

ATECEA, ASOCIACIÓN DE TRAUMATISMO ENCÉFALO CRANEAL Y DAÑO CEREBRAL DE ARAGÓN

Teresa Rueda

1. Presentación

ATECEA (Asociación de Traumatismo Encéfalo Craneal y Daño Cerebral de Aragón) está integrada en la Federación Española de Daño Cerebral Sobrevenido FEDACE, y a través de la misma en la Federación Europea de Daño Cerebral BIF y en el Comité Español de Representantes de Minusválido CERMI.

ATECEA, nació a partir de la iniciativa de un grupo de familiares de personas afectadas y de profesionales sensibilizados con el tema para dar respuesta a estas necesidades que surgen en una situación de daño cerebral. ATECEA se ha convertido en poco tiempo en un lugar de referencia de muchos afectados y familiares. Esta evolución y desarrollo en la cantidad y calidad de nuestros ámbitos de atención, nos ha obligado a sistematizar y organizar nuestro método de trabajo para poder salir a la totalidad de las demandas planteadas. Concretamos nuestro trabajo y las tareas de cada miembro del equipo, en una reunión de equipo semanal, en la que se revisa el trabajo realizado y se planifica el trabajo de la semana.

Pensar en las personas que forman parte de ATECEA, (afectad@s, familiares, profesionales y voluntarios), es pensar en un gran equipo con un objetivo común: garantizar una mejor calidad de vida de los afectad@s y sus familiares. Alcanzar este objetivo conlleva la implicación y un serio compromiso de todas las partes, cada una con una función determinada.

ATECEA se constituyó en 1995, en un principio no contaba con locales propios. Sería en 1999 cuando el Ayuntamiento de Zaragoza, a través de la Sociedad Municipal de Rehabilitación Urbana, cedería unos locales a la Asociación. Estos locales estaban ubicados en la margen izquierda del río Ebro en la ciudad de Zaragoza; en el barrio llamado del Arrabal. En un principio eran válidos para el trabajo que en ellos se llevaban cabo, pero con el devenir de los años aumentaron tanto el número de pacientes como de programas y actividades que él se desarrollaban.

Desde Junio de 2006 después de un duro y largo camino recorrido desde el año de su fundación



Sesión individual de terapia ocupacional

1995, ATECEA dispone de unas nuevas instalaciones donde puede ofrecer rehabilitación integral a sus afectad@s. En estos momentos se atiende a 34 personas en el nuevo centro de día y tratamientos (la cantidad de personas atendidas ha aumentado en un 100%).

ATECEA con la puesta en marcha de este nuevo Centro intentará cubrir las carencias que existen en nuestra Comunidad Autónoma en cuanto a centros de rehabilitación específica para el Daño Cerebral Sobrevenido (DCS).

El Daño Cerebral Sobrevenido configura una realidad sanitaria y social de magnitud creciente y gravedad extraordinaria.

Por todo lo expuesto consideramos que el entorno del centro de día se convierte en un modelo de aprendizaje para la vida autónoma. Dando una atención globalizada, centrada en las necesidades de la persona, con el fin siempre de favorecer la promoción personal y social.

ATECEA colabora y coordina casos con los distintos centros de salud de la provincia de Zaragoza, suelen ser casos derivados por los trabajadores sociales de dichos centros, ést@s suelen derivar tanto a pacientes afectad@s por un Daño Cerebral Sobrevenido como a sus familiares. Desde los inicios, la Asociación ha intentado por todos los medios estar coordinada con los diferentes hospitales que existen en la Comunidad. No siempre esta coordinación ha resultado fructífera, aunque no cejamos en el intento y desde luego trabajamos para que esta colaboración pueda ser plena por el bien de los afectad@s.

