

# MEMORIA

# 2008

26

Octubre

Día del Daño  
Cerebral Adquirido

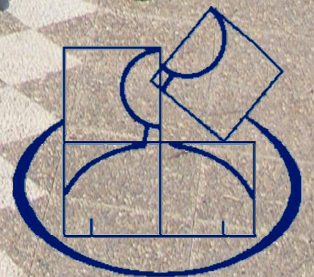
PORQUE UNA VIDA SALVADA

MERECE SER VIVIDA



ADACCA

“Avanzando...”



ADACCA



## ÍNDICE.

### **Introducción.**

<b>1. ¿Qué es el Daño Cerebral Adquirido?.....</b>	<b>3-8</b>
1.1. Acercamiento a la incidencia y prevalencia del DCA.....	4-6
1.2. Impacto Social y Familiar del DCA.....	6-8
<b>2. Organización y áreas de intervención en ADACCA.....</b>	<b>9</b>
<b>3. Área de Intervención Especializada.....</b>	<b>10-22</b>
3.1. Rehabilitación Neuropsicológica.....	13-14
3.2. Logopedia.....	14-15
3.3. Terapia Ocupacional.....	15-16
3.4. Fisioterapia.....	16
3.5. Terapia Familiar.....	17-18
3.6. Trabajo Social.....	18
3.7. Programa Menores.....	18-20
3.8. Programa Ayuda a Domicilio para Gravemente Afectados.....	20-21
3.9. Programa Afectados Leves.....	21
3.10.----Proyecto "Oportunidad" y Programa de Información a Familias.	22
<b>4. Área de Formación.....</b>	<b>23-33</b>
4.1. Formación Permanente.....	23-28
4.2. Talleres.....	28
4.2.1. DCA RADIO.....	28-30
4.2.2. Creatividad. Artes Plásticas.....	31
4.2.3. Talleres para Cuidadoras.....	32
4.2.4. Yoga y Relajación.....	33
<b>5. Servicios Externos.....</b>	<b>33-36</b>
5.1. Servicio de Transporte.....	33
5.2. Ocio y Tiempo Libre.....	34-36
<b>6. Sensibilización y Relaciones Externas.....</b>	<b>36-48</b>
6.1. Sensibilización.....	36-42
6.2. Coordinación Externa.....	43-45
6.2.1. FEDACE.....	46
6.2.2. FANDACE.....	46
6.2.3. COLECTIVOS Y FEDERACIÓN ASOCIACIONES DE LA SALUD DE CÁDIZ "CÁDIZ SALUDABLE".....	47
<b>7. Administración y Secretaría.....</b>	<b>48-52</b>
7.1. Recursos Humanos.....	48-52



## Introducción.

ADACCA, Asociación de familiares de pacientes con Daño Cerebral Adquirido (DCA) de la provincia de Cádiz, se creó en el año 2.000 con una finalidad clara: mejorar la calidad de vida de los pacientes con DCA y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de este colectivo. Durante estos ocho años de andadura hemos ido creciendo y ampliando cada vez más nuestros servicios y en este año 2008, cuya Memoria presentamos a continuación, se han dado grandes pasos que demuestran la consolidación y el referente de nuestra Asociación para las familias que atendemos y la sociedad gaditana en general.

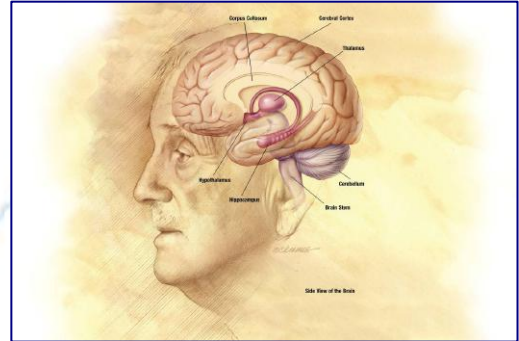
En la actualidad las necesidades de estos pacientes no está cubierta desde el sistema público por lo que los servicios que necesitan se deben cubrir desde recursos privados, es por ello por lo que decidimos unirnos como Asociación y empezar nuestra acción un pequeño local en la Alameda Apodaca, con muchas carencias, pero con mucha ilusión, ilusión que nos llevó a lograr trasladar el centro a un nuevo local en la Plaza de España, con más amplitud y posibilidades, nuestro "Centro de Día ADACCA" para pacientes con DCA, pionero en Andalucía, ha supuesto un gran avance en la puesta en marcha de la red de centros especializados en este colectivo. Dentro de los servicios que desarrollamos destacamos la Rehabilitación Integral del Paciente con Daño Cerebral Adquirido, un proceso complejo en el que tras una evaluación neuropsicológica y un diseño de rehabilitación personalizado, ofrecemos una amplia gama de programas que permiten su desarrollo (Estimulación cognitiva, modificación de conducta, psicoterapia, terapia de grupo, logopedia, terapia ocupacional, fisioterapia y trabajo social).

Para este Centro se ha logrado dar el gran paso de la concertación, en coordinación con la Junta de Andalucía, de quince plazas que supone por fin la cobertura pública de prestaciones para este colectivo. Pero esto no es suficiente, ya que por las limitaciones de espacio y recursos que tenemos seguimos teniendo una muy dolorosa para nosotros lista de espera de más de treinta personas, lista que nos empuja a continuar con nuestras reivindicaciones. En este contexto se ha consolidado la cesión por parte de la Excm. Diputación Provincial de Cádiz de un solar en "Los Gallos" (Chiclana de la Frontera) para la construcción de un Centro de Día que pueda dar una respuesta digna, eficaz y de calidad que repercuta en la mejora de la calidad de vida de los pacientes con DCA y durante este año 2008 hemos gestionado el traslado de ADACCA a los locales de Fondo Norte del Estadio Ramón de Carranza, en colaboración con La Zona Franca de Cádiz, grandes retos para este año 2009 que seguro nos abrirán nuevas vías de crecimiento y permitirán la mejora en la consecución de los objetivos de esta Asociación de Familiares.



## 1. ¿Qué es el Daño Cerebral Adquirido?

El Daño Cerebral Adquirido (DCA) hace referencia a lesiones cerebrales que irrumpen de manera brusca e inesperada en la trayectoria vital de las personas afectadas provocando secuelas muy variadas y complejas que afectan, en una gran cantidad de casos, profundamente a la autonomía del/a afectado/a y que pueden durar el resto de su vida.



Las **secuelas** del DCA son muy diversas y se pueden producir en distintos niveles de gravedad:

- Trastornos **motores**: inmovilidad de diferentes partes del cuerpo, hemiplejía, trastornos de la marcha, trastornos del tono postural (hipotonía, espasticidad), temblores.
- Trastornos **sensoriales**: afectación de la visión, audición u olfato, alteraciones de la propiocepción, hemiparesia.
- Trastornos **orgánicos**: traqueotomía y alteraciones respiratorias, disfagia, problemas de control de esfínteres.
- Trastornos **cognitivos**: desorientación, problemas de la atención, alteraciones en el nivel de alerta, trastornos de la percepción, alteraciones del lenguaje y la comunicación, de la memoria, trastornos del cálculo y el razonamiento numérico y disfunciones ejecutivas.
- Trastornos **emocionales**: ansiedad, depresión, apatía.
- Trastornos **conductuales** graves: infantilismo, inadecuación a las situaciones sociales, impulsividad, hiperactividad, agresividad...

En función de la gravedad de las secuelas se pueden producir estados graves de dependencia desde las afectaciones motoras graves a trastornos severos de la conciencia (conocidos como estados de mínima conciencia). En estos casos, los/as afectados/as son totalmente dependientes de sus familiares y éstos cuentan con muy poco asesoramiento para entender lo que les pasa y cómo deben actuar.



## 1.1. Acercamiento a la incidencia y prevalencia del DCA

Antes de comentar algunos datos epidemiológicos hay que explicar las **causas del DCA**. De manera resumida, son las siguientes:

- **ACV** (Accidente Cerebrovascular), también conocido como **Ictus** ("Golpe"), **Ataque cerebral o apoplejía**:
  - **Isquémico** (disminución del flujo sanguíneo que llega al cerebro). Suponen el 85% de los casos. Puede ser trombótico (trombosis cerebral: coágulo de sangre que obstruye una arteria cerebral) o embólico (embolia cerebral: coágulo de sangre que se ha formado lejos del lugar de la obstrucción).
  - **Ataque Isquémico Transitorio** (AIT): amago de ictus que no suele dejar secuelas pero que puede repetir. Se considera un signo importante para establecer pautas de prevención en la persona que lo ha sufrido.
  - **Hemorrágico** (rotura de una arteria o de una malformación arteriovenosa). Son menos frecuentes pero comprometen más la supervivencia debido a que aumentan la presión intracraneal.
- **TCE** (Traumatismos Craneoencefálicos): Puede producir lesiones focales o difusas.
- **Tumores cerebrales**
- **Enfermedades infecciosas del SNC** (encefalitis, meningitis, etc.)
- **Hidrocefalia**: aumento patológico del líquido cefalorraquídeo en la cavidad craneal. Produce el aumento de la presión intracraneal.
- **Epilepsia**: Una crisis epiléptica es una descarga excesiva y sincrónica de una agrupación neuronal.
- **Anoxia cerebral** (falta de oxígeno en el cerebro) por ahogamiento, apnea, intoxicaciones, infarto de miocardio, etc.
- **Enfermedades degenerativas del SNC**: Alzheimer, Parkinson, Esclerosis Múltiple, Corea de Huntington, demencia por SIDA, etc.

En cuanto a la incidencia y prevalencia del DCA, en España son cada vez más las personas que salvan la vida tras un traumatismo craneoencefálico (TCE) por accidente de tráfico o laboral o tras un accidente cerebrovascular (ACV) gracias a las mejoras en el tratamiento sanitario de urgencia. En otras etiologías también se están produciendo avances para aumentar la supervivencia de los/as afectados/as: tumores cerebrales, meningo-encefalitis y las múltiples causas de anoxia cerebral.

Según el informe de FEDACE (Federación Española de Daño Cerebral) para el Defensor del Pueblo, sobre **Daño Cerebral Sobvenido en España: Un acercamiento epidemiológico y sociosanitario (2005)**, "se trata de una discapacidad de alta incidencia y presencia social (...). La enfermedad cerebrovascular aumenta en los últimos años (...). Tercera causa de muerte entre la población y primera en las mujeres, en el año 2002 se produjeron 109.692 ingresos hospitalarios por enfermedad cerebrovascular, de los cuales,



cerca de 49.000 tuvieron probabilidad de secuelas (...). Por otra parte, en nuestro país se produjeron al menos 35.000 ingresos hospitalarios por traumatismo craneoencefálico (...), una parte de los cuales provocaron alteraciones de consideración sobre múltiples funciones (...) a unas 4.300 personas”.

El último informe de la OMS señala que las enfermedades mentales degenerativas y las secuelas de los accidentes de tráfico, en este momento son los mayores problemas sanitarios a nivel mundial. Según la Encuesta de Discapacidades y Deficiencias del año 1999, en Andalucía había una prevalencia para este año de 5'9 afectados por 1000 habitantes (refiriéndose sólo a las causas de ACV y TCE, por lo que los datos están infraestimados). La estimación que se hace de personas afectadas por DCA con más de 5 años para el año 2004 en toda Andalucía es de **42.258**.

La incidencia del Traumatismo Craneoencefálico (TCE) en Cádiz se sitúa en 1.450 casos anuales. La mayoría de las veces, en su práctica clínica los déficits neurocognitivos (pérdida de memoria, atención, cambios de carácter, falta de iniciación, desinhibición, etc.) permanecen ignorados y no son objeto de tratamiento médico, ya que principalmente se suelen valorar solo los síntomas motores y sensoriales. Sin embargo, estos pacientes y sus familiares suelen pasar un calvario asistencial debido a los aspectos neurocognitivos y neuroconductuales derivados de su DC.

Concluimos, por tanto, que el DCA se ha convertido actualmente en una de las causas más importantes de discapacidad crónica en las sociedades avanzadas como la nuestra.

Según J. M. Muñoz Céspedes (2002) *“nos encontramos ante una discapacidad mixta, poco conocida y emergente responsable de un importante porcentaje de las grandes minusvalías en nuestro tiempo, así como de las personas que precisan ayuda de terceras personas, en especial por la pérdida de funciones organizativas. Esta tendencia resulta convergente entre los países de nuestro entorno, planteando desafíos de atención tanto en el ámbito de la salud como en el del bienestar social”*.

Si concretamos por tipos de DC, podemos decir, en términos generales que:

- ◆ En cuanto a sexo y edad, hay una mayor prevalencia de varones con DCA por debajo de los 65 años (19'7%) frente a las mujeres (10'9%). Por encima de los 65 años, en cambio, esta tendencia se invierte aunque más igualada: el número de mujeres con DCA es mayor (39'05%) que el de hombres (30'4%).



- ◆ Cuando nos referimos a diagnósticos concretos, la prevalencia del ACV es mayor (83'2%) que la del TCE (19'5%).
- ◆ Con respecto al ACV, en general se produce el mismo número de casos en varones que en mujeres aunque la incidencia es algo mayor en hombres. En cuanto a edad, el pico más alto de incidencia se produce entre los 65 y 84 años. Más de la mitad de los ingresos tienen secuelas graves (en esta situación se sigue manteniendo la proporción entre hombres y mujeres, un 7'8% mayor en varones). Sólo entre los 45 y 64 años el número de hombres dobla al de mujeres.
- ◆ En cuanto al TCE, en general, el número de varones duplica al de las mujeres. Sin embargo, entre los 15-54 años lo triplica y cuando el diagnóstico incluye probabilidad de secuelas, en este mismo rango de edad la cifra de varones cuadruplica a la de mujeres. El pico de edad de mayor incidencia se encuentra entre 15 y 24 años. Hay un segundo pico de edad entre los 65 y 74 años. Cuando el TCE deja secuelas la incidencia es aún mayor entre hombre que entre mujeres.

En definitiva, con estos datos, podemos afirmar que la incidencia y prevalencia del DCA con secuelas es relativamente alta. A pesar de ello nos encontramos con graves carencias asistenciales para este número ingente de casos que además supone un importante impacto en la persona afectada y su familia.

## 1.2. Impacto social y familiar del DCA

Dadas las características del DCA que ya se han comentado y las situaciones de alta dependencia que, en un gran número de casos se producen, se produce un fuerte impacto en sus familiares, que se

convierten en los/as principales cuidadores/as, repercutiendo de manera muy importante en su vida, en su entorno social más cercano, así como en la sociedad en general.



Como señala Powell, 1994, "**no hay individuos que sufran daño cerebral, sino familias afectadas por daño cerebral**".



La necesidad de información y apoyo emocional es continua durante la fase inicial, pero tampoco es infrecuente que padres/madres, cónyuges o hijos/as requieran en algún momento del proceso atención psicológica individualizada o tratamiento farmacológico de los problemas de sueño, depresión y ansiedad (Quemada, 2003). Si la atención a los/as afectados/as es deficiente, la destinada a los/as familiares es absolutamente inexistente desde el sistema público.

A esta situación de desinformación y desatención hay que añadir los elevados costes que supone para la familia el cuidado de familiares con alta dependencia y su inclusión en programas de rehabilitación privados (dada la ausencia de programas públicos o de su escasa temporalización).

Los/as afectados/as y sus familiares se encuentran por tanto en una situación de indefensión asistencial y económica muy grave. La intervención con familias se hace fundamental, por tanto, por 6 importantes **razones**:

- La acuciante *necesidad de orientación y asesoramiento* en cuanto a recursos sociosanitarios y prestaciones sociales y económicas en las fases iniciales tras la aparición del DCA en la familia.
- *La familia es el mejor coterapeuta en el proceso de rehabilitación* de una persona con DCA, ya que los programas de entrenamiento se hacen más eficaces si se practican en la vida cotidiana, además de que, de esta forma, se reducen los costes que la rehabilitación supone para la familia. La función de la familia como coterapeuta sólo se llevará a cabo correctamente si sus miembros están bien informados de lo que le ocurre a su familiar, formados en estrategias y lo más libres posible de excesivas tensiones y cargas emocionales.
- La *afectación emocional profunda* que sufre la familia cuando alguno de los miembros sufre un DCA (además de la que padece el afectado) puede provocar *desajustes en la dinámica familiar y dificultades en el proceso de rehabilitación del propio afectado tanto en la fase aguda como en la fase crónica*.
- Cuando el paciente no recupera del todo su autonomía y entra en una fase crónica en la que es altamente dependiente, *los/as cuidadores/as principales*, empiezan a desarrollar todo tipo de *trastornos físicos y psicológicos* debido a que no cuentan con estrategias ni apoyo para afrontar la enorme sobrecarga a la que se ven sometidos/as. Tienden a descuidar su propia salud y sus relaciones sociales así como su tiempo de ocio y dedican todas las horas del día a su familiar afectado/a.





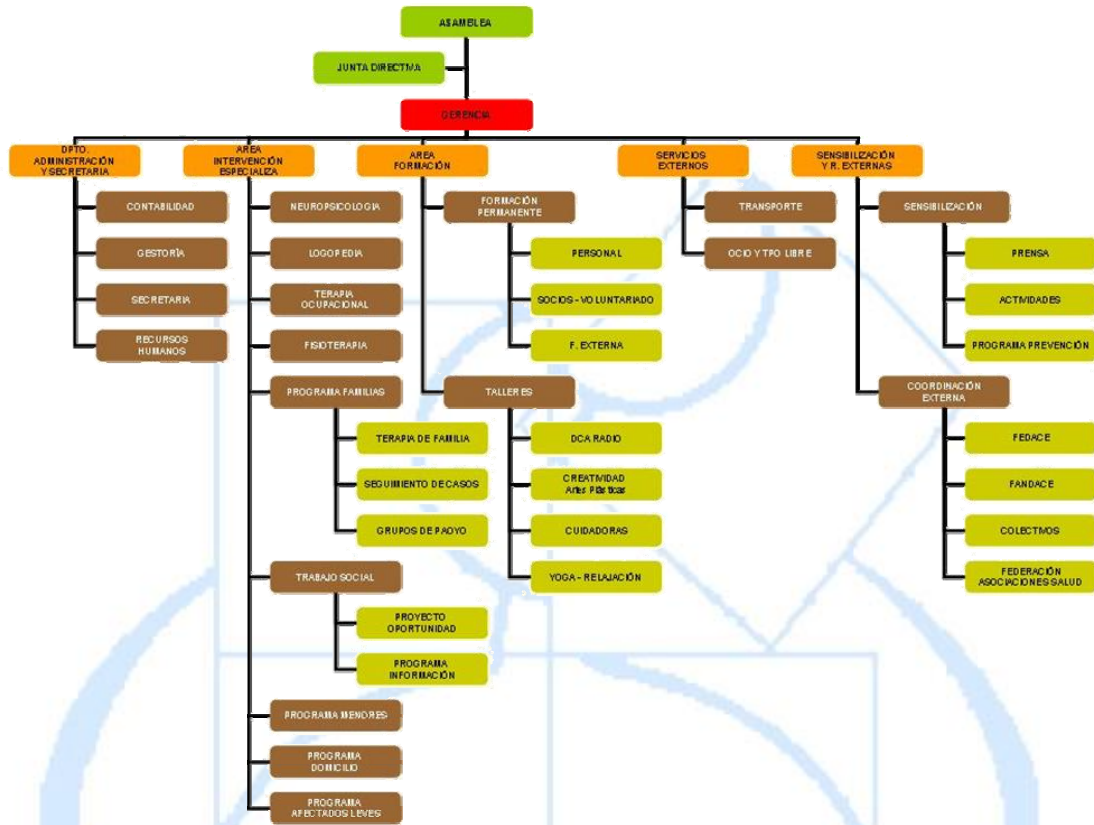
- Unido a lo anterior, las complicaciones f sicas y de *cuidados b sicos* que necesitan muchos de los/as afectados/as (como control de sondas, cambios posturales, movilizaciones, cuidados respiratorios, problemas de degluci n de alimentos, etc) requieren entrenar a la familia para llevar a cabo con eficacia dichos cuidados. Esto ayuda a disminuir la dependencia de familiares y afectados del sistema sanitario al promover su independencia.
- A todo esto hay que a adir la escasa implantaci n de programas de este tipo con familiares en el entorno sociosanitario y, en general, en todos los  mbitos asistenciales, a pesar de la existencia en nuestra comunidad aut noma del *Decreto 137/2002 de Apoyo a las Familias Andaluzas* y del reciente *Plan de Atenci n a Cuidadoras Familiares en Andaluc a*, de marzo de 2005.

Hay que hacer una puntualizaci n con respecto al **rol del/a cuidador/a**. En Espa a, a pesar de los cambios producidos por la incorporaci n de la mujer al trabajo, todav a la labor de cuidadora de enfermo/as cr nicos/as en la familia suele asignarse casi de forma autom tica por el resto de los miembros a las mujeres, independientemente del sexo del afectado/a, incluso de su relaci n familiar. As , si en un matrimonio, queda afectada la madre, con mucha probabilidad se encargará de su cuidado de manera principal alguna hija, hermana o prima casi con prioridad al propio c nyuge o a alg n hijo var n. Es por esto que, a pesar de que las cifras de cuidadores/as en teor a reflejen un 50% casi de igualdad entre hombres y mujeres, nos encontremos con una realidad muy diferente en la que el porcentaje de mujeres cuidadoras principales sea mucho mayor que el de hombres. Como pone de manifiesto el *Plan de Atenci n a Cuidadoras Familiares de Andaluc a*, y que se reproduce en la situaci n de personas con DCA, la mayor a de las cuidadoras informales (83% de la muestra) son mujeres. La edad media est  en los 57 a os, lo que concuerda con la mayor prevalencia de trastornos que provocan dependencia a partir de esta edad. Esto se corresponde con los picos de edad de la incidencia del ACV y con la responsabilidad de madres de esta edad que se encargan de hijos j venes (entre 18 y 24 a os) con TCE con secuelas.



## 2. Organización y áreas de intervención en ADACCA.

La organización de Adacca se puede ver reflejada en el siguiente organigrama:



Como toda Asociación, el órgano que plantea las líneas generales de actuación es la Asamblea, encargada también del nombramiento de la Junta Directiva y de la Gerencia. Centrándonos en la acción la organización se estructura según las acciones principales, desde el Departamento de Administración y Secretaría, el Área de Intervención Especializada (base principal de nuestro Centro de Día) así como el área de Formación, los servicios externos y la sensibilización y relaciones exteriores.

Nuestro modelo de gestión se centra en la participación de todas las áreas y en el trabajo multidisciplinar, coordinados por la Junta Directiva y la Gerencia así como con las entidades a las que estamos federados (FEDACE Y FANDACE), para poder ofrecer una rehabilitación integral a los pacientes con Daño Cerebral Adquirido, base de la Asociación y pilar básico de nuestra acción bio-psico-social centrada tanto en la persona que sufre el daño como en su entorno familiar y social. Todas las áreas son básicas en este trabajo y todas posibilitan que Adacca vaya creciendo más cada año, ampliando nuestras aspiraciones y logrando una verdadera mejora en la calidad de vida del colectivo que atendemos.



