



ATENEU CASTELLÓN

conociendo el daño cerebral adquirido desde dentro

Antonio Brea

Paco Abril

Asignatura: Participación Cultural Activa

Segundo Curso. Curso 2018-2019

ÍNDICE:

ÍNDICE:	1
¿Qué es el daño cerebral adquirido?	2
¿Qué es ATENEU?	4
Cómo surgió Y Desarrollo/Evolución	4
Situación actual de ATENEU en Castelló, Benicarló y Segorbe.	6
Entrevistas con personas que forman ATENEU Castellón.....	7
Reflexiones personales sobre el centro de día ATENEU Castellón.	8
GALERIA DE IMAGENES	10



¿Qué es el daño cerebral adquirido?

El Daño Cerebral es una lesión que se produce en estructuras cerebrales de forma súbita en personas que, habiendo nacido sin ningún tipo de daño en el cerebro, sufren en un momento posterior de su vida, lesiones en el mismo como consecuencia de un accidente o una enfermedad.

Las causas más frecuentes son:

Traumatismo craneoencefálico. Consiste en la lesión del cerebro por un trauma o golpe en el mismo. Las causas más frecuentes son accidentes de tráfico accidentes laborales, práctica deportiva, violencia y caídas de diferente índole.

Accidente Cerebro-vascular. Cualquier trastorno de la circulación cerebral, generalmente de comienzo brusco, que puede ser consecuencia de la interrupción de flujo sanguíneo a una parte del cerebro, ISQUEMIA, o a la rotura de una arteria o vena cerebral, HEMORRAGIA.

Anoxias o Hipoxias. Ausencia o pobre oxigenación del cerebro por un intervalo de tiempo determinado, lo que provoca la muerte neuronal de parte del tejido cerebral. Cuanto mayor es el tiempo sin oxígeno, mayor es el daño causado.

Tumores cerebrales. Tanto el propio tumor, como los diversos procedimientos orientados a su eliminación (cirugía, radiación) causan daños importantes en el tejido cerebral circundante.

Otras causas de Daño Cerebral menos comunes, incluyen encefalitis de diversas etiologías, que pueden ser consecuencia de un proceso infeccioso, vírico, o de envenenamiento por sustancias tóxicas. Ejemplos de estas patologías son la encefalitis herpética, la meningo-encefalitis, la encefalomiелitis, etc.

El daño cerebral produce o puede producir diversas secuelas en las personas afectadas por el mismo:

Secuelas Físicas:

- Hemiplejía/Hemiparesia/tetraparesia (falta de movilidad y /o sensibilidad en unas varias extremidades).
- Dificultades para mantenerse de pie.
- Alteración del tono muscular (aumentado o disminuido).
- Falta de coordinación.
- Alteraciones del equilibrio y marcha.
- Enlentecimiento motor.
- Pérdida de motricidad fina y/o gruesa.
- Aparición de reacciones asociadas.
- Ausencia de movimientos normales.

- Cambios en la postura.
- Otros asociados: dolores de cabeza, respiración, fatiga

Secuelas Sensitivas:

- Pérdida de sensibilidad al tacto, calor, frío, dolor.
- Disminución del olfato, gusto, tacto.
- Visión borrosa.
- Pérdida auditiva.
- Déficit campos visuales.
- Trastornos movimientos ojos.
- Alteraciones propioceptivas.

Secuelas cognitivas:

- Problemas de atención y de concentración.
- Fatiga.
- Desorientación espacial, temporal y personal.
- Disminución de la capacidad de aprendizaje y de memoria.
- Dificultades en las capacidades de planificación y resolución de problemas, falta de flexibilidad mental, de razonamiento de autorregulación comportamental, etc.
- Lentitud en el procesamiento de la información.
- Alteración en las capacidades visuoespaciales, visuconstructivas y visuoperceptivas.
- Funciones práxicas (alteraciones en la secuenciación motora).
- Acalculia.

Secuelas Conductuales:

- **COMPORTAMENTALES** (cambios de carácter o en la personalidad del sujeto): pueden aparecer por:

Exceso: Impulsividad, desinhibición, perseveración, verborrea, agresividad, irritabilidad, compulsividad, confabulación, distractibilidad, inflexibilidad, conductas de riesgo.

Defecto: Apatía y falta de iniciativa, falta de motivación, de espontaneidad, de autocontrol, indiferencia afectiva, falta de habilidades sociales, alta de conciencia de déficit, despreocupación.

Inadecuación: Egocentrismo, puerilidad, falta de juicio social, rigidez del patrón de respuestas, conducta indiscreta, jocosidad, aislamiento social.
- **EMOCIONALES**: es frecuente que la persona con daño cerebral adquirido se encuentre más irritable, explosiones de ira, síntomas de depresión y bajo estado de ánimo,

impaciente, o que presente cierta labilidad emocional (emocionalmente está más sensible, con altibajos).

Es importante tener presente la capacidad de la persona afectada por DCA de ser conscientes de sus déficits o secuelas cognitivas, comportamentales, físicas, etc. y la implicación de éstas en las actividades funciones.

Secuelas de la Comunicación:

- Alteraciones de los procesos básicos del lenguaje: Alteración en la expresión, comprensión, escritura y lectura. AFASIA, ALEXIA, AGRAFIA, ANOMIA, otros.
- Alteraciones del habla (vía oral, normalmente debido a la pérdida de control de los músculos fonoarticulatorios): DISARTRIA, Enlentecimiento o aceleración del habla, distorsión de diferentes sonidos, disminución de la inteligibilidad, acentuación reducida o excesiva.
- Alteración en la planificación- ideación del movimiento de la musculatura orofacial: PRAXIAS faciales, linguales, labiales, velares, mandibulares.
- Alteraciones de la voz: (musculatura laríngea).

Secuelas Funcionales:

Son el resultado de la presencia y combinación de las secuelas cognitivas, físicas y del lenguaje.

- Dificultades para realizar las actividades de la vida diaria: Comer, vestirse, asearse, otras. Pueden requerir asistencia total, parcial, supervisión.
- Dificultades para realizar las actividades instrumentales: Manejo del dinero, uso de transportes públicos, cocinar, lavar la ropa, etc. Pueden requerir asistencia total, parcial, supervisión.

¿Qué es ATENEU?

ATENEU Castellón es una organización saludable, estructurada como Fundación y Asociación de interés público, constituida por familias y personas con Daño Cerebral Adquirido que trabaja por hacer posible que una vida salvada sea vivida con dignidad.

Las personas vinculadas a ATENEU tienen un mismo objetivo: prestarse apoyo mutuo para mejorar el bienestar de las personas con DCA y sus familias a través de la completa atención de sus necesidades básicas y del máximo desarrollo de su capacidad funcional, su autonomía personal y su inclusión social.

Cómo surgió Y Desarrollo/Evolución

ATENEU se constituyó en 1999 en Castellón como Asociación sin ánimo de lucro. Esta es, de forma somera, la pequeña historia de esos años dedicados a la transformación social para la atención de las necesidades de las personas con DCA y de sus familiares y amigos/as.

1998 Iniciamos la celebración de reuniones semanales (personas con DCA, familiares, profesionales, voluntariado y amigos/as) que dieron lugar al establecimiento de nuestros

primeros objetivos y a la formulación de los Estatutos que regulan nuestra vida asociativa. En aquellas fechas no existían recursos especializados de atención de las secuelas que generaban las lesiones cerebrales de los y las primeros/as supervivientes en Castellón, y, salvo en las grandes capitales, eran prácticamente inexistentes en España. Las personas con DCA, con independencia de la severidad de sus secuelas, se veían expulsadas del sistema sanitario y las familias debían asumir la totalidad de sus cuidados. Sanidad nos salvaba la vida, pero obviaba asumir el complejo y largo proceso de rehabilitación y reinserción social.

2000 A finales del año, el Ayuntamiento de Castellón nos cedió un local en el antiguo Cuartel de Regimiento Tetuán XIV, donde se pusieron en marcha los primeros programas de atención para las personas con DCA y de apoyo para la familia, de difusión e información del Daño Cerebral Adquirido, gracias a la acción voluntaria de profesionales, familiares y personas con DCA.

2002 Este año nos habíamos incorporado a la Federación española de Daño Cerebral Adquirido, FEDACE en la que asumiríamos diversas responsabilidades en su Junta. También ese año trabajamos en la rehabilitación y adecuación de los locales cedidos para abrir el Centro de Día.

2003 El 29 de abril inauguramos nuestro Centro de Día para 25 plazas y desde entonces, venimos trabajando de una forma integral en los déficits que presenta la persona con DCA.

2005 Iniciamos obras de ampliación del Centro que se han sucedido a lo largo de estos años hasta posibilitar ampliar el número de plazas autorizadas y concertadas De Centro de Día, primero a 27, después a 30, más tarde a 33, y finalmente a las 40 de hoy.

2008 se creó una Delegación de ATEN3U en Benicarló, para atender a las personas con DCA y sus familias del área del Baix y Alt Maestrat, y, con el apoyo del Ayuntamiento y de otros consistorios de la zona, abrimos un pequeño Centro de Atención que también creció, por lo que tuvimos que trasladarnos a los nuevos locales en los que actualmente acuden 23 personas.

2009 Entre 2008 y 2016, asumimos la presidencia de la Federación Española de DCA, FEDACE.

Los años 2012-2014 fueron años duros para el movimiento de la discapacidad, con la llegada de las repercusiones más duras de la crisis económica.

Entre 2015 y 2017, acometimos una nueva fase de ampliación de locales de Castellón y de Benicarló.

En 2017 y de la mano de una familia de Segorbe, iniciamos un Programa de proximidad para el área del Alto Palancia. Gracias al trabajo realizado en colaboración con la asociación de Esclerosis Múltiple, en 2018, se ha constituido formalmente la Asociación DACEM.

Situación actual de ATENEU en Castelló, Benicarló y Segorbe.

Centro DCA de Atención diurna en Castellón:

ATENEU ha abierto en estos años un Centro de Atención diurna en Castellón, donde se desarrollan las actividades del Centro de Día y del Centro de Autonomía Personal. Este Centro, ocupa una superficie de 3.000 m² y está ubicado en un edificio del antiguo cuartel Tetuán XIV, fuera del entorno urbano, en una zona tranquila que facilita un ambiente que mejora nuestro trabajo, a escasos 15' del centro de Castellón y al que puede accederse también mediante transporte público. El edificio ha sido diseñado y rehabilitado para cubrir las distintas necesidades de nuestras personas usuarias, cuenta con espacios para terapias, talleres, comedor, descanso, aseos, vestuarios, gimnasio, gestión, con equipamiento e instalaciones confortables, así como zonas exteriores verdes y de cultivo.

Además, disponemos de tres furgonetas para el transporte adaptado de las personas usuarias al Centro y a otras actividades que se realizan en entornos normalizados.

Apartamento de vida independiente y respiro familiar.

Desde el año 2012 y gracias a una cesión de la Fundación Rose CAM y a una subvención de la diputación de Castellón que nos permitió adaptarla, disponemos de una vivienda de 60m² con tres habitaciones, destinadas a potenciar la vida independiente y el respiro familiar. En ella viven actualmente un usuario del Centro de Día con su cuidadora y disponemos de una habitación para apoyar urgencias familiares

Centro DCA Benicarló.

La Unidad de Benicarló, dispone de unos locales cedidos por el ayuntamiento de Benicarló en el mismo casco urbano de xx m² con 3 gabinetes terapéuticos y 2 salas de taller, así como un jardín y unos accesos que compartimos con la Asociación de Alzheimer.

Unidad de DCA y Esclerosis Múltiple Segorbe.

DACEM en Segorbe, dispone de un pequeño local alquilado en el que han empezado las actividades terapéuticas.

Entrevistas con personas que forman ATENEU Castellón.

M^a Carmen Gil: Coordinadora del Centro de Día de ATENEU Castellón.

- **¿Qué es para ti ATENEU?**
 - Es una parte de mi vida. Es mi familia. No hay palabras para explicarlo. Hace tiempo una compañera del trabajo que estuvo desde el comienzo conmigo, cuando llego su jubilación, escribió en una taza que me regalo: “Lo que empezó como una anécdota se ha convertido en una de las cosas más importantes de tu vida”. Esta frase refleja lo que supone para mí Ateneu.
- **¿Cómo ha cambiado ATENEU desde que llegaste?**
 - No es que solo haya cambiado, más bien es que Ateneu es el motor que me empuja a levantarme feliz y con ganas de trabajar día a día.
- **¿Qué haces en ATENEU? Cuéntanos como es tu día a día en el centro.**
 - Intento que una gran familia, compuesta por sesenta miembros funcione en todos los ámbitos, pero sobretodo que cada una de esas sesenta personas den las gracias por formar parte de este proyecto.

José Luis: Auxiliar de enfermería. Equipo de Atención Básica del Centro de Día Ateneu Castelló.

- **¿Qué es para ti ATENEU?**
 - Es un centro de Día en el cual conviven gente cuyo denominador común es el DCA. Entre profesionales y usuarios (aunque no me gusta esta distinción) formamos una familia que caminamos juntos hacia los diferentes objetivos de cada persona con D.C.A.
- **¿Cómo ha cambiado ATENEU desde que llegaste?**
 - Ateneu, está en constante cambio, siempre con una mentalidad abierta para aplicar ideas innovadoras y modelos de convivencia. Todo esto cada vez contando mucho más la opinión de las personas con D.C.A. Para mejorar su calidad de vida.
- **¿Qué haces en ATENEU? Cuéntanos como es tu día a día en el centro.**
 - Formo parte de la Atención Básica del centro. Me ocupo de dar apoyo a cualquier persona que lo necesite para realizar las actividades básicas de la vida diaria. Junto con los terapeutas del centro y siempre con la opinión del usuario, intentamos llevar a cabo pautas para mejorar su día a día.