No sólo la colaboración se limita a los servicios sanitarios y sociales de nuestra ciudad, sino que tam-

bién se mantiene contactos con hospitales y ayuntamientos de nuestra Provincia. Se les oferta trabajo rehabilitador (atendiendo a pacientes afectad@s del medio rural en nuestras instalaciones) así como servicios de información, prevención y difusión del Daño Cerebral Sobrevenido, esto último se lleva a cabo a través de charlas informativas en locales municipales que los distintos ayuntamientos ponen a disposición de ATECEA.

La Asociación ofrece sus servicios tanto a pacientes en fase subaguda como en fase crónica.

1. Pacientes en fase subaguda como forma de complementar la atención prestada en este caso por el Servicio Aragonés de Salud (SALUD). Destacar que la asistencia sanitaria pública ha mejorado progresivamente con esfuerzos por prestar una atención cada vez más integral como los realizados en general por los servicios de rehabilitación. Esta rehabilitación debería continuar una vez que se ha producido el alta hospitalaria, en Unidades de Daño Cerebral, Centro de Día o en el propio domicilio.
2. Pacientes en fase crónica, con secuelas ya establecidas, pero que necesitan continuar con la atención socio-sanitaria con distintos objetivos en función de las características de las secuelas de los afectad@s y la situación emocional y social de los mismos.

Afectad@s indirectos: por un lado familiares de afectados por un Daño Cerebral Sobrevenido y por otro, todas aquellas personas a las que se dirigen las campañas y programas de prevención y difusión del Daño Cerebral Sobrevenido, (jóvenes alumn@s de institutos y colegios de Enseñanza Secundaria. Profesionales de los ámbitos sanitarios, sociales, educativos así como instituciones públicas y privadas relacionadas en cierta medida con la problemática del Daño Cerebral Sobrevenido).

En el año 2007 fueron 8.220 las personas a las que ha llegado nuestra información y formación.



Taller de memoria

2. Asistencia y atención al DCS desde ATECEA

Una vez traspasado el umbral de los cuidados críticos, y cursada el alta hospitalaria, la atención al afectado de DCS se diluye con la vuelta al domicilio familiar y al cuidado de la familia, estabilizado en términos clínicos, pero con graves secuelas en sus modos de vida y de relación.

La mayoría no volverá a su trabajo habitual ni a sus estudios y presentará cierta dependencia para las actividades de la vida diaria.

Desde ATECEA, se presta un soporte profesional cualificado que evalúa y realiza el seguimiento de las personas con DCS que son derivados desde los servicios municipales de servicios sociales, hospitales y centros de salud de la Comunidad Aragonesa.

Centra su trabajo en los afectados (y familias), que ya han superado la fase de rehabilitación hospitalaria, en la mayoría de los casos tanto aguda como subaguda.

Muchos de ellos, acaban de volver a su domicilio y tienen que adaptarse a su nueva situación: sus limitaciones en la actividad y sus restricciones en la participación (CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento). Otros, llevan tiempo en su hogar, ya se han adaptado pero aún tienen posibilidades de desarrollar actividades significativas que les permitan ser cada día un poco más independientes. "Aún cuando la rehabilitación no [...] revierte el daño cerebral, puede ayudar sustancialmente a las personas a lograr los mejores resultados posibles a largo plazo" (National Institute of Neurological Disorders and Stroke).

El término rehabilitación implica el restablecimiento de los pacientes al nivel de funcionamiento más alto posible a nivel físico, psicológico y de adaptación social. Incluye poner todos los medios posibles para reducir el impacto de las condiciones que son discapacitantes y permitir a la gente discapacitada alcanzar un nivel óptimo de integración social (OMS, 1986).

2.a. Objetivos

Objetivo principal: "Mejorar la calidad de vida de las personas con daño cerebral y sus familias."

Objetivos específicos:

- Proporcionar a las personas con daño cerebral sobrevivido un recurso asistencial con programas de rehabilitación.

tación integral y sistematizada, con el fin de restablecer el funcionamiento a nivel físico, psicológico y de adaptación social que les permita alcanzar una mejor calidad de vida.

- Ofrecer a las familias el apoyo y la información necesaria durante todo el proceso de rehabilitación.
- Asesorar jurídicamente para defender los derechos de las personas con daño cerebral sobrevenido.
- Sensibilizar a los poderes públicos y a la sociedad en general acerca de las consecuencias y necesidades asistenciales sanitarias y sociales del daño cerebral.
- Colaborar con los servicios sociales y de salud de nuestra comunidad.

El número de socios que actualmente cuenta ATECEA es de 385, de los que 180 son afectad@s.

Al igual que el año anterior, ATECEA ha visto aumentando tanto el número de sus socios afectad@s como el número de familiares de afectad@s. ATECEA presta a través de sus profesionales máxima atención a los familiares, esto viene determinado por la experiencia de años trabajando con familias afectadas. La aparición del Daño Cerebral crea una crisis inmediata en la unidad familiar al modificar las relaciones entre los diferentes miembros, los roles que cada uno ejercía, las expectativas y los objetivos establecidos. La familia es cóvictima y parte del problema, pero también es parte de la solución. Las familias atendidas hasta estos momentos han sido 75.

2.b. Equipo multidisciplinar

- Psicóloga.
- Neuropsicóloga.
- Logopeda.
- Trabajadora social.
- Terapeuta ocupacional.
- Fisioterapeutas.
- Contamos con la colaboración de un neurosiquiatra.

Asimismo forman parte del equipo de trabajo:

- Tres auxiliares.
- Una conductora.

Centro de día (comida y transporte):

- Mañanas: 9-13 h.
- Día Completo: 9-17 h.

Atención ambulatoria:

En este tipo de intervención se valorará y se realizará el entrenamiento para el desarrollo de las actividades de la vida diaria mediante sesiones individuales, con objetivos mucho más específi-

cos e individualizados. Serán las características y perfil de funcionamiento cognitivo-conductual las que servirán de criterio a los profesionales para incluir a los afectados en este tipo de tratamiento. Dicho perfil se caracteriza por ser pacientes con grandes dificultades de movilidad y de expresión y con una mayor afectación de la funcionalidad. Así pues, suelen ser personas en las que se establecen como prioritario la instauración o rehabilitación de las actividades más básicas (aseo, comer, vestirse, orientación, etc.).

La duración en el tratamiento debe ser flexible ya que el proceso suele ser muy lento debido a las dificultades que presentan los afectados y se verá condicionada a las mejoras y objetivos alcanzados.

La atención individualizada nos permitirá, hacer un abordaje preciso y mejorar más sensiblemente en los índices y escalas objetivas.

2.c. Programas de ATECEA y objetivos específicos

Programas de rehabilitación integral

- Restablecer el funcionamiento a nivel físico, psicológico y de adaptación social que permita a los afectados de Daño Cerebral Sobrevenido (DCS) y a sus familias alcanzar una mejor calidad de vida.
- Estimular las funciones cognitivas para preservarlas y evitar posibles deterioros.
- Entrenar en el manejo de las alteraciones emocionales y conductuales que puedan surgir.
- Que los afectados conozcan su DCS y sus propias limitaciones o déficit para que puedan plantearse expectativas realistas en el área laboral, social y familiar.

Programa de asesoramiento y apoyo a la familia

- Ayudar al grupo familiar a sobrellevar los cambios o desajustes derivados del DCS, dotándole de recursos y habilidades que le permitan afrontar esta situación.



Debate



Excursión al museo del aceite en 2005

- Crear un momento de encuentro abierto a familiares, que ofrece un marco confidencial y de diálogo donde compartir experiencias e inquietudes.

Programa de ocio y tiempo libre

- Ayudar al afectado a planificarse y llevar a cabo actividades de ocio y tiempo libre en su comunidad o entorno más familiar o cercano.
- Promover actividades que beneficien el intercambio social y las relaciones con sus iguales.

Programa de sensibilización y promoción de la salud (prevención y seguridad vial)

- Informar a los jóvenes sobre qué es el TCE y por qué se produce.
- Sensibilizarles/educarles para crear hábitos y actitudes seguras hacia el uso de las vías públicas y los vehículos. Inculcar en los alumnos el sentido de la responsabilidad.
- Realizar charlas formativas en colegios e institutos en colaboración con la policía de Zaragoza.
- Ofrecer testimonios reales.

Programa de información/sensibilización sobre el DCS

- Sensibilizar a la sociedad sobre los problemas de las personas afectadas por DCS: en qué consiste, causas, secuelas, etc.
- Informar a la sociedad en general y las administraciones sociales y sanitarias en particular, acerca de: 1. Las necesidades asistenciales y 2. los mecanismos de prevención para evitar que se produzca el DCS.

Programa de orientación vocacional e inserción social

- Establecer contacto con las administraciones, entidades y empresas que disponen de trabajos "protegidos"

- o con reserva de plazas para personas con minusvalía.
- Entrenar en las habilidades necesarias para conseguir un puesto de trabajo adecuado a sus posibilidades.

Programa de voluntariado

- Promover el voluntariado para el acompañamiento a las actividades propuestas desde el programa de ocio y tiempo libre.
- Ofrecer la posibilidad de desarrollar talleres que promuevan actividades culturales, artísticas o iniciativas sociales.

Programas específicos por área profesional

Programas de Rehabilitación Neuropsicológica, destinados a la recuperación de los déficit cognitivos y el entrenamiento en el uso de instrumentos y ayudas externas.

- Programa de atención individualizada.
- Programa de rehabilitación cognitiva:
 - Taller de atención y memoria.
 - Taller de funciones ejecutivas.
- Programa de estimulación cognitiva.
- Programa de reinserción sociolaboral.

Programas de Rehabilitación Logopédica destinados a la rehabilitación de la voz, del habla, de la comprensión del lenguaje oral y escrito (comunicación), así como utilización de sistemas alternativos de comunicación.

- Programa de atención individualizada.
- Programa de rehabilitación/intervención logopédica:
 - Taller de estimulación del lenguaje.
 - Grupo de afasia.
 - Taller de lecto-escritura.

Programas de Fisioterapia dirigidos hacia una rehabilitación física: mejora de la coordinación, tono muscular, bipedestación y marcha, también mediante



Curso de informática

técnicas de rehabilitación postural computerizada.

- Programa de atención individualizada.
- Programa de Intervención:
 - Taller de relajación y respiración.
 - Taller de Chikung.

Programas de Intervención Psicológica, que incluyen psicoterapia y modificación de conducta: manejo de alteraciones de conducta, toma de conciencia y adaptación a nuevas circunstancias.

- Programa de inserción social.
- Taller de autoconocimiento:
 - Musicoterapia
 - Psicomotricidad
- Taller de habilidades sociales:
 - Rol playing.
 - Intervención directa.
 - Convivencia.
- Programa de atención individualizada (incluye los contactos para posibles incorporaciones al mundo laboral).
- Programa de Atención a familiares:
 - Grupos de autoapoyo.
 - Intervención familiar.

Programas desde Terapia Ocupacional destinados a conseguir autonomía para las actividades de la vida diaria tanto básicas (aseo, vestido, alimentación) como instrumentales (domésticas, manejo de dinero, transporte, etc.) y la adaptación física del entorno domiciliario.

- Programa de actividades de vida diaria:
 - Taller de orientación a la realidad.
 - Taller de cocina.
 - Aseo.
- Programa de ocio y tiempo libre:
 - Teatro.
 - Inserción comunitaria (salidas).
- Programa de actividades formativas:
 - Taller de iniciación a la informática.
 - Taller manipulativo: cestería, pintura, etc.
 - Periódico/boletín ATECEA.

Tratamiento Neuropsiquiátrico: Orientado al manejo de la impulsividad, la desinhibición, la ausencia de motivación, la depresión, la pérdida de control sobre las emociones, los trastornos de sueño, de personalidad, etc.

2.d. Reinserción Sociolaboral

Uno de los programas que se llevan a cabo con el colectivo de personas más jóvenes (entre 25 y 40 años) es el de Reinserción Sociolaboral.

El objetivo principal de este programa es:



Ayuda a conseguir autonomía

Entrenar en habilidades con el fin de lograr la adquisición de estrategias y recursos dirigidos a una reinserción sociolaboral adecuada.

Objetivos específicos

- Entrenamiento en habilidades sociales.
- Entrenamiento en actitudes adecuadas para lograr un comportamiento laboral adecuado (responsabilidad, respeto, trabajo en equipo, etc.).
- Conocimiento de los medios adecuados (Internet, buzoneo, etc.) para buscar un trabajo.
- Conocimiento del procedimiento para realizar un currículum vitae.

Método

- Técnicas de role playing.
- Debates sobre posibles situaciones normales y límite.
- Modelado.
- Confrontación.

En la actualidad se están elaborando las bases del proyecto "Centro Ocupacional de Empleo ATECEA". Si el proyecto es viable y se disponen de los medios necesarios, se iniciará su puesta en marcha en 2008.

3. Grupo de investigación y formación

En un intento por estar en continua formación en el conocimiento y utilización de los últimos avances en neurología, rehabilitación e investigación de nuevas estrategias terapéuticas, la asociación ATECEA fomenta y facilita la salida de sus profesionales en la asistencia a congresos, cursos y charlas formativas.

Se ha creado en esta línea, un grupo de investigación que pretende llevar a cabo diversos estudios científicos, tales como:

- Estudio de casos.
- Estudio del impacto de cara a la prevención en los adolescentes zaragozanos que reciben las charlas formativas sobre prevención y seguridad vial. En cada colegio que visitamos, un total de 4.000 alumnos por curso académico, repartimos unos cuestionarios que recogemos y analizamos después con este propósito. Actualmente estamos en el análisis de los datos.
- Estudio de diferentes pruebas e instrumentos para la evaluación de daño cerebral.
- Estudios comparativos en el uso de diferentes medios de intervención en daño cerebral.

4. Colaboraciones y reconocimientos

4.a. Colaboraciones

ATECEA, colabora desde el año 1998 con la Policía Local (Gabinete de Seguridad Vial), con el programa “Asegura la Marcha”, orientado a la prevención de accidentes de tráfico.

Colabora desde el año 2001 con el Equipo Técnico de Fiscalía de menores en la ejecución de las medidas reparatorias a solicitud de dicho equipo. Estas medidas son reeducativas.

Asimismo colabora desde el año 2002 con el Juzgado de lo Penal nº 2, ofreciendo, a instancias de dicho Juzgado, rehabilitación cognitiva a un joven afectado.

ATECEA colabora en aspectos formativos:

- La Escuela Universitaria de Estudios Sociales.
- La Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud.
- El Centro Educativo I.E.S María Moliner.
- El Centro Educativo Luis Buñuel.
- Convenio de prácticas profesionales con la Facultad de Psicología de la U.N.E.D.
- Convenio de prácticas con la Universidad Complutense de Madrid.

4.b. Reconocimientos

En el año 2004 el Excmo. Ayuntamiento de Zaragoza reconoce públicamente a ATECEA por su labor social.

En el 2006 el Excmo. Ayuntamiento de Zaragoza, concede a la Asociación la declaración de Interés Ciudadano Municipal.

En el año 2006 ATECEA recibe mención especial en el 5º Premio Ebrópolis a las buenas prácticas ciudadanas.

Teresa Rueda

*Trabajadora Social de ATECEA,
Asociación de Traumatismo Encéfalo
Craneal y Daño Cerebral de Aragón
C/ El Globo, 40 - 50015 Zaragoza (España)
Tel. 976 529 838 - Fax 976 799 177
www.lesioncerebralaragon.com*