Siguiendo las líneas generales de actuación marcadas por la Asamblea se plantean unos objetivos bianuales que se hacen efectivos a través de una programación anual ejecutada desde las distintas áreas de intervención mediante el trabajo de todo el equipo humano que conforma ADACCA, que desde una visión multidisciplinar diseña, ejecuta y evalúa las programaciones realizadas.

### 3. Área de Intervención Especializada.

Para mejorar la calidad de vida del paciente con DCA, así como la de sus familias, nuestra área de intervención ha tenido los siguientes objetivos:

- Beneficiar al paciente con DCA y a su familia de la tecnología, equipo especializado y materiales de evaluación y rehabilitación, favoreciendo su integración psicosocial.
- Desarrollar un Plan Individualizado de Rehabilitación para los pacientes con DCA atendidos en ADACCA.
- Desarrollar la autonomía de los pacientes con DCA.
- Dotar al cuidador principal de espacios de respiro familiar.
- Mejorar las relaciones interpersonales de los pacientes con DCA.
- Ofrecer un servicio de información relacionado con el DCA y sus consecuencias.
- Realizar una Coordinación eficaz del Servicio de Rehabilitación Integral así como de la Asociación con otras entidades y colectivos.
- Realizar un programa de formación dirigido a pacientes, usuarios y voluntarios.
- Sensibilizar a la sociedad sobre el DCA, la situación de las personas que lo padecen y sus necesidades.



Durante este año han sido atendidas en nuestro servicio de rehabilitación integral 30 personas, 23 hombres y 7 mujeres con una media de ocupación de 18 plazas en el centro.



Se ha realizado en colaboración con Fedace y Fandace, con el apoyo de la Consejería de Igualdad y Bienestar Social, La Caixa y Cajamadrid, un programa de menores en el que han sido atendidos 7 personas durante todo el año, cuatro niñas y tres niños.

Con respecto al programa de ayuda a domicilio para gravemente afectados, en colaboración con Fandace y la Consejería de Igualdad y Bienestar Social han sido atendidas 12 familias, 6 en el primer semestre y 6 desde noviembre, a domicilio con el apoyo de dos auxiliares de ayuda a domicilio y un fisioterapeuta. También en colaboración con Fandace se ha desarrollado un programa de autoayuda para afectados leves en el que se han atendido a 10 personas.

Por último, en el servicio de información y orientación, se han entrevistado a 78 familias a las que se les ha informado sobre distintos aspectos relativos al DCA, el funcionamiento del centro y la red de recursos existentes, haciendo especial hincapié en los relacionados con la ley de dependencia, muy demandados por la familia, informaciones facilitadas desde el proyecto "Oportunidad" que hemos desarrollado con la colaboración de Bancaja.

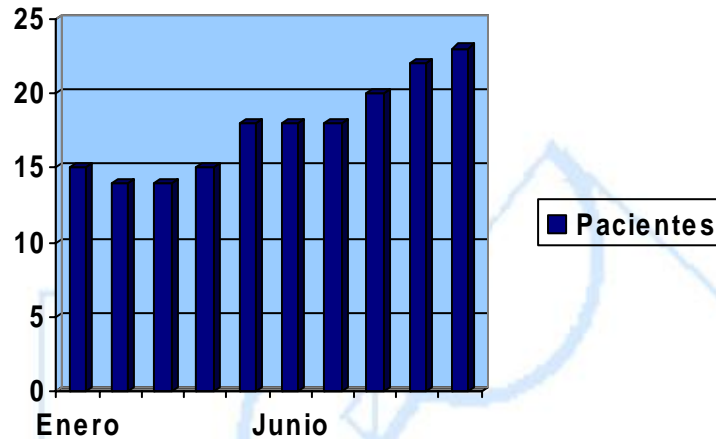
Desde un punto de vista global los datos de intervención generales son los siguientes:

Personas atendidas por servicios:

Rehabilitación Integral		Programa Menores		Programa Gravemente Afectados		Programa Autoayuda		Servicio de Información
H	M	H	M	H	M	H	M	
23	7	4	3	4	8	9	1	78
<b>TOTALES</b>		30		12		10		78
<b>Total Personas/Familias Atendidas en todos los servicios</b>								<b>137</b>



Gráfico sobre el servicio de rehabilitación integral, personas atendidas por meses.



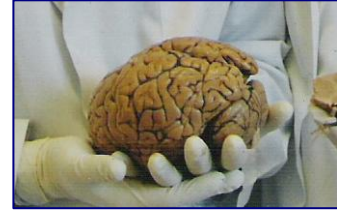
<b>Plazas Concertadas UED ADACCA – Consejería Igualdad y Bienestar Social (Junta de Andalucía).</b>		
Nº Plazas: 15 Mayo – diciembre	Hombres: 11	Altas: 16
	Mujeres: 5	Bajas: 1

Durante este año 2008 podemos decir que el Servicio de Rehabilitación Integral ha estado acogiendo incluso a más personas de las que puede, creciendo mes a mes hasta que las posibilidades físicas del centro lo han permitido, intentando paliar la, tan dolorosa para nosotros, lista de espera que al final de año superaba las 30 personas, 30 familias que, al ser el único servicio en la provincia, sabemos que se quedan sin recibir un servicio de rehabilitación integral; esperamos que en el año 2009 podamos ampliar aún más el servicio y así poder atender, con la calidad y dignidad que se merecen, a un mayor número de personas.



### **3.1. Rehabilitación Neuropsicológica.**

Antes de comenzar con el tratamiento integral, el profesional especializado realiza una evaluación neuropsicológica del paciente, en la que se analizan los datos más relevantes sobre su situación con el fin de confirmar si existe lesión cerebral orgánica y si es susceptible de rehabilitación. Tras realizar la evaluación y en función de las habilidades alteradas y/o conservadas, se confecciona el diagnóstico y se realiza un diseño de rehabilitación personalizado.



#### **Evaluación Neuropsicológica**

Determina el perfil afectivo- cognitivo- conductual de personas con DCA y valora el equilibrio familiar.

Se realiza exploración con la administración de protocolos, baterías de test, cuestionario, entrevistas, observación etc... y se diseña un informe en el que aparece descripción de las funciones neuropsicológicas conservadas y afectadas tras el DCA. Una adecuada evaluación plantea los objetivos principales para una posible recuperación o rehabilitación de funciones.

#### **Rehabilitación Neuropsicológica**

Administración de distintos tratamientos:

- Terapia cognitiva: estimulación, compensación y sustitución de funciones cognitivas.
- Psicoterapia: estrategias cognitivo-conductuales para abarcar conflictos emocionales y modificación de conducta.
- Terapia de grupo: compartir, integración y habilidades sociales.
- Terapia vocacional: posible integración laboral.
- Ocio y tiempo libre: salidas, exposiciones, museos, excursiones y visitas.



Los profesionales de esta área se encargan del diseño, la evaluación y la puesta en marcha de los programas de estimulación cognitiva desarrollados en el centro. Crearán programas que atiendan la esfera socio afectiva del usuario para lograr el ajuste emocional adecuado a las características del mismo. La normalización de conductas desadaptativas y la dotación de estrategias alternativas han de ser otro elemento a tener muy en cuenta por parte del profesional.



El equipo tiene presente en todo momento la situación familiar desencadenada tras el daño y proporcionará apoyo y asesoramiento a la familia en la medida que lo precisen. Estimulación, entrenamiento, sustitución y compensación de las funciones alteradas por el DCA y potencialización de las capacidades conservadas. Se abordan áreas como son la memoria, atención y concentración, lenguaje, capacidad visoperceptiva, visomotora y visoconstructivas, resolución de problemas de la vida diaria y función ejecutiva, entre otras.

Con respecto al tratamiento psicológico se desarrolla el abordaje individual de los problemas de conducta, inestabilidades emocionales, ansiedad, depresión, agresividad, etc., que puedan presentar en algún momento tanto los pacientes como sus familiares.

### **3.2. Logopedia.**

En este año desde el servicio de logopedia se han evaluado, diagnosticado y tratado las alteraciones de la comunicación humana, predominando los aspectos más terapéuticos y reeducadores.



La rehabilitación logopédica ha consistido en establecer, favorecer, facilitar y potenciar la comunicación, ya sea a través del lenguaje oral o empleando un sistema alternativo o aumentativo de comunicación. Se han desarrollado en este servicio programas, dirigidos a adultos y a niños, para tratar los problemas del lenguaje, tanto en su vertiente comprensiva como en la expresiva (afasias, retraso del lenguaje, TEL...), del habla (disartria, dislalia, disfemia, ..), y de la voz .



Para cada paciente se elaboró un plan individualizado de intervención, teniendo en cuenta la patología que presentaba. Además de la intervención individualizada, también se desarrollaron terapias en grupo, de forma dinámica y lúdica.

### 3.3. Terapia Ocupacional.



El objetivo fundamental en la terapia ocupacional es capacitar al paciente para desarrollar las actividades significantes de su vida cotidiana, maximizar la independencia, prevenir la incapacidad y mantener la salud. Los servicios específicos incluyen la evaluación, tratamiento y consulta. El tratamiento incluye la enseñanza de las destrezas de la vida diaria, desarrollo de las destrezas perceptivo-motrices y el funcionamiento sensorial integrado, adaptaciones del entorno y aplicación de aparatos ortésicos y ayudas técnicas.

Se aplican técnicas cognitivo perceptivas y sensitivomotoras, incluyendo la facilitación neuromuscular propioceptiva y la técnica del neurodesarrollo, basadas en la simetría postural movimiento normal y tratamiento del tono.

Se deben evaluar los factores neuromusculares que contribuyen a la postura y los movimientos anormales que impidan el desempeño ocupacional.

El terapeuta ocupacional facilita el movimiento normal para que el paciente se mueva a través de los patrones de movimiento normales en la práctica de actividades individualmente diseñadas por el terapeuta.

Debido a esta práctica el paciente aumentará su potencial para desarrollar patrones musculares óptimos.

Cuando en la práctica diaria no se consigue la recuperación completa de la función normal mediante el entrenamiento de dicha función, se intenta buscar la mejor adaptación posible consiguiendo así ir recuperando la independencia del paciente.

En nuestro servicio actualmente se ha instaurado el servicio de evaluación del entorno con visita al domicilio en cuanto el paciente se integra en la rehabilitación. Posteriormente se hace una serie de recomendaciones a la familia para que el paciente tenga las adaptaciones adecuadas en su hogar.





Se ha empezado a introducir la Técnica del Movimiento Inducido por Restricción que próximamente podremos ir desarrollando con la incorporación de nuevo material (cámara de video) para registrar los resultados.

### 3.4. Fisioterapia.

La fisioterapia viene definida por el "conjunto de métodos y técnicas que mediante la aplicación de medios físicos, curan, previenen y adaptan a personas discapacitadas o afectadas de disfunciones psicósomáticas, somáticas y orgánicas".

Las patologías más frecuentes que se tratan en la fisioterapia son hemiplejía, tetraplejía, ataxia y neuropatía.

Actualmente trabajamos con los siguientes métodos: FNP (facilitación neuromuscular propioceptiva), Bobath, Kabat, Perfetti, Cinesiterapia, Electroterapia, Terapias manuales (osteopatía, movilización neuromeningea) y miofasciales.

Con estas técnicas perseguimos la regulación del tono muscular, disminución del dolor, mantener elongación y funcionalidad del sistema músculo-esquelético.

Recomendamos y hacemos el seguimiento de ayudas técnicas y ortesis. Debido a la gran demanda de este servicio se ha incorporado en 2008 una segunda fisioterapeuta.

Recibimos por primera vez alumnos de tercer curso de la Diplomatura de Fisioterapia, realizando sus prácticas clínicas con nosotros durante los meses de febrero a mayo.

También contamos con nuevo material de rehabilitación como un electroestimulador, unas barras paralelas y varios elementos de posicionamiento y transferencias.

Debido a las patologías de nuestros pacientes el departamento de fisioterapia trabaja codo con codo con el de terapia ocupacional. Se planean los objetivos de tratamiento junto con el paciente teniendo en cuenta sus necesidades en la vida diaria.





### **3.5. Terapia Familiar.**

Con las familias llevamos a cabo un abordaje sistémico para restaurar el equilibrio familiar que se ha perdido después de una situación traumática que lleva a uno de sus miembros a padecer Daño cerebral Adquirido. Con esta actividad apoyamos no únicamente al cuidador principal, sino a cada uno de los miembros de la familia, ayudándolos a que pasen por todas las fases por las que debe pasar una familia en tales circunstancias, sin estancarse en ninguna de ellas e intentando que el proceso sea lo menos traumático posible para todos.



#### **Grupo de cónyuges.**

A nivel grupal, los grupos de ayuda pretenden constituir un lugar de encuentro común en el que poder expresar sentimientos derivados del daño cerebral adquirido. Además de compartir situaciones cotidianas complicadas y las estrategias desarrolladas por cada uno de los familiares para su resolución. Se trata de propiciar el sentimiento de empatía facilitando la comprensión mutua para apoyar en el proceso de aceptación. También en este contexto se puede aportar la formación en el manejo de situaciones de estrés, de las relaciones afectivas, y la asunción de nuevos roles familiares; aprendizaje de estrategias como la asertividad y la manifestación de sentimientos.

Por último, a través del trabajo en grupo se puede facilitar la concienciación de las actitud adquirida ante su familiar (sobrepotección, falsas expectativas...) e identificar en la familia quién desempeña la figura de cuidador principal para atenderle especialmente. Durante este año se han desarrollado 6 grupos de terapia con un resultado muy positivo.

#### **Grupo de jóvenes.**

Con el objetivo de crear espacios de encuentro y sensibilización sobre el DCA formada por jóvenes y dirigida a jóvenes que sirvan para mejorar la calidad de vida de los integrantes del Grupo Joven de ADACCA, y aunque este año hemos visto mermada la financiación para esta actividad (Proyecto ADACCANDO), destacamos la participación en las actividades de sensibilización y en los espacios "virtuales" de Adacca, página web, foro, taller de radio,...



### **Grupo de padres.**

Muy necesario y reivindicado por los familiares durante este año se ha desarrollado todo el proceso de planificación de los grupos de terapia para padres que se han retomado en enero de 2009 y que pretenden completar los grupos de terapia para familias existentes en Adacca además de las terapias individuales y de familia en la que sí venían participando los padres de los usuarios del centro.

### **3.6. Trabajo Social.**

El área de trabajo social realiza en el momento del ingreso del usuario una ficha social que sirve de expediente en el que aparecen tanto los datos administrativos como todos aquellos que resulten relevantes en relación con su historia social. Una vez obtenidos todos los datos necesarios y previa entrevista con el entorno familiar, su principal función consiste en analizar las necesidades sociales del usuario en todos los ámbitos y tratará de resolverlas poniendo los medios oportunos para ello. La realización del seguimiento social se llevará a cabo mediante el mantenimiento de entrevistas periódicas con el usuario así como con sus familias.

El trabajador social mantiene un contacto continuo con otras instituciones así como con la administración, ya que lo consideramos el nexo entre el centro y el resto de entidades representativas de este mismo ámbito. También es muy importante el acompañamiento realizado desde esta área que tiene como fin la detección de aquellas circunstancias problemáticas que se desarrollan en el día a día de nuestro colectivo.

### **3.7. Programa Menores.**

El programa de apoyo a la autonomía personal y educativa de niñas y niños afectados por un DCA que deseáramos gracias a la colaboración de FEDACE y FANDACE, está formado por un conjunto coordinado de tipos de actividades, de entre las cuales destacamos las siguientes:





### **Estimulación de funciones:**

ATENCIONALES-cancelación de letras, de símbolos, claves, juegos ordenador.

VISUALES-rompecabezas, puzzles, juegos informatizados.

FUNCIONES EJECUTIVAS-tareas de organización y planificación. Algunas tareas en el exterior(biblioteca, papelería)

MEMORIA- enseñanza de estrategias y práctica. Técnicas de estudio(resumen, esquemas, repetición etc..)

APOYO EDUCATIVO: reunión con profesores.

MODIFICACION DE CONDUCTA: reforzadores, modelado, etc..

ASESORAMIENTO FAMILIAR: pautas de conducta

### **Área de Logopedia:**

Reunión con profesores, estimulación del lenguaje expresivo y receptivo: fluidez, denominación, lenguaje pragmático, lectura, escritura, etc.

RESPIRACIÓN: Ejercicios de control respiratorio y soplo.

DESARROLLO DE LA PERCEPCIÓN AUDITIVA: Tareas de discriminación, reconocimiento de sonidos, memoria secuencial auditiva...

ARTICULACIÓN: Ejercicios para mejorar la movilidad y el tono de los órganos articulatorios. Praxias orofaciales.

TAREAS DE ESTRUCTURACIÓN DEL LENGUAJE A NIVEL COMPRENSIVO: Identificación de objetos, personas, situaciones, emociones...Seguimiento de situaciones. Lectura y comprensión de textos sencillos.

TAREAS DE ESTRUCTURACIÓN DEL LENGUAJE A NIVEL EXPRESIVO: Denominación de personas, objetos y acciones. Ampliación de vocabulario de los diferentes temas relacionados con la vida diaria. Ejercicios de estimulación para desarrollar la capacidad de expresar emociones, necesidades, órdenes e ideas, a través de frases. Tareas de descripción de imágenes. Ejercicios de secuenciación, descripción oral de historias en imágenes. Actividades favorecedoras del lenguaje espontáneo. Desarrollo de la expresión escrita de historias, imágenes y estimulación de lenguaje escrito espontáneo, narrando experiencias propias.



### **Terapia ocupacional:**

ACTIVIDADES MOTORAS Y PSICOMOTIRICIDAD: Mejora del desarrollo de la motricidad mediante integración sensorial, entrenamiento funcional de las habilidades motoras gruesa (juegos de movimiento y juegos al aire libre), circuitos psicomotoras, etc.

ENTRENAMIENTO DE A LAS HABILIDADES FUNCIONALES DE LOS NIÑOS DENTRO DEL CONTEXTO DE SU VIDA DIARIA: Entrenamiento de las AVD, Integración en juegos, etc.

ACTIVIDADES VISOMOTORAS, VISOCONSTRUCTIVAS Y MOTRICIDAD FINA: Entrenamiento funcional de las habilidades mediante juegos de construcción, plastilina, manualidades, baños táctiles, etc.

### **Fisioterapia.**

Ejercicios combinados para el desarrollo y optimización del sistema motor y el movimiento.

Maniobras de estimulación neuromuscular y de estiramientos en grupos musculares acortados.

Búsqueda de materiales ortésicos y vendajes neuromusculares para la correcta alineación de distintas articulaciones.

Durante este año 2008 han sido atendidos 7 menores y la evaluación del programa ha sido muy positivo consolidándose como un Programa con gran aceptación y ya uno de los programas estables incluidos en la Programación Anual de Adacca.

### **3.8. Programa Ayuda a Domicilio para Gravemente Afectados.**

Iniciado junto a FANDACE se ha convertido en un Programa muy solicitado por las familias de pacientes con DCA gravemente afectados, de hecho, durante el próximo año Adacca pretende incluir el servicio a domicilio dentro de la acción permanente de la Asociación, complementando así la colaboración que desarrollamos junto a FANDACE.

El objetivo general del programa desde FANDACE ha sido implementar una estructura regional de asistencia domiciliaria básica e integrada





compuesta por un servicio de auxiliares de ayuda a domicilio y la intervención de un fisioterapeuta dos sesiones semanales. En Adacca el programa se desarrollo con la colaboración del Área de Trabajo Social, encargada de las entrevistas iniciales y de la coordinación del equipo y con la colaboración de un Fisioterapeuta y dos auxiliares de ayuda a domicilio durante la primera fase (febrero – julio) y de un fisioterapeuta y un auxiliar a jornada completa en el inicio de la segunda fase (noviembre – diciembre de 2008 que se desarrollará hasta junio de 2009).

En este programa se ha atendido a 12 familias en total contabilizando las intervenciones en las dos fases de desarrollo enumeradas anteriormente. La valoración del mismo es muy positiva ya que es un servicio muy demandado, demanda ante la cual como expresábamos anteriormente Adacca pretende ampliar la oferta haciéndola un servicio específico y permanente en el servicio de Rehabilitación Integral de la Asociación.

### **3.9. Programa de Autoayuda para Afectados Leves.**



Un grupo de autoayuda es un grupo de personas con un problema común – en este caso el DCA – que se unen para afrontar su problema, compartir información y prestarse apoyo mutuo. Estos grupos se enmarcan y se basan en la importancia de las redes sociales, proporcionan a sus miembros una gran cantidad de beneficios, como contar con un soporte emocional, una red social de apoyo y la posibilidad de compartir información y alcanzar metas como grupo.

En este programa, llevado a cabo en colaboración con FANDACE, e han utilizado técnicas como debates, lluvia de ideas, mesas redondas, visionado de películas, mapas mentales,... y ha ido destinado a 10 personas afectadas por DCA cuyo proceso ha mejorado o el daño ha sido de carácter más leve, siendo desarrollado desde el equipo de neuropsicólogos de Adacca y ampliándose la integración de estas personas en el Taller de Radio que se desarrolla en la Asociación.



### 3.10. Proyecto "Oportunidad" y Programa de Información a Familias.

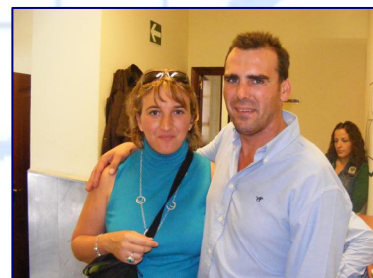


Dentro del proyecto integral que desarrollamos en nuestro Centro de Día para personas con DCA estamos iniciando, ante la puesta en marcha de la ley de dependencia y el interés planteado desde nuestro colectivo de atención, un punto de información permanente sobre este tema así como una labor específica en nuestro Centro de Día para la atención a personas con Gran Dependencia y Dependencia Severa que ayude a la persona a mejorar su calidad de vida.

Aunque desde el comienzo de la acción en Adacca estamos trabajando mediante un Plan de Rehabilitación Integral en nuestros pacientes durante este año queremos completar esta acción desde los recursos y posibilidades que ofrece la Ley para la autonomía personal y la atención a la dependencia, partiendo también la realidad de su desarrollo en nuestra Comunidad Autónoma, siendo éste muy lento y con carencias significativas.

Nuestro proyecto se ha desarrollado en colaboración con la obra social de BANCAJA y ha ido dirigido principalmente al colectivo de enfermos con Daño Cerebral Adquirido y sus familiares, pretendiendo conseguir unos resultados favorables tanto en la mejora de la situación de cada paciente como en la mejora de su calidad de vida y la de sus familiares favoreciendo así una mayor autonomía personal y un respiro familiar enormemente necesario en estos casos.

En el servicio de información a familias y el proyecto "Oportunidad" han sido atendidas 78 familias, por lo que podemos decir que se han beneficiado más de 250 personas que han recibido información sobre la Asociación, el servicio de Rehabilitación y sobre recursos específicos, destacando principalmente la información relativa a la Ley de Autonomía personal y atención a la dependencia, muy significativa y de gran repercusión para la situación de las personas atendidas desde este servicio.





## **4. Área de Formación.**

### **4.1. Formación Permanente (Nuestro Plan de Formación).**

Desde Adacca proponemos un Plan de Formación Integral estructurado en cuatro vertientes, la formación de nuestros pacientes, los familiares, el voluntariado y el equipo técnico de nuestra Asociación. Pretendemos que desarrolle con equilibrio los aspectos que contemplados y que al mismo tiempo sepa adecuar la mayor o menor relevancia que se le dará a cada uno de ellos en cada momento del proceso de formación.

Las áreas o aspectos a tratar durante este año han sido las siguientes: personal, grupal, institucional, social y práctica.

#### **FORMACION PERSONAL (Programa Formativo permanente)**

- Potenciar la motivación así como el conocimiento de aptitudes y actitudes necesarias para trabajar con pacientes con DCA.

#### **FORMACION INSTITUCIONAL (Programa Formativo para nuevos voluntarios y personas que se incorporan a la Asociación en cualquier ámbito)**

- Objetivos de Adacca.
- Historia y Estatutos.
- Acción que desarrollamos.
- Retos de futuro.

#### **FORMACION SOCIAL: Sociedad y Daño Cerebral Adquirido (Programa formativo permanente)**

- La problemática del Daño Cerebral Adquirido.
- La legislación social.
- La acción social: los servicios sociales
- Sensibilización social.
- La denuncia social.
- El diálogo con la Administración.

#### **FORMACION COMO EQUIPO ( Programa Formativo para voluntariado y equipo técnico)**

- El trabajo en equipo.
- La dinámica de los grupos.





- Los roles dentro del grupo
- Los conflictos grupales
- La toma de decisiones.
- La relación voluntarios/trabajadores remunerados.

### **FORMACION PRACTICO- TECNICA (Programa Formativo para voluntariado y equipo técnico)**

- El análisis de las situaciones y el contexto.
- La programación.
- El sentido de la participación.
- La relación de ayuda: técnicas y métodos. Herramientas prácticas
- El Colectivo de pacientes con Daño Cerebral Adquirido.
- El seguimiento y la evaluación de los programas.

Esta formación se desarrolla mediante distintas actividades estructuradas a lo largo del año en sesiones de formación y en otros espacios formativos que especificamos a continuación:

- A través de reuniones de trabajo en las que reparte su duración en bloques

- a) la revisión de la tarea realizada y las perspectivas para el futuro inmediato.
- b) la formación del equipo por otras personas invitadas.



- A través de cursos complementarios,
  - o Participación de todos los profesionales en espacios formativos de FEDACE, Federación Española de Daño Cerebral, a realizar durante todo el año.
  - o Reuniones de los profesionales de ADACCA con técnicos de FANDACE, Federación Andaluza de Asociaciones de Familiares y Afectados de Daño Cerebral Sobrevenido, con el objetivo de intercambiar experiencias y conocimientos.
- A través de jornadas en las que se invita a expertos en el tema de la formación a tratar.



- o Diferentes cursos, jornadas, congresos o encuentros relacionados con DC a lo largo del año.
- A través de material bibliográfico seleccionado por el responsable de formación y su posterior análisis y discusión
- A través de reuniones de intercambio de las experiencias de los mismos formadores, en las que cada uno desarrolle uno de los temas de la formación para profundizar en él y hacerle los ajustes metodológicos necesarios.
  - o Visitas a otras asociaciones nacionales de DCA con el objetivo de intercambiar experiencias, así como proyectos que han tenido éxito en otros lugares de España en cuanto a la atención a nuestro colectivo.
- A través de reuniones de intercambio de materiales de formación.

Para nosotros la formación se desarrolla en clave de proceso, un proceso permanente de gran importancia para que nuestra entidad sea una Asociación fuerte y estable que ofrezca un servicio de calidad para los familiares y pacientes con Daño Cerebral Adquirido.

**Las Actividades más destacadas, no incluidas en las sesiones clínicas ni los espacios de formación habituales, durante este año han sido las siguientes:**

- **Charla “Cuidate para cuidar”**. Jueves 31 de enero a las 17:30. Impartida por Colegio Fisioterapeutas y organizada por FANDACE. Dirigida a familiares, pacientes y profesionales.

**CHARLA INFORMATIVA**

**Cuidate para Cuidar**  
*Técnicas y recursos de Higiene Postural*

Impartida por profesionales del Colegio de Fisioterapeutas

**Jueves 31 de enero a las 17:30**  
**Lugar: Sede de ADACCA**  
**(Plaza de España nº 12, Esquina con Antonio López)**

Dirigida a los cuidadores principales de los pacientes con Daño Cerebral Adquirido y otras personas interesadas, para ayudarles a adquirir los hábitos adecuados a la hora de manejar a sus familiares.

Organiza:  Colaboran:  



- 5 de marzo: **Jornadas sobre discapacidad "II Jornadas de Salud y Calidad de Vida"** en el Puerto de Santa María (Asociación La Gaviota).
- 19 de abril. **Encuentro de Trabajadores Sociales de FANDACE** en Antequera. Formación sobre los programas y trabajo en equipo para plantear líneas de coordinación y trabajo conjunto, desde Adacca asistió nuestro Trabajador Social, Miguel Ángel Manzano.
- **I Congreso de Federaciones de Asociaciones de Neuropsicología Españolas.** FANPSE. Barcelona, 9 de mayo de 2008. Asistió desde Adacca Javier San Sabas.
- **V Congreso Andaluz de Neuropsicología.** Huelva, 30 y 31 de mayo. Asistió Javier San Sabas.
- **Taller Menores FEDACE.** Mediante un trabajo conjunto de distintas Asociaciones federadas se realizaron varias sesiones formativas en Madrid en la que, mediante un equipo interdisciplinar, se estuvo trabajando para alcanzar los siguientes objetivos:
  - o Analizar la realidad actual de la atención del DCA infantil en nuestras asociaciones
  - o Establecer una red de colaboración en las distintas asociaciones que componen Fedace en la Atención del DCA infantil.
  - o Adquirir mayor conocimiento en el DCA infantil : Generalidades del DCA, evaluación e intervención desde diferentes disciplinas.
  - o Marcar un modelo de atención referencia para la atención del DCA en niñ@s y adolescentes en las asociaciones que componen FEDACE
  - o Edición de un Cuaderno guía para el abordaje del DCA en niñ@s y adolescentes.

Desde Adacca participó en el taller Rita Lohmann y la valoración del desarrollo del mismo fue muy positiva destacando la realización de un material tan práctico como el Cuaderno sobre Daño Cerebral y el trabajo con niños y adolescentes.



- **Taller “Empleo con Apoyo” FEDACE.** Durante tres sesiones de trabajo desarrolladas en Madrid un equipo multidisciplinar ha desarrollado un proceso de trabajo específico sobre una metodología de intervención para el empleo, el modelo “Empleo con Apoyo”, de estas sesiones de trabajo se ha elaborado un documento pendiente de edición desde FEDACE que nos ofrecerá pistas muy interesantes para iniciar el trabajo desde este modelo en Adacca, un modelo centrado en la inserción de las personas con discapacidad en un empleo normalizado. Desde la Asociación participó Miguel Ángel Manzano y la valoración del taller fue positiva tanto por el contenido y los frutos obtenidos como por el gran reto que supone iniciar en Adacca el programa de Empleo con Apoyo.

Los objetivos del taller fueron los siguientes: Sentar las bases para el desarrollo adecuado de programas de empleo con apoyo y profundizar en las experiencias existentes a nivel internacional y consensuar con FEDACE un documento final que sirviese como pauta de desarrollo de programas de ECA a las organizaciones.

- **Reunión de trabajadores de FANDACE.** Desarrollada en Antequera el 28 de septiembre de 2008 asistieron Rita Lohmann y Lili Gómez, en la misma se abordaron los distintos programas en los que colaboramos con FANDACE y las líneas de futuro para un trabajo conjunto más coordinado y eficaz.
- **Taller “Aula abierta sobre neuropsicología clínica”.** Talleres formativos del Colegio Oficial de Psicólogos de Andalucía Occidental (COPAO). 19 de noviembre de 2008. Asistió en calidad de ponente Javier San Sabas.
- 28 al 30 de noviembre. **Encuentro de Voluntarios de FEDACE** en Jaén. Asistieron 5 personas desde Adacca para compartir un fin de semana de formación y convivencia de voluntarios que participan en Asociaciones de Daño Cerebral de todo el país.
- Curso **“La discapacidad desde una perspectiva de género”**, 21 de noviembre en Prado del Rey, organizado por la Asociación LUNA y el Área de Igualdad de la Excm. Diputación Provincial. Asistió desde Adacca nuestra administrativa Mónica Armario.



- 3 de diciembre, **Muestra de Entidades de Voluntariado**. Palacio de Congresos.
- 9 de diciembre. **Jornadas Puertas Abiertas Hospital Puerta del Mar**.

## 4.2. Talleres Permanentes.

Aunque integrados en el servicio de rehabilitación integral de Adacca, la Asociación ofrece a sus integrantes una serie de talleres formativos permanentes que exponemos, a modo resumido, a continuación.

### 4.2.1. DCA RADIO.

Durante este año se ha iniciado la andadura de nuestro taller de Radio, DCA Radio, Tú Radio en la Red; un nuevo taller en el que se quiere fomentar la creatividad y el trabajo en equipo a la vez que damos a conocer, a través de Internet, la realidad de las personas con Daño Cerebral Adquirido y las actividades que desarrollamos en la Asociación. Para poder colgarlo en la red contamos con la colaboración de nuestros amigos del proyecto "Dos Orillas" en Huelva, a los que les agradecemos enormemente su colaboración.



Durante este año 2008 se han desarrollado diez programas cuyos contenidos resumimos a continuación y que están disponibles en la web: <http://adacca.dosorillas.org/>.

- **Nuestro primer programa:** El primer programa que hicimos, bueno el primero de muchos intentos, con muy poca calidad pero con mucho cariño, lo presentamos a un certamen de Podcast de la Diputación Provincial de Cádiz y en el dos de los integrantes de DCA radio cuentan su experiencia personal, incluso Bernardo Agudo ganó un premio de participación. En el concurso lo presentábamos así: "Desde el taller de radio de ADACCA hemos realizado esta pequeña grabación en la que os contamos un trozo de nuestra historia,





nuestra realidad al haber sufrido un accidente y los cambios que ha supuesto en nuestra vida, pero también el ánimo el que nos enfrentamos al día a día, gracias a la ayuda, entre otros, de nuestra familia y de la Asociación..."

- **“Un partido de fútbol”**: En este programa Pedro entrevista a Jesús, uno de nuestros más jóvenes integrantes, en el nos cuenta como si radiara un partido de fútbol la dura experiencia de Jesús cuando se vio sorprendido en medio de un partido por una "muerte súbita" que le cambió la vida y cómo desde entonces valora mucho otras cosas a las que antes apenas le daba importancia.
- **Entrevista a Javier San Sabas**: Uno de los profesionales de Adacca que, junto a María Juan, lleva más tiempo en la Asociación es nuestro neuropsicólogo Javi, especialmente querido por todos los pacientes no podía faltar entrevistarle en nuestra radio. Para esta entrevista preparamos las preguntas con mucho cariño y participaron tres miembros de nuestro taller, Juan, Guillermo y Jesús, aunque a alguno le costó mucho preguntar al final pasamos un buen rato y obtuvimos un buen resultado, la experiencia de Javier y una entrevista en la que se nota el cariño que se le tiene en esta Asociación.
- **El Entrevistador, entrevistado**: Como el que no quiere la cosa Javi nos sorprendió al finalizar su entrevista, cogió el Micro y dijo ahora os voy a preguntar yo a vosotros y, de forma improvisada empezó a preguntarle a todos los que estaban en el taller, un programa sin ninguna preparación pero que resultó muy espontáneo y divertido además de con un contenido bastante interesante sobre la forma de vivir el daño cerebral de cada uno de los entrevistadores entrevistados.
- **Entrevista a Ana María Pérez, Presidenta de Adacca**. Como no podía ser de otra forma nuestra presidenta, Ana María Pérez, no podía librarse de los micros de DCA radio; en esta ocasión en un taller mañanero en el que pudieron participar otros miembros de la Asociación además de los habituales del taller.
- **Debate enfermedad-secuelas**: Dentro de la dinámica del taller y para variar el formato entrevista proponíamos debates sobre distintos temas, este es el resultado tertulias





muy interesantes en los que miembros de la Asociación y profesionales compartimos opiniones y vivencias. En este pequeño debate comentamos en dca radio si los pacientes con DCA se consideran enfermos o más bien tienen una secuelas a consecuencia de un daño, tema que le preocupa mucho a los participantes del taller, detrás del tema se reflejan vivencias y experiencias muy interesantes.

- **¿Compasión?** : Otra tertulia muy interesante en la que los integrantes debaten sobre la compasión que se tiene a las personas que sufren una enfermedad y los sentimientos, muchas veces enfrentados, que esto provoca en ellos.
- **Tertulia:** última entrega en este formato en el que continuamos ofreciendo debates cargados de sentimientos.
- **Programa especial de Navidad:** Desde DCA Radio elaboramos un programa especial para el tradicional almuerzo benéfico, un programa en el que, sin faltar el humor, quisimos dar un repaso por las actividades principales de la Asociación. En este programa, al ser una ocasión especial, contamos con la colaboración de muchos más miembros de Adacca, pacientes y profesionales que quisieron aportar su granito de arena a esta iniciativa e incluso contribuyeron con varios villancicos navideños. Creemos que gustó mucho cuando lo pusimos en el almuerzo, iba acompañado de imágenes lo que enriquecía bastante la presentación.





#### 4.2.2. Creatividad. Artes Plásticas.

Uno de los talleres más consolidados en Adacca es el que se realiza los viernes por la mañana en la sede de la Asociación, en el participan los usuarios de rehabilitación y algunos socios bajo la coordinación de nuestra monitora de taller, Enma Rubio Barriola. Durante 2008 se ha centrado el trabajo en estos talleres en la realización de un amplio taller de pintura así como de otros trabajos manuales como barro y diseño de postales navideñas.

La valoración del taller es muy positiva tanto desde el equipo profesional como desde los participantes ya que facilita, además de la adquisición de técnicas artísticas, un espacio para la creatividad y la relación entre los participantes, fomentando la ayuda mutua y la convivencia.







### 4.2.3. Talleres para Cuidadoras.

Del 7 al 21 de mayo celebramos el **Taller para Cuidadoras "Cuídate"**. En colaboración con FANDACE y C.S. El Olivillo.

Cuidar a una persona conlleva esfuerzo, dedicación y en muchos casos implica renuncias a la propia vida y el tener que afrontar una nueva. Afrontar SER CUIDADOR es difícil y supone un reto para todos, pero más difícil si el reto se asume SIN AYUDA. Dentro del reconocimiento de la dificultad de CUIDAR ofrecemos este tipo de actividad para además de formar, adiestrar, enseñar, informar...sobre CUIDADOS, se fomente el CUIDAR CUIDANDOSE.

Los objetivos del taller fueron los siguientes:

Mantener y mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de las cuidadoras y que repercuta en la mejora de los cuidados de los pacientes.

Conseguir que aprendan y/o mejoren, y apliquen los cuidados básicos para el mantenimiento de la calidad de vida de la persona cuidada.

Mejorar el autocuidado y la percepción de la autoestima, formándolas en estrategias de afrontamiento saludable.

Facilitar la expresión y manejo de emociones y sentimientos respecto al papel de cuidadoras.

Fomentar relaciones sociales y capacidad de ofrecer ayuda mutua

Informar sobre los recursos de ayuda disponibles en nuestro ámbito.

**Los talleres para cuidadoras son una oferta permanente en ADACCA y se celebran varios a lo largo de todo el año, aunque destacamos el anteriormente mencionado por la amplitud y mayor repercusión que tuvo.**





#### 4.2.4. Yoga y Relajación.

Otro de los talleres con más consolidación en Adacca es el taller de Yoga y relajación que se realiza en la mañana de los jueves, integrado en el programa de rehabilitación es coordinado por Agustina Martínez, que lleva como monitora del taller varios años.



El taller tiene muy buena aceptación en los usuarios del centro y sirve para facilitar un espacio de relajación muy necesario en el contexto de las terapias facilitadas desde el servicio de rehabilitación integral.

### 5. Servicios Externos.

#### 5.1. Servicio de Transporte.

Este servicio proporciona a los usuarios el traslado de ida y vuelta desde sus domicilios al Centro de Día. En estos traslados se incluye la ayuda y el apoyo personal y de control necesarios para una adecuada atención, así como las medidas de seguridad oportunas durante la prestación de servicio. El servicio de transporte se lleva a cabo con la utilización de vehículos convenientemente adaptados para personas con movilidad reducida y/o usuarios de sillas de ruedas, contando con sistemas de acceso y anclaje reglamentarios.

Durante este año hemos podido ampliar este Servicio con la adquisición de una nueva furgoneta, un minibús de 14 plazas que hemos logrado gracias a la colaboración del Excmo. Ayuntamiento de Cádiz así como la Fundación Octavio Comes, que ha colaborado para la adaptación del mismo y La Caixa que contribuyó en el mantenimiento del programa; por último contribuyó en su rotulación la empresa ARTEGRAB. Este año también se ha logrado la incorporación de un segundo conductor que posibilita el uso simultáneo de las dos furgonetas disponibles en el servicio.





## 5.2. Ocio y Tiempo Libre.

Las actividades de Ocio y Tiempo Libre están encaminadas a favorecer la participación, la convivencia y fomentar la utilización del tiempo libre en actividades educativas y beneficiosas. Forman parte de las actividades de Adacca desde sus comienzos; este año destacamos, entre otras, las siguientes:

- 10 DE ENERO: Visita al Castillo de Santa Catalina . Visita Exposición “Viceversa – Cádiz –Ámsterdam” organizada por la Fundación Saduso y la Delegación Municipal de Cultura del Ayuntamiento de Cádiz.
- 6 de febrero: Fiesta de Carnaval en Adacca. Como en otros años hicimos el tradicional concurso de disfraces y distintas actividades lúdicas en torno al carnaval con gran participación de usuarios y profesionales.



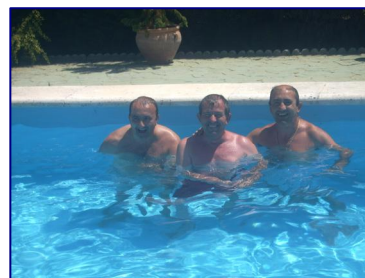
- 12 de marzo. Visita Exposición cultural en el Palacio Provincial de la Excm. Diputación Provincial.



- 12 de marzo. Visita Escuela de artes y oficios (exposición de artículos artesanos realizados por los alumnos y de abanicos). Programa de niños.
- 24 de marzo. Visita exposición cultural en Palacio Provincial de la Excma. Diputación Provincial.
- 23 de abril. Visita a la Exposición EN TRANSICIÓN. Excma. Diputación Provincial de Cádiz. Profesionales y pacientes.
- 15 de Mayo. Recorrido por la Alameda. Grupo de pacientes.
- 4 de junio. Asistencia a la Central Lechera. Función de Títeres. Programa de niños.
- 1 de julio. Excursión a la Caleta de los pacientes de ADACCA junto a voluntarios y profesionales.
- 14 de julio. Excursión a la Caleta de los pacientes de ADACCA junto a voluntarios y profesionales.



- Barbacoas de Verano. Como otros veranos pasados, pacientes, profesionales, socios y amigos de la asociación pudimos divertirnos en las barbacoas organizadas en distintos campos de familiares y usuarios de Adacca.





- 16 de julio. Visita a la exposición "Ateneo de Cádiz. 150 años de historia 1858-2008" en la sede de la Excm. Diputación Provincial de Cádiz.
- 3 de octubre. Exposición en Diputación sobre Celestino Mutis. Pacientes y profesionales.
- 17 de octubre. Biblioteca Pública Municipal. Exposición de Libros en Miniatura. Pacientes y profesionales.
- 18 de noviembre de 2008. Espectáculo ecuestre en Jerez (pacientes, voluntarios y monitores).
- 3 de diciembre. Visita a la Muestra de Entidades de Voluntariado integrada en los actos del Día Internacional del Voluntariado 2008.



## **6. Sensibilización y Relaciones Externas.**

Una de las acciones básicas de la Asociación es la labor de sensibilización; para los familiares de pacientes con DCA de Cádiz es muy importante dar a conocer a la sociedad la realidad del colectivo, sus reivindicaciones, y, sobre todo, incidir en la prevención del Daño Cerebral Adquirido promoviendo estilos de vida sanos y saludables así como el uso de las medidas de seguridad que puedan evitar accidentes.

Otro aspecto básico es el trabajo en red, la coordinación externa y la colaboración con Federaciones y otras entidades es algo muy necesario para poder aunar esfuerzo y sumar voces en nuestras reivindicaciones.

### **6.1. Sensibilización.**

Son muchas las acciones de sensibilización que se realizan desde la Asociación, algunas de ellas muy integradas en nuestra acción diaria y otras con un carácter más especial por su incidencia pública.





Destacamos a continuación las que hemos considerado más significativas durante este año 2008.

### **Prevención de Accidentes de tráfico.**

En coordinación con la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía se ha desarrollado un programa de prevención de accidentes de tráfico haciendo especial hincapié en el uso del casco y en las medidas de seguridad preventivas. Partiendo de la propia experiencia de muchos usuarios de nuestro servicio de rehabilitación hemos intentado llegar a la población gaditana sensibilizando sobre la importancia de la prevención para no sufrir un traumatismo craneoencefálico.

En este sentido hemos trabajado para cumplir los siguientes objetivos:

- ◆ Realizar talleres formativos que apuestan por el uso del casco, cinturón y respeto a las normas de seguridad vial. En dichos talleres se incluyen exposiciones de testimonios de pacientes que han sufrido DC a consecuencia de accidentes de tráfico. Estos talleres se utilizarían como plataforma de sensibilización y como diseño de actividades en “la calle” en la que los jóvenes sean protagonistas y participen junto a nuestro equipo en las actividades previstas.
- 
- ◆ “Salimos a la calle”, queremos que los jóvenes sean protagonistas junto a integrantes de nuestra Asociación en las tareas de sensibilización mediante mesas informativas, entrega de documentación en puntos clave y otras acciones en las que de “tú a tú” podamos tener una mayor incidencia en el cambio de actitud de muchos jóvenes con respecto a la seguridad y el tráfico. Destacamos en esta opción todas las acciones realizadas en torno al Día del Daño Cerebral Adquirido en la que intentamos tener una presencia amplia en la sociedad gaditana.
- 
- ◆ Otras actividades relacionadas con las nuevas tecnologías ha sido tener presente la prevención en nuestro taller de radio con testimonios, experiencias e incidencia específica en esta



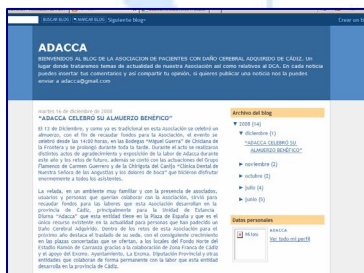
temática, en nuestra página web y otros foros de opinión que nos permiten las nuevas tecnologías. Teníamos previsto realizar un concurso de audio y video que se ha demorado, por razones técnicas, para el próximo año 2009.

- ◆ Otras acciones permanentes ha sido la invitación a la acogida de voluntarios procedentes de la Delegación de Tráfico, aunque este año no hemos tenido presencia, así como la información permanente en la sede de Adacca y la presencia en medios de comunicación social para lograr una mayor incidencia de las campañas.



## Adacca en la web.

Adacca ha continuado desarrollando la página web puesta en marcha en 2007 gracias a la colaboración de la Consejería de Innovación, ciencia y empresa y los Fondos Feder.



Durante este año se han inaugurado, además del taller de radio anteriormente mencionado, dos nuevos espacios que invitan a participar: El Foro web de Adacca y nuestro blog de noticias, espacios de encuentro en el que nos podemos mantener al día de las noticias de la Asociación y participar con interesantes temas de debate y consulta. La participación en ambos espacios ha sido amplia y positiva durante 2008.



## Adacca en los medios de comunicación social.

Durante este año hemos tenido presencia en distintos medios de comunicación social tanto escritos como televisión y radio, informando sobre las distintas novedades relativas a la Asociación. Cabe destacar a este respecto el anuncio que con bastante periodicidad es publicado en Diario de Cádiz y las siguientes actividades: Inicio y fin del Programa de Menores, Nombramiento de Ana María Pérez Vargas como presidenta de FANDACE y sesión informativa sobre Higiene Postural, Concertación de Plazas con la Junta de Andalucía, Día del Daño Cerebral Adquirido y Almuerzo Benéfico.



Ruedas de prensa realizadas: Con mayor incidencia en los medios destacamos la realización de la rueda de prensa para el Día del Daño Cerebral Adquirido.







## 26 de octubre, Día del DCA.

Dentro de las reivindicaciones y actividades de los familiares de pacientes con Daño Cerebral Adquirido este día es de gran importancia y tiene una gran función social y de difusión de la realidad y reivindicaciones del colectivo de familias que sufren Daño Cerebral Adquirido.



Para este año las actividades tenemos previstas fueron las siguientes:

Viernes 24 de octubre:

A las 12:00 Concentración pública y lectura del manifiesto del Día del DCA por familiares y representantes de entidades públicas y privadas de la provincia junto al Monumento de las Cortes de Cádiz (Plaza de España), contamos con la presencia de familiares y amigos así como de instituciones públicas como la Junta de Andalucía (Consejería de Gobernación), la Excma. Diputación Provincial y el Ayuntamiento de Cádiz, contando con la presencia de la Alcaldesa, Teófila Martínez, en el acto.





Domingo 26 de octubre:

A lo largo de toda la mañana expusimos nuestras acciones y reivindicaciones en una Mesa Informativa en la Plaza Ingeniero La Cierva dónde también realizaremos actividades lúdicas para los menores presentes en la misma.



Por la tarde nos trasladamos al Estadio Ramón de Carranza donde ubicamos una mesa informativa y realizamos distintas actividades de sensibilización, desde este espacio nos gustaría agradecer la colaboración del Cádiz C.F. en favorecer este espacio, facilitarnos proyectar nuestro mensaje en los videomarcadores, así como a los medios de comunicación de la entidad "Nuestro Cádiz" y a la empresa Línea 6 con su referencia en "Ese Cádiz OE".



La valoración de las actividades en torno a este día fueron muy positivas, principalmente por la gran incidencia que tuvieron y el gran número de personas que se interesaron por la Asociación y por la realidad de las personas que padecen un Daño Cerebral.



## Almuerzo Benéfico.

El 13 de Diciembre, y como ya es tradicional en esta Asociación se celebró un almuerzo, con el fin de recaudar fondos y disfrutar de un rato de convivencia para amigos y familiares, el evento se celebró desde las 14:00 horas, en las Bodegas "Miguel Guerra" de Chiclana de la Frontera y se prolongó durante toda la tarde. Durante el acto se realizaron distintos actos de agradecimiento y exposición de la labor de Adacca durante este año y los retos de futuro, además se contó con las actuaciones del Grupo Flamenco de Carmen Guerrero y de la Chirigota del Canijo "Clínica Dental de Nuestra Señora de las Angustias y los dolores de boca" que hicieron disfrutar enormemente a todos los asistentes.



Desde este espacio queremos agradecer especialmente a todas las personas que han colaborado en el desarrollo de este evento, y por tanto en la Campaña pro-yudada Adacca, a todos los asistentes al almuerzo y a aquellos amigos y amigas de Adacca que han demostrado su compromiso y solidaridad colaborando con la Fila 0. También queremos



agradecer a Cáritas Diocesana de Cádiz y Ceuta, al Excmo. Ayuntamiento de Cádiz y a la Fundación Octavio Comes la colaboración prestada con su participación en Fila 0, demostrando el compromiso y solidaridad con esta entidad gaditana, así como a Celebraciones Carlos y sus profesionales, a Empresa Odoñez, a la Chirigota del Canijo y al Grupo Flamenco Carmen Guerrero su desinteresada colaboración con la celebración de este acto.





## 6.2. Coordinación Externa.

La colaboración y el contacto con distintas administraciones y entidades públicas y privadas es algo fundamental para lograr mejorar la acción de Adacca y que esta forme parte de una red de acción y dinamización social mucho mayor. Durante este año destacamos las siguientes actividades de coordinación:

- 14 de enero: Reunion Ayuntamiento de Chiclana: Junto a José Luís Morales de Diputación nos reunimos con los técnicos de urbanismo. El contenido de la reunión versó sobre los detalles de la cesión del terreno en "Los Gallos" y las posibles colaboraciones desde el Ayuntamiento. Finalmente nos reunimos con Arantxa Montero, Gerente de Urbanismo, para matizar aspectos relevantes para la construcción del Centro en Chiclana.
- 14 de enero: Reunión con Ernesto Marín, Alcalde de Chiclana, para tratar temas relativos a la cesión de terrenos en los Gallos y solicitarle colaboración con ADACCA a este respecto.
- 16 de enero: Aprobación en el Pleno de Diputación de la Cesión de terrenos en Los Gallos para la construcción del nuevo centro de ADACCA. Asistimos al pleno María y Miguel Ángel.
- 21 de enero: Reunión con técnicos Junta de Andalucía de la Consejería de Igualdad y Bienestar Social para tratar aspectos relativos a la próxima concertación de plazas en UED ADACCA.
- 22 de enero: Visita de María Colón Lozano, Coordinadora Provincial de la Agencia Andaluza de Voluntariado. Presentación de proyecto y posibilidad de concertar una visita con D. José Antonio Gómez Perrián así como trámites de Registro de entidades de voluntariado y petición de subvenciones.
- 22 de enero: Visita inspección de la Junta de Andalucía para temas relativos a la concertación de plazas. Nos visitaron 2 inspectores y cumplimos casi todos los requisitos exigidos.
- 13 de Febrero. Cita con D. Antonio Roldán, responsable de relaciones institucionales de Cajasol y con el responsable provincial de la Obra Social de Cajasol en la sede de esta entidad (Plaza San Antonio, edificio Pemán) para presentar nuestros proyectos principales y solicitar colaboración.



- 17 de marzo. Reunión con Delegada Provincial de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, D<sup>a</sup> Manuela Guntiñas,. Tema a tratar: Construcción en los Gallos, y solicitud de colaboración.
- 1 de abril. Reunión con D<sup>a</sup> Margarida Ledo Coelho, Diputada Provincial Delegada del Área de Igualdad. Tema a tratar: construcción en los Gallos, solicitud de colaboración.
- 17 de abril. Reunión con Mercedes Colombo Roquete, Teniente de Alcalde, Delegada de Familia y Coordinadora de Distritos, para tratar el tema de la construcción del Centro de Día en Chiclana así como otros temas relacionados y la colaboración del Ayuntamiento con el Congreso de FANDACE.
- 28 de abril. Reunión con José Luis Morales, arquitecto de la Excma. Diputación Provincial de Cádiz. Tema Centro "Los Gallos".
- 7 de Mayo. Reunión con D. Francisco Rodríguez Cabaña, Presidente de la Excma. Diputación Provincial de Cádiz y la Diputada Margarida Leo con la colaboración de José Luis Morales, arquitecto que supervisa el diseño del Centro para matizar aspectos relativos a la construcción del Centro Adacca en Los Gallos.
- 9 de Mayo. Reunión con D. José Antonio Gómez Perrián, Delegado de Gobierno de la Junta de Andalucía en Cádiz junto a María Colón, coordinadora provincial de la Agencia Andaluza del Voluntariado. Asisten: Ana, Lili y Miguel Ángel.
- 29 de mayo. Reunión con Mercedes Colombo Roquete, Teniente de Alcalde, Delegada de Familia y Coordinadora de Distritos, para tratar el tema de la construcción del Centro de Día en Chiclana así como las posibilidades de colaboración del Ayuntamiento con el cambio de sede de ADACCA en este próximo 2009
- 5 de junio de 2008. Reunión con D. José de Mier, Delegado de Zona Franca Cádiz para estudiar vías de colaboración ante el posible traslado de sede de ADACCA.



- 18 de junio de 2008, firma convenio Concertación con la Delegada Provincial de Asuntos Sociales, Manuela Guntiñas y la Fundación Andaluza de Servicios Sociales.
- 23 de junio de 2008, reunión con D. José de Mier. Traslado Adacca a locales Zona Franca y acuerdo de colaboración con esta entidad.
- 25 de junio de 2008. Visita al local del Estadio Ramón de Carranza junto a Felix Taboada y los técnicos de la Consejería de Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía.
- Miércoles 17 de septiembre de 2008. Reunión con D<sup>a</sup> Margarida Ledo Coelho, Diputada Provincial Delegada del Área de Igualdad junto a José Luis Morales y el Delegado de área de Bienestar Social para tratar temas relativos a la construcción del Centro Los Gallos y la situación de Adacca con respecto a su sede actual.
- 24 – 26 de octubre. Actos en torno al Día del Daño Cerebral Adquirido con presencia y apoyo desde distintas instituciones públicas y privadas tanto en la rueda de prensa como en los actos institucionales (Junta de Andalucía, Diputación Provincial y Ayuntamiento de Cádiz que quisieron hacer patente la coordinación y el trabajo conjunto de las distintas instituciones).
- 12 de diciembre: Reunión Zona Franca con Félix Taboada, D. José de Mier y Javier Gutiérrez Arévalo para concretar distintos temas relativos al traslado de sede de Adacca en colaboración con Zona Franca de Cádiz.

Todas estas reuniones y actos, más que un mero listado de agenda institucional, constituyen para nosotros el reflejo de un espacio de trabajo coordinado con distintas entidades que enmarcan los grandes retos de futuro de Adacca para los próximos años: La continuidad de la concertación con la Consejería de Igualdad y Bienestar Social, la Construcción de un Centro de Día en Chiclana de la Frontera y el, esperamos sea inminente, traslado de sede de Adacca a locales de la Zona Franca de Cádiz, con la implicación para ello de distintas instituciones públicas para poder así hacer real la ampliación y dignificación del servicio que ofrecemos en la actualidad.



### 6.2.1. FEDACE.

La Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE), constituida el 13 de Octubre de 1995, está formada por Asociaciones de familiares y de afectados por un Daño Cerebral



Adquirido. En la actualidad cuenta con un total de 25 Asociaciones, que agrupan a más de 7.500 familias. Nace con el objetivo de concienciar a la sociedad y a la Administración sobre la importancia de crear una infraestructura para tratar a los afectados, acorde con el número de personas que sufren cada año un daño cerebral adquirido. Adacca es miembro de esta Federación y participa activamente en distintos espacios de coordinación y trabajo conjunto.

