la arena de la playa. En otros casos la lesión cerebral puede provocar problemas de lenguaje; la persona deambula por la calle con un aspecto totalmente normal sin que los que le rodean puedan darse cuenta de que su silencio, su incapacidad de decir palabras o leer los carteles es fruto de una lesión en la parte izquierda de su cerebro. Más desapercibidos pasan aquellos que sufren lesiones en el hemisferio derecho porque ni siquiera ellos suelen ser conscientes de que su mundo perceptivo está totalmente patas arriba; confunden izquierda y derecha, se saltan los renglones de un libro porque no encuentran el principio de la línea y no pueden percibir a las personas que les hablan por el lado izquierdo. Muchos, la mayoría, sufre algún tipo de problema de memoria, costándoles más trabajo que a los demás recordar lo que comieron el día anterior y necesitando apuntar todo lo que tienen que hacer, incluso recoger a sus hijos a la salida de la escuela. Ellos también pasan desapercibidos. Más aún son los que experimentan dificultades en el gusto, el olfato haciendo que no puedan

saborear sus comidas preferidas ni distinguir más allá del soso y el salado o el ácido y el amargo. El síndrome más habitual en personas con daño cerebral son los problemas de atención, algo totalmente imperceptible para los demás, pero que hace que la persona pierda el hilo de las conversaciones e, incluso, de su propio pensamiento, lo que supone una barrera para las relaciones sociales porque la persona se siente aturdida cuando se reúne con más de una persona a la vez, haciendo que una simple celebración de cumpleaños o de Navidad se vuelva abrumadora. Aunque, sin lugar a dudas, los más frecuentes son aquellos que padecen varios de estos síntomas a la vez.

Es una epidemia silenciosa porque la mayoría de personas con daño cerebral pasan totalmente desapercibidas cuando nos las cruzamos por la calle, pero también cuando se encuentran con amigos, compañeros de trabajo e, incluso, familiares. Las personas más cercanas, aquellas que conocen que su ser querido ha sufrido una lesión cerebral, no son capaces muchas veces de entender lo que la persona experimenta y nos son capaces de tener en cuenta estas limitaciones a la hora de dirigirse a ellos. Les pueden hablar de recuerdos que no encuentran en su memoria, pedirles que caminen a un paso que está fuera de su alcance o invitarles a una deliciosa cena que no son capaces de saborear. Las personas con daño cerebral son grandes luchadores que se enfrentan cada día en solitario o con un pequeño apoyo de otros afectados y algunos familiares más comprensivos a la difícil tarea de vivir en un mundo que no les entiende. Consiguen adaptar sus expectativas, sus hábitos y su propio cerebro para conseguir hacer muchas de las cosas que todos queremos hacer para sentirse activos, participativos e integrados en la sociedad. Pelean cada día por superar la inseguridad que les provocan sus dificultades y estar presentes en su propia vida, en la de sus parejas, en la de sus hijos y en las de la sociedad.

En los casi 20 años de profesión trabajando con personas con daño cerebral he podido comprobar cómo cada una de esas personas lucha por conseguir lo que los demás damos por sentado. Aurora Lassaletta es una de esas personas a las que he tenido la enorme suerte de conocer en estos años. Su determinación y esfuerzo le han permitido reconquistar gran parte de su vida. Colabora habitualmente en el Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral, ayudando a otras personas a ACEPTAR sus dificultades para así poder superarlas y trabaja con entusiasmo y determinación en todo aquello que se propone en la vida. Eso no ha cambiado con respecto a antes de su lesión.

En este libro ha sido capaz de explicar de una manera clara su experiencia e ilustrar muchas de las dificultades que sufren las personas con daño cerebral desde el punto de vista del paciente, algo que no se había hecho hasta ahora con la riqueza en que lo hace. Con un enfoque cercano y con anotaciones científicas que permiten entrelazar e integrar los orígenes anatómicos de los síntomas con la experiencia subjetiva del paciente, *"El daño cerebral invisible"* da visibilidad a todas las personas que sufren dificultades cognitivas como consecuencia de un daño cerebral y permite entender a sus familiares, a los propios profesionales y a la sociedad en conjunto cuál es la experiencia real de la persona que lo padece. Es una obra que permite conectar desde la primera página con las dificultades, desconcierto, esfuerzo y capacidad de superación constante con la que una persona con daño cerebral se enfrenta cada día. Sin lugar a dudas es una lectura imprescindible para estudiantes, profesionales y todos aquellos que quieran profundizar en el ámbito de la neurociencia, el daño cerebral y en el de la superación personal en general.

Álvaro Bilbao

*Doctor en Psicología de la Salud
y Neuropsicólogo en CEADAC
Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral*