



Un centenar de aragoneses acuden al centro que ATECEA tiene en Zaragoza.

Fotos: A Photo Agency

Volver a empezar

Un accidente, un tumor, un ictus... Un fallo en el cerebro y un daño que será difícil reparar. Cada año, hay 5.000 personas afectadas por un Daño Cerebral Sobrenido, una auténtica pandemia silenciosa. La Sanidad Pública ha avanzado y salva las vidas de los pacientes pero no plantea terapias para su rehabilitación. Son personas que necesitan fisioterapeutas, logopedas, psicólogos, trabajadores sociales, médicos... A eso se suma el drama de familias a las que les cambia la realidad en un segundo. Aragón cuenta con un centro referente que ofrece una terapia integral. Es el sueño de las familias que en 1995 crearon la Asociación de Traumatismo Encéfalo Craneal y Daño Cerebral Sobrenido de Aragón. Atiende a 104 pacientes mensualmente... Aunque en Aragón, hay 9.400

■ NATALIA HUERTA CORELLA

Era joven, preparada y profesional valorada. Un día salió de su casa, cogió el coche para ir a trabajar, paró en un semáforo en rojo pero el vehículo que conducía detrás no frenó y le arrolló. Los servicios

de emergencia le salvaron la vida pero, semanas después, volvió a su casa en una silla de ruedas: no podía andar, no sabía hablar y no recordaba su pasado. Es una historia real, el caso de una de las pacientes que, cada día, acude al centro que la Asociación de Traumatismo

Encéfalo Craneal y Daño Cerebral Sobrenido de Aragón (ATECEA) tiene en Zaragoza. Como explica su directora, Teresa Rueda, "*le habían salvado la vida, pero quedaba algo muy difícil, llenar la vida de contenido*". Como ella, un centenar de aragoneses asisten al único centro de rehabilitación y tratamiento integral para personas afectadas de manera directa por Daño Cerebral Sobrenido (DCA). Es una entidad privada, el sueño de una asociación creada en 1995 por familiares que buscaban autoapoyo, al que se sumó diez años después la Fundación Daño Cerebral Sobrenido de Aragón. Ahora es una referencia porque devuelve independencia y autonomía a quienes la perdieron en un instante.

Según datos recientes, en España hay 5.000 nuevos casos de Daño Cerebral sobrenido al año. De hecho, ya se le conoce como "*una pandemia silenciosa*", a pesar de que el número de enfermos

supera ya los 300.000 en nuestro país. El perfil, sorprendentemente es el de un varón de entre 25 y 35 años, que ha sufrido un accidente cardiovascular, como un ictus... Ellos son los pacientes, pero los afectados son muchos más, porque su lesión en el cerebro afecta a su vida diaria y repercute en su entorno familiar. El DCA es una lesión súbita en el cerebro entre cuyos orígenes más comunes están tumores, lesiones vasculares, enfermedades infecciosas, parálisis o el temido traumatismo craneoencefálico, primera causa de fallecimientos en España.

Si se recuperan, el cerebro sufre daños, en su mayoría irreparables. Dependiendo del área cerebral donde tiene lugar el accidente, quedan afectados aspectos como el movimiento, las sensaciones y percepciones, las emociones o la conducta. Se traduce en diferentes niveles de discapacidad física, trastornos a nivel sensorial, trastornos de movimiento o coordinación, alteraciones en la memoria, el aprendizaje, el razonamiento, el lenguaje... El 60% de las personas con DCA en España no puede realizar alguna actividad básica de la vida diaria y un 45%, presenta una discapacidad severa o total.

LLENAR DE CONTENIDO LAS VIDAS SALVADAS

Teresa Rueda apunta que "el sistema hospitalario ha avanzado de manera increíble, se salvan vidas en paradas cardiorespiratorias o en accidentes cerebrovasculares... Muy bien, pero cuando esas personas salen del hospital, la sociedad y las instituciones no han activado herramientas para dotar de contenido esas vidas... Si hay secuelas físicas es más fácil, porque se piensa en el fisioterapeuta, en recuperar; pero si hay psíquicas, es más difícil... Las enfermedades silenciosas no son reconocidas por la sociedad pero pueden invalidar a una persona más que las físicas". "Las familias piensan que ya no es tu marido, o tu hijo... Es una realidad nueva con la que hay que aprender a convivir, aceptar que esa persona sigue siendo la misma, aunque diferente a cómo la conociste..." dice. Y los enfermos luchan contra la lástima,



Las actividades del centro de día incluyen teatro, chikung o taller de restauración.

"no soy tonto, repite uno de los pacientes, lo que no puedo es hablar".

Como afirma, tras el accidente "el disco duro que es tu cerebro se ha dañado, es como si no le diéramos a guardar, has perdido parte, pero si tenemos carpetillas, con trabajo podremos recuperar partes a través estrategias para vivir la máxima dignidad e independiente posible". Hay muchos casos donde "existe la capacidad

física, es decir, pueden comer pero ¿Quién les prepara la comida? ¿Sabes a qué hora hay que comer? ¿Y para qué comer?"... Algunos pacientes no recuerdan cómo se llaman ellos o sus familiares... Cómo ir al baño... Cómo asearse... Cómo vestirse... "Si tu cerebro tiene un daño, no eres dueño de tu vida, necesitas a otra persona". Esa nueva situación trastoca a toda la familia, que tiene que

principales **Causas** DEL DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO

Los especialistas distinguen tres tipos de causas:

Causas externas, los accidentes de tráfico, accidentes laborales, anestias... o cualquier accidente o negligencia externo que provoque la limitación de las funciones cerebrales.

Causas internas, como enfermedades genéticas y neurodegenerativas, que afectan al cerebro por un hecho no accidental o negligente.

Casos intermedios, como la parálisis cerebral en el nacimiento que puede englobarse en las anteriores, ya que según el caso puede incluirse dentro del accidente, de la negligencia o ser una causa innata en la persona.

cambiar los roles tradicionales. Hay hijos adolescentes que tienen que cuidar de sus padres o madres que vuelven a encargarse de hijos de veintitantos años.

¿Qué se puede hacer en esa situación? *"Llorar y llorar pero limpiar las lágrimas para ver qué se puede avanzar con trabajo diario y esfuerzo de profesionales, familiares y pacientes"*. En ese sentido, la sede de ATECEA es la única que ofrece un tratamiento y rehabilitación integral en nuestra comunidad autónoma. Es un espacio de 500 metros cuadrados que se ha convertido en un nuevo hogar para 104 aragoneses. En ella, trabaja un equipo de veinte profesionales de áreas como psicología, logopedia, fisioterapia, terapia ocupacional, trabajo social e incluso neuropsiquiatría.

A todos los pacientes, se les hace un informe médico al llegar con una valoración de su situación y sus necesidades así como un plan de trabajo que variará dependiendo de los avances. Si hay un área dañada, habrá sesiones individualizadas de manera ambulatoria; sin son varias, se le tratará de manera integral o en el centro de día. El paciente que lleva más tiempo en la asociación entró hace una década. Tuvo



La directora del centro, Teresa Rueda, conversa con una de las profesionales del centro.

un accidente con 26 años. *"Los avances son lentísimos, pero la lástima hay que dejarla en casa... Aquí no hay milagros, hay trabajo, y no se consiguen avances sentado en casa en una silla de ruedas"* señala la responsable. Milagros como recordar su propio nombre, o el nombre de quienes les atien-

den. Por eso, en cada despacho está la foto y el nombre de cada profesional.

MILAGROS DEL DÍA A DÍA

De los avances de los pacientes pueden hablar todos los familiares. Y también los trabajadores del centro. Como Esther Miranda, la



ESTHER MIRANDA

"Mi marido sufrió hace 13 años una parada cardiorrespiratoria y este centro ha cambiado nuestras vidas, porque sin él, mi marido estaría en casa durmiendo todo el día... Yo empecé de voluntaria y ahora trabajo aquí".



ROSARIO SANZ

"Juan Luis sufrió un derrame cerebral, pasó de ser independiente a ser dependiente total y esto fue un rayo de luz, porque cuando sales del hospital, nadie te ayuda, te dejan abandonada a tu suerte".



JESÚS JIMÉNEZ

"Un aneurisma me dañó parte del cerebro, aquí trabajo para potenciar la parte no muerta... El psicólogo que me trataba nos dijo que en la Seguridad Social no podían hacer más... Si no fuera por mi mujer y este centro, hoy estaría vegetal".



MIGUEL ÁNGEL PLANAS

"Supe de ATECEA por Internet porque cuando sales del Hospital San Juan de Dios te dejan abandonado, aquí la rehabilitación aquí es perfecta, entré en cuatro ruedas y ahora voy con una muletilla a todas partes".

repcionista del centro y mujer de uno de los enfermos. Sufrió parada cardiorrespiratoria hace trece años y, desde entonces, "es un marido a la fuga, obsesionado en escapar para no hacernos daño". Cuenta que "era un hombre joven, activo, que se cuidaba mucho... Aunque quizá con tabaquismo y con tendencia genética porque a su padre le pasó parecido". "Son 13 años de trabajo y de sufrir mucho... Al principio se volvió violento y no nos quedó otra opción que ingresarlo en un centro en Vitoria porque era o él o mi hijo y yo" señala. A través de la MAZ después descubrió ATECEA, que daba sus primeros pasos, "un centro que ha cambiado nuestras vidas, porque sin él, mi marido estaría en casa durmiendo todo el día". Ella destaca la importancia de las terapias semanales. Su marido perdió la memoria reciente y se escapa de casa. Esther tiene la tutela, algo que le obliga a denunciar continuamente sus escapadas, "una situación que me angustia a diario". Comenzó a colaborar en ATECEA como voluntaria, pero ahora está contratada. "Él sabe que yo estoy aquí por él, y eso le ayuda".

Como Esther, Rosario Sanz también acompaña a su marido al centro semanalmente. Supone un "gran esfuerzo venir desde Utebo, 17 kilómetros de ida y vuelta, taxis, tiempo, dinero... Pero, sin este centro, mi marido estaría en una silla de ruedas o vegetal". Sufrió un derrame cerebral y "pasó de ser independiente a ser dependiente total". "Y esto fue un rayo de luz, porque cuando sales del hospital, nadie te ayuda, te dejan abandonada a tu suerte" se queja. Ella apostó por buscar un tratamiento en Barcelona, y tras meses, les hablaron de ATECEA. La recuperación es visible "él antes no quería salir de casa y ahora no quiere entrar, se sabe los nombres de sus compañeros cuando antes no se sabía ni el suyo, está con gente como él"... Para Juan Luis, "el centro es su trabajo, su rutina". De hecho, "ni me cuenta lo que hace aquí, es su vida y estamos felices".

Los pacientes son el mejor ejemplo del trabajo que realiza esta entidad. Jesús Jiménez sufrió un aneurisma hace diez

principales alteraciones DEL DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO

Alteraciones a nivel cognitivo. Los principales déficit se centran en la atención, memoria, razonamiento y funciones ejecutivas

Alteraciones emocionales y conductuales: Como cambios de personalidad, irritabilidad, agresividad, impulsividad, falta de iniciativa y de conciencia de los déficit, desinhibición, inestabilidad afectiva, depresión, ansiedad, etc.

Dificultades de lenguaje y comunicación: Problemas de fluidez verbal, denominación y especialmente aquellos relacionados con aspectos pragmáticos.

Problemas físicos o motores: Alteración de la movilidad parcial o total, que pueden dificultar la deambulación, el mantenimiento del equilibrio, la realización de movimientos finos y precisos...

años. Tuvo daños cerebrales y "en ATECEA trabajo para potenciar la parte de mi cerebro que no está muerta". Lleva dos años y nota "mejoría, los ejercicios son buenos y, poco a poco, voy recuperándome". Conoció la entidad "por el psicólogo que me trataba, nos dijo que en la Seguridad Social no hay nada parecido, que no podían hacer más... Tengo claro que si no fuera por mi mujer y por este centro, hoy estaría vegetal".

Miguel Ángel Planas Franco tiene 58 años y hace cuatro años sufrió un ictus cerebral que dejó paralizado su lado izquierdo. Supo que existía el centro por Internet "porque cuando sales del Hospital San Juan de Dios te dejan abandonado, mientras estás ingresado estás cuidado, pero cuando te dan el alta, tu familia tiene que buscarse la vida porque la sanidad pública no te da opciones de recuperación". Miguel



Profesionales de la psicología, terapia ocupacional o logopedia atienden en sesiones individualizadas.



La mayoría de los pacientes del centro son hombres de entre 40 y 55 años. Hay desde empresarios hasta mecánicos

Ángel cree que *"la rehabilitación aquí es perfecta, entré en cuatro ruedas y ahora voy con una muletila a todas partes"*. Para él, *"todo ayuda, la logopeda que me enseñó de nuevo a hablar, el neurólogo, la psicóloga, el fisioterapeuta..."* Necesita ayuda para algunas cosas *"pero he ganado mucha*

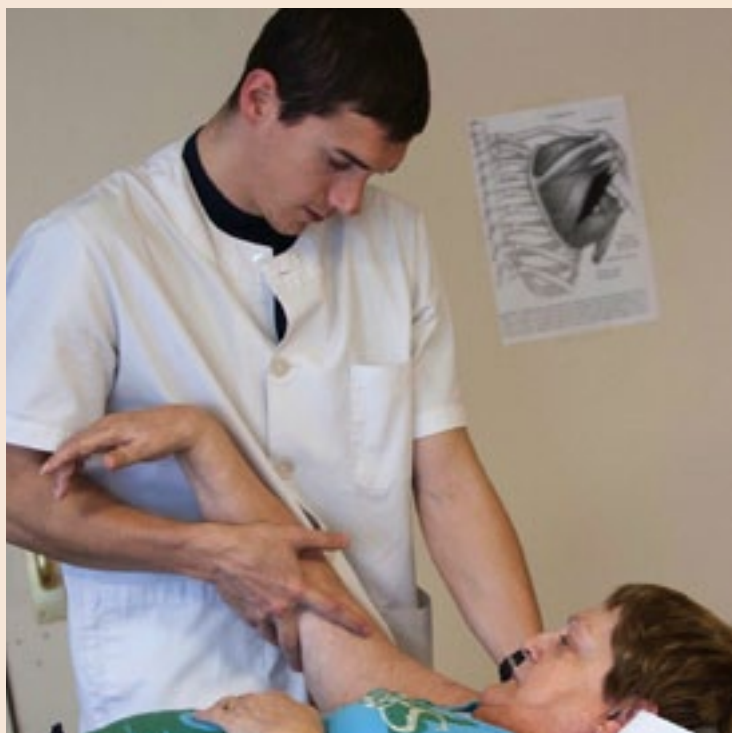
independencia, mi mujer ha sido un gran apoyo y aquí tengo a los profesionales que necesito".

UN OASIS EN LA REALIDAD ARAGONESA

El centro que se ubica en la calle Globo de Zaragoza atiende, mensualmente, a 104 personas de las

tres provincias aragonesas, de las que 50 acuden al centro de día y 54 lo hacen de forma ambulatoria al área que necesitan tanto en sesiones individuales como en talleres. La mayoría son hombres de entre 40 y 55 años, desde empresarios hasta mecánicos. Llegan tras meses ingresados en un hospital. *"Tenemos un cerebro y, a veces, falla"*. Pero en Aragón hay 9.400 enfermos. ¿Dónde se atiende a los otros? Teresa Rueda defiende que *"profesionales buenos hay muchos, pero trabajan de manera individual, aquí ofrecemos una rehabilitación integral... ¿Dónde están el resto? La mayoría en sus casas y muchos en centros de día para mayores, lugares en los que ni tienen su edad ni tienen su patología"* porque *"esto no es un ni aparcamiento ni una guardería, toda actividad tiene un fin terapéutico"*.

Entre esas actividades hay algunas como teatro, chikung, taller de restauración incluso un huerto donado por un particular que permite a los pacientes *"planificar, comprar semillas, abonar, regar, tener una rutina..."* O natación *"porque más allá del ejercicio, tienen que ver qué ropa necesitan, preparar la mochila, desvestirse, ducharse... Infinidad de tareas que para nosotros son*



ATECEA trabaja tanto en la rehabilitación física como emocional.

cotidianas y para ellos, un aprendizaje continuo". Teresa destaca casos como los de "un afectado que no es capaz de hablar pero, sin embargo, canta... Los avances no dejan de sorprendernos". Están las terapias individuales y las de grupo. Hay talleres básicos como de aseo o lecto-escritura. Con la fisioterapia se busca la rehabilitación física, la mejora de la coordinación o tono muscular. El tratamiento neuropsiquiátrico está orientado al manejo de la impulsividad, la desinhibición, la ausencia de motivación, la depresión, la pérdida de control sobre las emociones... Con los más jóvenes, de entre 25 y 40 años, se trabaja en la reinserción laboral.

Toda esta actividad se desarrolla en el local estrenado en 2006, donde hay desde sala de ordenadores a despacho para cada profesional. "Se ha quedado pequeño, pero no decimos "no" a nadie, preferimos que vengan dos días en vez de toda la semana que negar la rehabilitación". Deberían tener más espacio "porque cada sala es casi polivalente, cuando hacen salida a piscina o huerto se aprovecha como sala de reunión o para dar cabida a otros afectados". Pero son conscientes de que es mal momento para pedir apoyo... Aunque lo pedirían... "A mí me gustaría tener muchas cosas, pero sobre todo que las sociedad y las administraciones se concienten de la necesidad que existe de



La sonrisa de los asistentes al centro es la mejor señal de los buenos resultados de la rehabilitación integral.

atender a estos enfermos, y que se activen herramientas para que cuando salgan del hospital, las familias no se sientan a la deriva".

¿Cómo se sostiene económicamente el centro? "No hay plazas concertadas, detrás del centro está la asociación y la fundación, que piden subvenciones tanto públicas como privadas presentando proyecto a proyecto; a ello se suman los fondos que se pueden recaudar con todo tipo de actos que se crean desde ambas entidades y que van desde torneos de golf a rastrillos benéficos, cualquiera

que repercuta en nuestra actividad... Y por último, las cuotas que pagan los usuarios por venir... Fin". La mayoría de los casos están valorados por la Ley de Dependencia y las familias han optado por solicitar la prestación económica vinculada al servicio, que aportan al centro. La directora del centro sueña con tener "un centro mayor, más espacio para poder atender a los mayores con daño cerebral que ahora están en centros de día ordinarios, camas para la gente que necesita residencia... Tantas cosas..." ■

el detalle



Como usted, como yo

NATALIA HUERTA

Siempre oímos que "nos puede pasar a todos". Lo sabemos, pero pensamos "no, no nos va a pasar a nosotros". Los pacientes de ATECEA eran como usted y como yo. Familia, trabajo, estudios, una vida llena de actividad, milimetrada para alguien en plenas capacidades. Eran o son. Porque no sabemos si un accidente, un tumor o un derrame nos convertirán en ellos. Aún así, cuando te acercas a centros como éstos, mantienes la distancia que nos concede el pensamiento "no, nos va a pasar a nosotros".

Sin embargo, en mi primera visita, una voz amiga me sorprendió "Yo a ti te conozco". Y yo a ella, por supuesto. Su hijo sufrió un ictus hace un año y ahora vuelve a ejercer de madre veinte años más tarde para enseñarle, de nuevo, a vivir. Y no pude más que emocionarme. Porque cuando pones una cara amiga a una información, se convierte en tu realidad. Porque "sí, nos puede pasar a todos". Y por si nos pasa, está ATECEA, un centro donde los pacientes dan pequeños pasos hacia su independencia y las familias, hacia su dignidad. Porque salvar vidas es básico. Pero hay algo que dar un paso más allá... Aunque parece que la Administración aún no se ha dado cuenta.