M^a José Corcoles: Fisioterapeuta del Centro de Día ATENEU Castellón.

- **¿Qué es para ti ATENEU?**
 - A parte de mi lugar de trabajo ha sido donde me he formado tanto a nivel personal, como profesional, ya que he aprendido a tener más paciencia y sobre todo a ponerme en el lugar del otro.
- **¿Cómo ha cambiado ATENEU desde que llegaste?**
 - Mucho, ha pasado de ser una pequeña familia a ser un centro de referencia de DCA en Castello.

- **¿Qué haces en ATENEU? Cuéntanos como es tu día a día en el centro.**
- Pues trabajo en sesiones individuales y algunas grupales de fisioterapia, aparte de mantener contacto con mis autorizados y la familia. Sobre todo intento disfrutar de lo que hago.

Reflexiones personales sobre el centro de día ATENEU Castellón.

Parece fácil escribir, que hasta que no vinimos a este centro, nuestra vida era una monotonía absoluta, una falta de confianza en nosotros mismos que nos desesperaba a nosotros y a nuestras familias. Contactamos con Ateneu y vinimos a una entrevista. Nos gusto lo que ofrecían y empezamos por las tardes en el sepap.

Paco: “- El primer día que vine por las tardes a fisioterapia llegue en silla de ruedas y con un bitutor de acero en la pierna izquierda. Empezamos la terapia y yo interrumpí enseguida a la terapeuta y le dije que si algún día lograría levantarme de la silla de ruedas. Me contesto con una voz muy seria, dijo que no creía en los milagros pero que pondría de su parte todo su trabajo y todo lo que había aprendido en la carrera. A cambio de eso exigía confianza y trabajo por mi parte. Empezamos por una terapia por objetivos y a las treinta sesiones me dijo: “No quiero verte más en silla de ruedas”, y así fue, ahora solo la utilizo en trayectos largos.”

No se nos olvida lo más importante, la gran labor social que se realiza por el bienestar de los usuarios y las familias y el respiro para los que viven con nosotros, que nos pierden de vista durante unas horas todos los días.

Personalmente, hemos visto realizadas en este centro alguna de nuestras aficiones como la historia y el teatro. Cada día, al esperar la furgoneta que te trae al centro de día, sientes alegría cuando les ves doblar la esquina... **“Por algo será...”**

EL VIRUS ATENEU

Se trata de una metáfora el llamar virus a la manera de tratamiento del centro de día ateneu hacia los y las usuarios.

Es una manera especial de trato diario cargada de EMPATIA, SOLIDARIDAD Y BUEN HUMOR y no falta de normas, siempre impartidas por los terapeutas y monitores. Por ejemplo, no ayudarte en ninguna acción que puedas hacer por ti mismo, a fin de potenciar la autonomía personal.

Otro aspecto de esta forma de tratamiento es su contagio por suerte para el centro, tenemos cada cierto tiempo la llegada de estudiantes en prácticas: futuros psicólogos, logopedas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, monitores y auxiliares de enfermería que nada más cruzar la puerta de entrada y contactar con los usuarios, se produce el contagio, hacen lo que ven hacer a nuestros cuidadores, (llamo así a los profesionales de las diferentes especialidades) todos titulados. De esta situación no escapa nadie, todos y todas estamos contagiados. En el centro se disfruta de un ambiente extraordinario.

A su vez, también merecen este honor, los voluntarios que ayudan en ocasiones puntuales: fiestas de la magdalena, salidas, excursiones...que tiran de sillas de ruedas incansablemente. Otra mención es para los voluntarios de terapias alternativas, como los del Reiki, que vienen todas las semanas, llueva o nieve y siempre de forma desinteresada. También incluyo a las personas que vienen a cumplir condena prestando servicios a la comunidad, también se contagian y desarrollan su trabajo, sabiendo que colaboran en una labor muy solidaria, por lo cual no se sienten forzados ni obligados en ningún momento (dicho por ellos mismos).

Por todo esto, nuestros mayores agradecimientos a dirección, coordinación, terapia ocupacional, fisioterapia, psicología, logopedia, trabajo social, equipo de monitores y equipo de atención básica, que son bajo mi punto de vista, el mayor patrimonio del Centro de Día de Daño Cerebral Ateneu de Castellón.

GALERIA DE IMAGENES



Ilustración 1. Taller de manualidades



Ilustración 2. Juegos de cartas



Ilustración 3. Taller de costura



Ilustración 4. Tertulia Literaria dialógica



Ilustración 5. Taller de cocina



Ilustración 6. Boccia i deportes adaptados



Ilustración 7 Bingo



Ilustración 8 Fiestas y Cumpleaños