Este año además de la colaboración en programas específicos con el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales se ha trabajado conjuntamente en el Programa de Menores y los talleres sobre Daño Cerebral Infantil y Empleo con Apoyo.

### 6.2.2. FANDACE.

FANDACE, surge en el año 2006 y cuenta con entidades federadas en Almería, Cádiz, Granada, Sevilla, Jaén y Málaga. Dentro de sus fines generales destacamos los siguientes: La integración social de las personas afectadas por daño cerebral sobrevenido; El cuidado, la asistencia y la protección de sus derechos; La tutela jurídica de dichas personas; La orientación y formación de los padres y familiares que conviven con el afectado; Dar a conocer a la comunidad los problemas sociales y humanos de las personas afectadas.



Este año, el día 19 de enero en la Asamblea General de Socios de FANDACE fue elegida como presidenta Ana María Pérez Vargas, presidenta en la actualidad de ADACCA (Asociación de Familiares de Pacientes con Daño Cerebral Adquirido de Cádiz), lo que ha servido para estrechar aún más los vínculos con esta entidad con la que Adacca trabaja coordinadamente en el diseño y ejecución de programas específicos con la colaboración de las Consejerías de Salud e Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía.

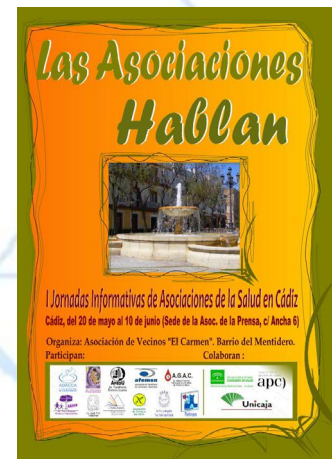


### 6.2.3. COLECTIVOS Y FEDERACIÓN ASOCIACIONES DE LA SALUD DE CÁDIZ “CÁDIZ SALUDABLE”.

Un aspecto básico para el trabajo en red es el trabajo coordinado con distintos colectivos y entidades de la provincia favoreciendo la reivindicación conjunta y la unificación de esfuerzos.

Este año hemos participado en las I Jornadas de Información sobre Asociaciones “**Las Asociaciones Hablan**”, una gran experiencia que plantea un gran reto de futuro con la creación de la Federación Provincial de Asociaciones de la Salud “Cádiz Saludable”, Adacca participó activamente y continúa con el proceso de creación como entidad fundadora cuyo itinerario de trabajo durante el 2008 fue el siguiente:

- 2 de abril. Reunión con Blanca Marzán González, presidenta de la A.VV Mentidero para preparación de las Jornadas Informativas sobre Asociaciones de Cádiz que trabajan en el sector de la Salud, presentación de la iniciativa y comienzo de los primeros pasos.
- 8 de abril. Reunión con las asociaciones de salud que querían participar en el proyecto de las Jornadas, definición y distribución de tareas.
- 20 de mayo. Presentación Jornadas “Las Asociaciones Hablan” en la sede de la Asociación de la Prensa de Cádiz.
- 20 de mayo al 10 de junio. Desarrollo de las Jornadas.
- 3 de junio. Participación en las I Jornadas Informativas “Las Asociaciones Hablan” en la sede de la APC. La participación de Adacca consistió en una exposición básica sobre el Daño Cerebral Adquirido y el servicio de Rehabilitación Integral así como las acciones principales y retos de futuro de la Asociación. Los ponentes fueron nuestra presidenta, Ana María Pérez Vargas y nuestra directora gerente, María Juan Malpartida.







- Septiembre – Diciembre: Reuniones para la creación y puesta en marcha de la Federación Provincial “Cádiz Saludable”, trabajo sobre los estatutos, desarrollo de planes de trabajo y objetivos, etc.

## **7. Administración y Secretaría.**

Este servicio diseña, desarrolla y supervisa todos los aspectos relacionados con la actividad económica, administrativa y representativa derivados del funcionamiento del Centro de Día como son: el control de ingresos y gastos, la elaboración del calendario de pagos, seguros, contabilidad, vigencia de permisos y licencias, así como relaciones con otras entidades públicas y privadas.

Durante este año destacamos la contratación de los servicios para Gestoría y Asesoramiento Fiscal y Contable de la empresa Sanchez Grimaldi & Asociados que colaboran con nuestro equipo en la mejora y transparencia de la gestión de nuestra Asociación.

### **7.1. Recursos Humanos.**

Si la organización y planificación de un Centro de Día es la base de nuestro funcionamiento, el equipo humano constituye el armazón sobre el que recae el peso de la coordinación de la gestión, la atención especializada y la tarea asistencial. La plantilla ideal para nuestro Centro de Día depende del número de personas atendidas, de las características del desarrollo del proyecto en cada fases y de las posibilidades financieras con las que contamos para su desarrollo; podemos considerar que el 2008 ha sido un año de crecimiento en la atención y que la concertación de plazas nos ha facilitado una estabilidad que nos ha permitido la incorporación de más personal a la plantilla permanente de Adacca.



### **7.1.1. Socios.**

El número de socios de Adacca ha girado en torno a las 100 personas, que representan a 100 familias comprometidas con la defensa de los derechos del paciente con Daño Cerebral Adquirido. La incorporación de un mayor número de socios se hace cada vez más necesaria para así poder fortalecer una Asociación que día a día va creciendo y consolidándose más en la provincia.

### **7.1.2. Voluntariado.**

El equipo de voluntarios de adacca está compuesto por 12 personas que colaboran en distintos aspectos de la asociación que van desde labores de coordinación y administración, rehabilitación integral y trabajos auxiliares, pero que se unen para diseñar y realizar las acciones de formación, promoción y sensibilización sobre la realidad del daño cerebral adquirido. Además para estas acciones contamos con la ayuda de un gran número de asociados voluntarios, en su mayoría mujeres familiares de pacientes, que colaboran en las acciones externas organizadas por la entidad (mesas informativas, exposiciones, etc.), su número, aunque variable, es de unos 20 colaboradores/as.

Adacca, como entidad de voluntariado, pone a la disposición de su equipo todas las instalaciones y recursos de los que dispone (salas de terapia, ordenadores, cañon retroproyector, línea adsl, sala audiovisual,...) así como todo el recurso material de uso común; podemos decir que la principal necesidad de recursos se centra en los específico de las actividades (desplazamientos por la provincia para impartir los talleres, paneles informativos, material de imprenta, alquiler de instalaciones externas, etc.).

### **7.1.3. Junta Directiva.**

Aunque con carácter voluntario y mencionada en el apartado anterior, la Junta Directiva de Adacca durante este año 2008 ha sido la siguiente:

- |   |                |
|---|----------------|
| • ANA M <sup>º</sup> PEREZ VARGAS       | PRESIDENTA     |
| • ISABEL PÉREZ NADALES                  | VICEPRESIDENTA |
| • M <sup>º</sup> LUISA MANZORRO BONILLA | SECRETARIA     |
| • RAFAEL SOTO FERNÁNDEZ                 | TESORERO       |
| • EMILIA GOMEZ GONZALEZ                 | VOCAL          |
| • ENRIQUE SEGURA MERCADER               | VOCAL          |
| • CARMEN GALINDO RODRIGUEZ              | VOCAL          |



La dedicación y trabajo de este equipo humano ha permitido durante este año gran parte de los avances dados desde esta Asociación de Familiares.

### **7.1.3. Equipo profesional.**

La atención a personas con DCA implica contemplar conjuntamente una extraordinaria combinación de secuelas físicas, neuropsicológicas, familiares y sociales. Esta atención constituye un particular y complejo reto para los profesionales, debido a la inexistencia de un perfil profesional que pueda hacer frente a todos los déficit o consecuencias que puede presentar un DCA. La concepción de trabajo interdisciplinar está basada en que los diferentes profesionales se encuentran en una posición de complementariedad entre ellos a la hora de planificar y llevar a cabo los programas. Esto favorece que el planteamiento de trabajo sea abordado de forma coordinada, obteniendo como resultado una panorámica integral de las personas y sus necesidades..

Cada profesional valora, diagnostica e interviene, en una parte de la realidad del individuo-familia de acuerdo con su rol, incorporando a su vez la perspectiva de las demás disciplinas que componen el equipo de trabajo. El trabajo desde una perspectiva interdisciplinar implica la participación y colaboración de diferentes profesionales con el fin de tratar cada uno de los problemas, no de forma unitaria y sí bajo las directrices formuladas mediante objetivos comunes y consensuados. Las funciones se complementan en el manejo de la discapacidad con el objetivo de optimizar las capacidades en lugar de establecer límites claros entre las disciplinas a modo de compartimentos estancos.

Según esta configuración, responsabilidades y decisiones se comparten en un mismo nivel, siendo la posición de los profesionales de corresponsabilización. Cada situación puede requerir diferentes estrategias de intervención además de diferentes tipos de encuentros entre el equipo de profesionales, el usuario y/o la familia. Consensuar objetivos con todos los componentes del equipo, usuarios y familiares, supone aprovechar al máximo todas las herramientas de las que disponemos para lograr un abordaje integral en la intervención biopsico-social.



## **Profesionales que han participado en el equipo multidisciplinar de Adacca durante 2008.**

### **Departamento de Administración y Secretaría.**

Ana Ginesta – Administrativa.

Mónica Armario – Administrativa.

### **Área de Intervención Especializada.**

María Juan Malpartida - Neuropsicóloga y Directora Gerente.

Francisco Javier San Sabas Guerrero - Neuropsicólogo.

Patricia Moreno Otero – Psicóloga (Programa Grupos autoayuda).

Leonila Pilar Gómez Benardi – Psicóloga y Logopeda.

M<sup>a</sup> Luz Fernández Fernández – Fisioterapeuta.

Pilar Olmedo Iborra – Fisioterapeuta.

Victor Manuel Falconi Asencio – Fisioterapeuta (Prog. Ayuda Domicilio)

Rita Lohmann – Terapeuta Ocupacional.

Miguel Ángel Manzano Villena – Trabajador Social.

Rosario Mancheño García – Auxiliar Ayuda a Domicilio (Prog. Ayu. D.)

Raquel Morales Oliva – Auxiliar Ayuda a Domicilio. (Prog. Ayu. D.)

### **Área de Formación.**

Enma Rubio Barriola – Taller de manualidades.

Agustina Martínez Sandubete – Taller de Yoga.

### **Servicios Externos.**

Antonio Campodarbe Peña – Conductor.

Ignacio Fontanals Riola – Conductor / Cuidador.



### **Servicios Auxiliares.**

Josefa Sánchez Mariño – Limpieza.

### **Personal en prácticas.**

4 neuropsicólogos.  
4 Fisioterapeutas.

### **Despedida.**

Con esto concluimos esta Memoria de Adacca 2008, esperamos que los nuevos objetivos de futuro se hagan realidad en el 2009 con la colaboración de todos los que hacen posible que Adacca sea día a día una Asociación de referencia en su área de intervención en la provincia de Cádiz.

Muchos son los retos y muchos los caminos que nos quedan por andar, pero esperamos que sigamos siendo fieles a nuestro lema “Una vida salvada, merecer ser vivida” y la labor de esta Asociación siga contribuyendo a su objetivo principal, mejorar la calidad e vida de los pacientes con Daño Cerebral de Cádiz y sus familias, base y principio de todo el trabajo que desarrollamos.

Cádiz, enero de 2009.



Ana María Pérez Vargas.  
Presidenta de ADACCA.



## Entidades colaboradoras de Adacca en 2008.

Todas las acciones comprendidas en esta Memoria no hubieran sido posible sin la colaboración de todas las personas y entidades que han contribuido al crecimiento de Adacca, durante este año queremos destacar a las siguientes entidades:

