

ARDACEA reivindica a la Administración una unidad específica que permita mejorar la calidad de vida de unos 5.000 pacientes

Con la vida a cero

Afectados de daño cerebral adquirido impulsan una asociación para paliar una problemática creciente



J. SAINZ

✉ jsainz@diariolarioja.com

LOGROÑO. Él estaba trabajando cuando empezó a encontrarse mal. «No sé, muy mal», era todo cuanto decía cuando llegó su mujer, avisada por los compañeros de la fábrica. En Urgencias le diagnosticaron infarto cerebral y le ingresaron. No recordaba nada ni a nadie. Le hicieron todo tipo de pruebas para determinar el origen de la lesión, cardiológico, según los médicos, y su alcance: DCA (Daño Cerebral Adquirido). Entonces ella aún no imaginaba las consecuencias, pero intuía que la vida de su marido, con 46 años, la suya y la de sus hijos ya no volvería a ser la misma.

Tres años después, Laura Sequera, una mujer fuerte y optimista, preside ARDACEA (Asociación Riojana de Daño Cerebral Adquirido), el colectivo formado por familiares y afectados de «una realidad sanitaria y social de magnitud creciente y gravedad extraordinaria –según el Defensor del Pueblo– que exige ofrecer una respuesta cada vez más especializada».

El DCA es una lesión de las estructuras cerebrales que se produce de forma repentina como consecuencia de un accidente o una enfermedad. Las causas más frecuentes son los accidentes de tráfico, laborales, deportivos, caídas o agresiones, si bien existen otras muchas, como tumores cerebrales, anoxias cerebrales por infarto de miocardio, enfermedades metabólicas o accidentes cerebrovasculares.

Provoca un cambio repentino del estado de consciencia, cuya gravedad y duración son variables (des-



Laura Sequera, José María Ciria, Teresa de Frutos y Mireya Sacristán, miembros de Ardacea. :: JUAN MARIN

de una confusión mínima en tiempo y en contenido hasta un estado de coma profundo persistente en los casos más graves). Siempre se produce una alteración de las funciones cerebrales: perturbaciones en los comportamientos de la vida cotidiana (personal, familiar, académica, social, profesional). Y puede dar lugar a secuelas importantes en el plano neuropsicológico.

«Aunque existen características comunes, cada caso debe ser considerado único», aseguran los médicos. De hecho se pueden presentar muchos tipos de secuelas y en distinto grado, como hemiplejía, afasia, epilepsia, apraxia, disfagia, amnesia transitoria o alguna otra secuela psicológica o física. «Y aísla socialmente porque pierdes la autonomía», lamenta una afectada.

Ahora Laura está totalmente familiarizada con esta compleja información y esta dura realidad. Igual que Teresa Frutos, José María Ciria, Mireya Sacristán y el medio centenar de miembros de ARDACEA. Según sus datos, el número de afectados en La Rioja ronda los cinco mil (en la media nacional), muchos de ellos personas jóvenes. Pero advierten de la tendencia creciente

de este tipo de lesiones en una sociedad cada vez más envejecida y ante el incremento de los accidentes cerebrovasculares.

Empezar a andar

Ante esta situación, este grupo de pioneros se ha propuesto darse a conocer mejor para poder ayudar a otros afectados y para concienciar a la sociedad (el próximo lunes celebran una asamblea informativa en el centro cultural La Merced, a las 18 horas, y del 26 al 28 de octubre, unas jornadas con conferencias de especialistas). «A pesar de la magnitud del problema –afirman– se ignora casi todo. Perdura la falsa creencia de que después del coma abres los ojos y regresas como si tal cosa a tu vida anterior al accidente. La realidad es bien distinta: tú y tu familia tenéis que aprender a vivir casi desde cero».

Las reivindicaciones de ARDACEA, que está echando a andar, van desde conseguir un local hasta la necesidad más imperiosa: una unidad de daño cerebral dedicada específicamente a la rehabilitación integral de los afectados, con neurólogo, neuropsicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional y trabajador social. La Rioja y Canarias son las únicas comunidades sin este servicio. Pamplona y Bilbao son destinos habituales de los riojanos con DCA. El CRMF (Centro de Recuperación de Minusválidos Físicos) de Lardero palía en cierta medida esta carencia con una unidad reciente que **está tratando a varios jóvenes**.

Suele decirse que la voluntad lo puede todo, pero ellos matizan ese falso lema. «La voluntad –indican– es importantísima y necesaria, pero, desafortunadamente, incluso la voluntad más fuerte es incapaz de regenerar un cerebro dañado sin una ingente colaboración experta».

Laura quiere ser optimista y se ha puesto a trabajar en ello. Mientras, su marido ya no es el que fue, pero tampoco el que salió del hospital; ha mejorado. El tiempo para él discurre ahora a otra velocidad. No ha vuelto a trabajar y emplea la mañana en salir a caminar y comprar el pan. **Eso es todo por ahora.** «Intentamos recuperar la vida –dice Laura con entereza–. No la misma vida de antes, claro... pero nuestra vida a fin de cuentas».