



MEMORIA 2010



Mucho más por hacer

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 desarrollando anomalías en la percepción sensorial y alteraciones cognitivas y del plano emocional. Las causas del DCA, de manera resumida, son las siguientes:



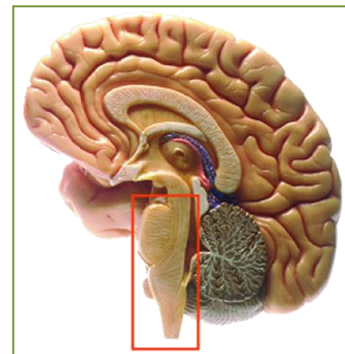
- ACV (Accidente Cerebrovascular), también conocido como Ictus (“Golpe”), Ataque cerebral o apoplejía: Algunas de las alteraciones físicas producidas por los Accidentes Cerebro Vasculares son las hemiplejías, las anomalías del lenguaje, falta de memoria o problemas en la percepción. Estas alteraciones producen, a su vez, importantes cambios en la conducta social de las personas afectadas. Trastornos emocionales, ansiedad, sintomatología depresiva, incremento de la dependencia o aislamiento social, son algunos de los inconvenientes a los que se ven sometidos los/as afectados/as y, por extensión, sus familiares y entorno más cercano. Los Accidentes Cerebro Vasculares (ACV) pueden clasificarse en varios grupos:
 - ✓ 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): Un Traumatismo Craneoencefálico es una lesión causada por una fuerza externa que suele producir una pérdida de consciencia. La gravedad, el tipo y la variedad de sus secuelas dependen de la intensidad del traumatismo, la duración de la pérdida de consciencia y otros factores como la edad, la rapidez en la atención y la rehabilitación. Las alteraciones más frecuentes afectan a la regulación y control de la conducta, a las dificultades de abstracción y resolución de problemas, a los trastornos de aprendizaje y memoria y al ajuste emocional. Las alteraciones físicas comprenden alteraciones motoras (movilidad o lenguaje) y / o sensoriales (visión, audición, tacto o gusto)

“Mucho más por hacer”

- 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.

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...



Aunque el sistema sanitario ha mejorado su función de salvar vidas, también es cierto que al volver al hogar la familia se ve forzada a asumir gran parte de la responsabilidad que supone la rehabilitación y la integración social. El entorno familiar no está preparado para el cuidado, tratamiento y la orientación de las personas afectadas, dada la complejidad de sus secuelas físicas, psicológicas o sensoriales.

“Mucho más por hacer”

Según datos de referencia¹ de 2002 del informe publicado por el Defensor del Pueblo: Daño Cerebral Sobvenido en España: Un Acercamiento Epidemiológico y Sociosanitario; en España se produjeron, al menos, 35.000 ingresos hospitalarios por Traumatismos Craneoencefálicos por diversos motivos como accidentes de tráfico y laborales, prácticas deportivas, caídas domésticas, agresiones... Se generaron alteraciones funcionales físicas, sensoriales, conductuales y cognitivas a unas 4.300 personas.

Los accidentes cerebro vasculares (ACV) son la tercera causa de muerte en la población española y la primera entre mujeres. En el año 2.002 (Conjunto Mínimo de Datos Básicos al Alta Hospitalaria /Instituto Información Sanitaria /Ministerio de Sanidad y Consumo), se produjeron 109.692 ingresos hospitalarios por enfermedad cerebro vascular, de los cuales 49.000 tuvieron probabilidad sufrir de secuelas.

En los últimos años se ha producido una reducción importante de los accidentes de tráfico y esto conlleva un descenso en el número de traumatismos craneoencefálicos, la población con DCA se ha incrementado notablemente en los últimos años.

En la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD-2.008), realizada por el INE en el 2008, encontramos datos relevantes en este sentido: A diferencia de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES, 1999), donde no existía la consideración de “daño cerebral”, en la EDAD la sección del cuestionario asignada a responder en relación a la “enfermedad crónica diagnosticada” contempla la categoría “daño cerebral adquirido” por un lado (parece que se refiere sólo a traumatismos craneoencefálicos) y por otro, a los “accidentes cerebrovasculares”. De acuerdo con la EDAD en España residen 329.500 personas con discapacidad por accidentes cerebrovasculares y 177.300 personas con discapacidad por daño cerebral adquirido. Aunque estas dos categorías no pueden ser sumadas hasta que nos analicen los microdatos en detalle, por si hubiera solapamiento entre estas dos categorías, no parece exagerado afirmar que el número de personas con discapacidad por DCA en España, se acerca a las 500.000.

¹ Datos epidemiológicos extraídos de la Memoria Anual de FEDACE 2009.

1. Identificación de la entidad:

Denominación:

Adacca (Asociación de familiares de pacientes con Daño Cerebral Adquirido de Cádiz).

Domicilio Social :

Parque Empresarial de Poniente
c/ Eslovaquia 1.14

Municipio : Cádiz **Código Postal:**11011 **Provincia:** Cádiz

Teléfono: 956226070 **Fax:** 956266759

E-mail: adacca@gmail.com

Régimen Jurídico: Asociación.

Registro de Asociaciones: Junta de Andalucía. Consejería de Justicia y Administración Pública.

Número de inscripción: 5756, sección 1ª

Fecha de inscripción: 03/03/2000

NIF: G 11480993

Fines:

Los fines de la Asociación serán los siguientes (ARTÍCULO 6 ESTATUTOS):

- a) La integración social de las personas afectadas por daño cerebral adquirido de la provincia de Cádiz.
- b) El cuidado, la asistencia y la protección de las personas mencionadas.
- c) La promoción de los servicios sanitarios, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales necesarios y adecuados para cubrir las necesidades de esta población de afectados por daño cerebral.
- d) La tutela jurídica de dichas personas.
- e) La atención asistencial y educativa de niños afectados por daño cerebral adquirido.
- f) La orientación y formación de los padres y familiares que conviven con el afectado.
- g) Dar a conocer a la sociedad los problemas sociales y humanos de las personas afectadas.
- h) La reivindicación en nombre de los afectados de los derechos de estos ante todas las Instituciones Publicas y Privadas.
- i) Cualquier otro que, de modo directo o indirecto contribuya a la realización de los objetivos de la Asociación o redunde en beneficio de los afectados y de la sociedad.

“Mucho más por hacer”

Y para su consecución desarrollará las siguientes actividades:

- a) Crear los servicios de información, , estudio, planificación, asistencia técnica, gestión, tutela, captación de recursos y otros que las circunstancias aconsejen.
- b) Crear servicios sanitarios, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales necesarios y adecuados para cubrir las necesidades de esta población.
- c) Utilizar todos los medios lícitos de propaganda y difusión para divulgar las necesidades de los afectados y de sus familias.
- d) Incorporarse a federaciones, Asociaciones y organismos públicos o privados de carácter Autonómico, Estatal e Internacional dedicados en todo o en parte a fines similares.

2. Número de Socios:

Número total de socios: 135 personas.



“Mucho más por hacer”

3. Actividades desarrolladas y servicios prestados.

Según nuestra estructura organizativa que expondremos posteriormente las actividades desarrolladas por áreas y servicios han sido las siguientes:

3.1. Área de Intervención Especializada.

3.1.1. Rehabilitación Neuropsicológica.

Antes de comenzar con el tratamiento integral, el profesional especializado realiza una evaluación neuropsicológica del usuario, 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 del 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 superiores alteradas 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.

“Mucho más por hacer”

- 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, en la que este año se han realizado dos nuevas incorporaciones, se encargan del diseño, la evaluación y la puesta en marcha de los programas de estimulación cognitiva desarrollados en el centro.

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.

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. 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.

Durante este año 2010 destaca la incorporación de nuevas tecnologías a la rehabilitación tales como software específico de rehabilitación cognitiva y nuevo equipamiento (videocámaras, grabadoras, equipos informáticos, wifi,...).



.- Los tests utilizados para la realización de las evaluaciones neuropsicológicas divididos por áreas fueron:

ORIENTACIÓN Y ATENCIÓN
Orientación Personal (Benton)
Orientación al Lugar (Benton)
Orientación Temporal(Benton)
Orientación derecha-izquierda (Benton)
Dígitos Orden Directo (WAIS-III)
Dígitos Orden Inverso (WAIS-III)
Aprendizaje Secuencial de Dígitos

“Mucho más por hacer”

Cancelación de Letras (Visual)
Trail Making "A y B"
FUNCIONES VISOPERCEPTIVA, VISOESPACIAL Y VISOCONSTRUCTIVA
Test de Organización Visual (Hooper)
Discriminación de formas (Benton)
Figuras Solapadas (Popelreuter)
Dibujos Espontáneos (Strub y Black)
Figura Compleja de Rey (Copia)
Subtest Cubos (WAIS-III)
LENGUAJE Y CÁLCULO
Fluencia Semántica
Fluencia Fonológica
Denominación de Boston
Comprensión Lectora (Luria)
Lectura comprensiva de oraciones y párrafos (Boston)
Repetición- Frases y oraciones (Boston)
Mecánica de la escritura (Boston)
Cálculo Mental Simple (Strub y Black)
Cálculo Mental Complejo (Strub y Black)
Cálculo Escrito Complejo (Strub y Black)
Batería para la Evaluación de la Afasia Boston
Prueba de Lecto-Escritura
MEMORIA Y CONTROL MENTAL
Memoria Lógica-WMS-III:
Test de Retención Visual de Benton
Figura Compleja de Rey (Recuerdo Inmediato)
Figura Compleja de Rey (Recuerdo Demorado-30 minutos)
LÓBULO FRONTAL Y FUNCIÓN EJECUTIVA
Inhibición Motora
Regulación verbal del acto motor (Luria)
Coordinación Recíproca (Luria)
Alternancias Motoras (MD) (Luria)
Alternancias Motoras (MI) (Luria)
Alternancias Gráficas (Luria)
Tes de los 5 Puntos (Lee)
Go-no go (Luria)
Matrices Progresivas de Raven (Escala general) (SPM)
Test Stroop

FUNCIONES SOMATOSENSORIALES Y PRAXIAS
Asterognosias
Praxias: bucofaciales, extremidad activa, pasiva y con todo el cuerpo
TESTS PSICOLÓGICOS Y A.V.D
Inventario de Depresión de Beck (versión reducida)
Escala de Ansiedad STAI
Test de Personalidad EPQ-A (Eysenk)
Inventario de Tendencias Personales
Cuestionario de A.V.D.
Cuestionario de Integración a la Comunidad
TESTS ADMINISTRADOS A LOS FAMILIARES
Cuestionario de necesidades para familias (FNQ-E)
Entrevista sobre la carga del cuidador (Zarit)
Cuestionario de la valoración del programa ATENDIDOS

.- Material para la Rehabilitación Cognitiva. Software de rehabilitación.

.- Juegos, tareas de mesa, pruebas, kits de construcción, maquetas, pinturas, etc.

3.1.2. Logopedia.

En este año desde el servicio de logopedia, como es referente en el mismo, 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.



“Mucho más por hacer”

3.1.3. 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 se continúa con la 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 continúa con la Técnica del Movimiento Inducido por Restricción que hemos ido desarrollando y mejorando con la incorporación de nuevo material (cámara de video) para registrar los resultados.

Durante este año hemos recibido a alumnos del 2º Curso de la Diplomatura de Terapia Ocupacional de la Universidad de La Salle de Madrid, con la que tenemos convenio, de forma que realizan sus prácticas clínicas con nuestro equipo.

3.1.4. Fisioterapia.

Por las propias patologías de nuestros pacientes el departamento de fisioterapia trabaja codo con codo con el de terapia ocupacional, aunque 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 (ganchos), vendajes neuromusculares,... 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 órtesis.

Además de camillas, espalderas, espejo, y material técnicas para las actividades de la vida diaria. Las escalas que se han utilizado por el servicio de Fisioterapia y de Terapia ocupacional han sido las siguientes:

• Escala de Tinetti (Equilibrio)
• Escala de Tinetti (Marcha)
• Escala de Viel (Marcha cualitativa)
• Escala de Tardieu y Held (Espasticidad)
• Balance articular
• Balance muscular
• Valoración de los ROT (reflejos)
• Pruebas de coordinación (dedo-nariz, dedo-dedo, oposiciones pulgar-dedos, diadocoquinesia, coordinación bilateral y ritmo)
• Escala de evaluación de la sensibilidad superficial y propiocepción
• Escala CB (Valoración funcional de la heminegligencia)
• Registro de AVD básicas y instrumentales
• Protocolo valoración domiciliaria

3.1.5. Terapia Familiar.

“Mucho más por hacer”

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 actitudes adquiridas 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 ha trabajado en dos grupos de terapia con sesiones semanales para un número total de 25 personas.

Grupo de madres y padres.

Muy necesario y reivindicado por los familiares este servicio pretende 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 y madres de los usuarios del centro.



Con una dinámica muy parecida a la expuesta en el Grupo de Cónyuges pero teniendo en cuenta la especificidad de ser una terapia dirigida a padres y madres este año se han desarrollado una sesión mensual para un grupo de 13 padres y madres.

“Mucho más por hacer”

3.1.6. Trabajo Social.

El área de trabajo social coordina la primera información que se facilita a la familia y realiza en el momento del ingreso del usuario una ficha social que se incorpora en el 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 tratar 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.

Desde el área de Trabajo Social, como concedores de las variables que intervienen en el sistema familiar y las dinámicas ante la aparición de una situación de crisis, como es la aparición de DCA en uno de los miembros es en sí mismo un recurso de apoyo para facilitar la readaptación. La labor que desarrolla en este sentido es:

- Facilitar la orientación, información y formación, prestar apoyo emocional y hacer accesible la gestión de recursos de apoyo.
- En general, potenciando valores positivos de la propia familia, y ayudándoles a desarrollar otros recursos que no tienen en ese momento.
- Reflexionar junto a otros compañeros para compartir la práctica diaria y extraer estrategias para la organización del propio trabajo.
- Se observa también la necesidad de organizar la información, las historias sociales,... intentando protocolizar las actuaciones con el objeto de ahorrar esfuerzos y dedicar más tiempo a la tarea de orientación a la familia.

- El TS forma parte del equipo interdisciplinar aportando sus conocimientos y procedimientos específicos para la valoración de necesidades, por un lado forma parte del propio equipo de valoración, evaluando los aspectos socio familiares y por otro lado, es el interlocutor del equipo interdisciplinar ante la familia.
- A partir de los resultados de la valoración del equipo, se analiza la situación con la familia y conjuntamente se llegan a acuerdos sobre la respuesta o el recurso más apropiado. En esta línea, el trabajador social es el nexo de unión entre los profesionales de la asociación, la familia, los recursos, y el usuario. Proporciona una visión global de las necesidades para ese usuario y familia concreta. En ese sentido tiene el papel de coordinación de la derivación o ingreso en el programa específico.

Esta área trabaja muy de cerca con la Terapia Familiar y el Servicio de Rehabilitación intentando dar respuesta a las necesidades expresadas o detectadas desde estos servicios y completando así la rehabilitación integral.

Programa de Información a Familias.

Dentro del proyecto integral que desarrollamos en nuestro Centro de Día para personas con DCA continuamos con el desarrollo de un punto de información permanente para la atención a personas con Dependencia que ayude a la persona a mejorar su calidad de vida.

En el servicio de información a familias han sido atendidas mas de 100 familias, por lo que podemos decir que se han beneficiado más de 400 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.

3.1.7. Programa Menores.

El programa de apoyo a la autonomía personal y educativa de niñas y niños afectados por 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:



“Mucho más por hacer”

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 han sido atendidos diez menores y la evaluación del programa ha sido muy positiva consolidándose como un Programa con gran aceptación y ya uno de los programas estables incluidos en la Programación Anual de Adacca.

3.1.8. Programa Ayuda a Domicilio para Gravemente Afectados.

Desarrollado junto a FANDACE continúa siendo un programa estable, muy necesario y demandado por los familiares que acuden a Adacca.

El objetivo general del programa desde FANDACE ha sido implementar una estructura regional de asistencia domiciliaria básica e integrada compuesta por un servicio de auxiliar de ayuda a domicilio y la intervención de un fisioterapeuta. 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 una auxiliar de ayuda a domicilio.

En este programa se ha atendido a 12 familias.

“Mucho más por hacer”



3.1.9. 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 iniciado en 2008 y continuado en 2010, llevado a cabo en colaboración con FANDACE, se 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.

3.2. Área de Formación.

3.2..1. Formación Permanente (Nuestro Plan de Formación).

Desde Adacca continuamos con el desarrollo de nuestro 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.



“Mucho más por hacer”

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)

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

- 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.

“Mucho más por hacer”

- A través de cursos complementarios,
 - Participación de todos los profesionales en espacios formativos de FEDACE, Federación Española de Daño Cerebral, a realizar durante todo el año.
 - 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.
 - 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.
 - 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:

- Taller sobre Familia y Daño Cerebral Adquirido- FEDACE
- Talleres de Formación Específicos en Fisioterapia para personas con DCA.
- VII Congreso Andaluz de Neuropsicología.
- Taller sobre Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido – FEDACE
- Gestión de Calidad para Centros de Personas con Discapacidad - Plan de Formación de la Dirección General de Personas con Discapacidad.
- Jornadas Fisioterapia y traumatismo craneoencefálico.

3.2.2. 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.

DCA RADIO.



Durante este año se ha continuado 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.

El taller de radio de ADACCA ya emite en directo los días del taller, durante los jueves por la tarde (de 18:30 a 20 horas) y los viernes por la mañana hemos podido disfrutar en directo de nuestra radio, un taller realizado por los pacientes de Adacca con actualidad, notas divertidas, reflexiones, en directo y desde nuestras instalaciones.

Además durante las 24 horas se han ido emitiendo los distintos programas grabados en el taller mediante el enlace en nuestra página web: <http://webs.ono.com/adacca/reproduccion.html>



“Mucho más por hacer”

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 2010 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 escayola.



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.

Musicoterapia.



El Daño Cerebral en muchos casos se caracteriza por una pérdida progresiva de las facultades físicas e intelectuales. Los enfermos pierden la capacidad de expresarse, de recordar y de orientarse en la realidad, pero no la sensibilidad musical.

La música puede desempeñar un papel muy importante en la vida de las personas. Una canción o una melodía invitan al recuerdo, permiten recuperar vivencias que se creían perdidas y expresar sentimientos.

La musicoterapia es la técnica de comunicación verbal y no verbal que utiliza la música y los sonidos con finalidades terapéuticas, para mejorar la salud de los usuarios. Diversas experiencias y estudios científicos avalan su eficacia. Las ventajas de la musicoterapia son múltiples: es indolora, no tiene efectos secundarios y resulta plenamente compatible con otros tratamientos.

La musicoterapia ayuda a:

- Orientarse, restablecer las coordenadas de espacio y tiempo.
- Relajarse cuando el usuario se encuentra inseguro o ansioso.
- Expresarse cuando existen problemas de comunicación.
- Potenciar las funciones físicas y mentales deficitarias y reforzar la autonomía personal.

Nuestra musicoterapeuta se encarga de establecer los objetivos terapéuticos de acuerdo con las características de los enfermos y preparar las actividades. Cantar, llevar el ritmo, tocar un instrumento musical, reconocer melodías, discriminar los sonidos de varios instrumentos, mover las diferentes partes del cuerpo siguiendo la música son algunas de las actividades que se realizan en el taller. Cada una de ellas se dirige a trabajar un aspecto físico, cognitivo, social o emocional.

Talleres para Cuidadoras.

Durante este año hemos tenido talleres diferentes específicos para cuidadoras de usuarias y usuarios de Adacca:

Una de las acciones constantes es la formación a cuidadoras, mediante una sesión informativa básica, taller básico, ofrecemos herramientas y recursos para las familias cuidadoras (estudio sobre las condiciones del hogar, pautas orientativas fisioterapia, información sobre recursos,...), esta formación básica se desarrolla con todas las familias que se atienden en Adacca, cuyo número este año ha superado las 40 personas, muy por encima de la previsión inicial realizada.

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 CUIDÁNDOSE.

Durante este año desarrollamos el Taller avanzado (mayor contenido) para Cuidadoras "Cuídate" .

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.

3.3. Servicios Externos.

3.3.1. 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.

Este año gracias a la colaboración de familiares y amigos hemos podido realizar los trámites para adquirir un nuevo vehículo que estará disponible a principios de 2011, un minibús Mercedes adaptado a personas con movilidad reducida que solucionará los problemas padecidos durante este 2010 por la falta de espacio y los medios de los que disponíamos en este servicio.

3.3.2. 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.



“Mucho más por hacer”

3.4. Sensibilización y Relaciones Externas.

Para una Asociación de 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 en el que continuamos trabajando 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.

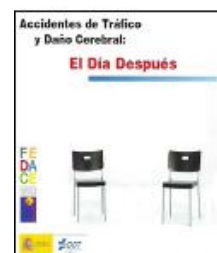
3.4.1. Sensibilización.

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 :

Acciones de Prevención.

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. Este año hemos querido continuar con la realización de 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.

En todos los talleres se han cumplido los indicadores previstos y utilizado las fuentes de verificación reseñadas en el mismo. Los talleres han sido realizados por nuestra psicóloga, experta en DCA, se ha facilitado la información prevista y los pacientes de ADACCA han participado con su testimonio en el desarrollo de las actividades in-formativas. 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. Un material muy válido que nos ha resultado de mucha utilidad ha sido el realizado desde FEDACE para apoyo en los talleres bajo el título “ Accidentes de Tráfico y Daño Cerebral”. El Día Después, realizado con el apoyo de la Dirección General de Tráfico.



“Mucho más por hacer”

“Salimos a la calle”, sería la segunda fase o vertiente de nuestro proyecto y con ella 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 (gasolineras, zonas de movida juvenil, zonas comerciales,...) y otras acciones en las que de “tú a tú” buscamos una mayor incidencia en el cambio de actitud de muchos jóvenes con respecto a la seguridad y el tráfico.

Adacca en la web.

Adacca ha continuado desarrollando la página web. 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.



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 así como otros actos menos puntuales pero que ya forman parte habitual en los medios de comunicación y, por supuesto, la gran presencia este año en la inauguración de nuestra nueva Unidad de Estancia Diurna en Cádiz, el gran paso el acto más destacable de toda nuestra actividad durante este año 2010.

26 DE OCTUBRE – DIA DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

El lunes 26 de octubre se celebra a nivel nacional el Día del Daño Cerebral Adquirido, un día reivindicativo, de gran importancia para las entidades y personas, que como ADACCA (Asociación de Familiares de Pacientes con Daño Cerebral Adquirido de Cádiz), trabajan al servicio de las personas que han padecido un Daño Cerebral Adquirido. En este día se quiere mostrar a la sociedad la realidad del Daño Cerebral y sus principales necesidades.

Más de 50.000 personas ven interrumpido, cada año, su proyecto de vida como consecuencia de una lesión en el cerebro. Son esa vecina que ha sufrido un ICTUS y ahora no te reconoce,... el amigo que iba tan bien en la universidad y, después del accidente de tráfico, debe empezar a reconocer los números..., el compañero de

“Mucho más por hacer”

trabajo que se accidentó en la obra y ahora se mueve y habla con dificultad,...el hijo que, tras la operación de un tumor cerebral, reclama la atención de su madre pero no puede decirle lo que quiere por causa de la afasia... Estos son algunos ejemplos de las más de 300.000 personas que viven hoy en España con daño cerebral adquirido y que, dependiendo de la gravedad de la lesión y de la zona afectada, presentan secuelas múltiples que imposibilitan realizar alguna actividad básica de la vida diaria en el 60% siendo la discapacidad severa en un 45%.

El lema del movimiento asociativo del daño cerebral- UNA VIDA SALVADA MERECE SER VIVIDA- sintetiza las aspiraciones de las personas con daño cerebral adquirido y sus familias. El 26 de Octubre DIA DEL DCA, queremos recordarlo y ponerlo en primer plano, para que la sociedad entienda nuestra problemática y las administraciones públicas articulen las medidas sanitarias y sociales necesarias prevenir la dependencia y promover la autonomía personal y la integración social de las personas con daño cerebral.

Por ello reclamamos el diseño y puesta en marcha de varias medidas especificadas en el manifiesto que adjuntamos. Desde Adacca queremos ser la voz de todas las familias que padecen esta realidad, reivindicando y ofreciendo servicios de rehabilitación. En la actualidad esta entidad cuenta con una Unidad de Estancia Diurna en Cádiz que dispone de 54 plazas concertadas con la Junta de Andalucía y tiene previsto ampliar la red de servicios con la construcción de un Centro de Rehabilitación Integral en Chiclana, cuya primera piedra pusimos el pasado 26 de octubre de 2009.

En este día, una vez más se demuestra que la lucha constante de las familias hace ver a la administración pública y a la sociedad la necesidad de dar respuesta a tantas personas. Desde este espacio queremos aprovechar para invitaros a todos a colaborar con nosotros y a uniros a nuestras reivindicaciones e invitar a todas la personas que hayan sufrido un daño cerebral o conozcan a algún afectado no duden en contactar con nosotros, ya que nuestra lucha, es la de todos y nuestros servicios están a tu entera disposición, no están solos y cuantos más seamos más objetivos conseguiremos.



“Mucho más por hacer”

ACTIVIDADES REALIZADAS EN TORNO AL DÍA DEL DCA EN CÁDIZ:

Martes 26 de octubre:

I Jornadas sobre Daño Cerebral Adquirido.
Ámbito Hospitalario y Rehabilitación Integral.

Lugar: Facultad de Enfermería y Fisioterapia de
Cádiz.

Hora: 10:00 a 13:00

PROGRAMA



10:00.- "Inauguración de las I Jornadas sobre Daño Cerebral Adquirido (DCA), Ámbito Hospitalario y Rehabilitación Integral"

D. Hipólito García Rodríguez, Delegado Provincial de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

D. José Rodríguez Bello. Subdirector de Atención a la Ciudadanía del Hospital Puerta del Mar.

Dña. Ana María Pérez Vargas, Presidenta de Adacca.

10:15.-"Intervención del Daño Cerebral Adquirido desde el ámbito hospitalario"

Dra. María Alarcón Manoja. Médico del Servicio de Rehabilitación del Puerta del Mar y Dña. M^a Ángeles Chavez Sánchez. Terapeuta Ocupacional del Servicio de Rehabilitación del Puerta del Mar.

11:00.- Descanso (Desayuno buffet)

11:30.- "Abordaje de las secuelas de los pacientes con DCA en una Unidad de Rehabilitación Integral. Nuevos retos para las personas con DCA y sus familias"

Dña. María de Juan Malpartida. Directora de Adacca y Neuropsicóloga y D. Miguel Ángel Manzano Villena. Trabajador Social de Adacca.

12:15.- "Convivir con el Daño Cerebral Adquirido en el día a día".

Mesa redonda de Familiares de Pacientes con DCA.

13:15.- Lectura del Manifiesto del Día del Daño Cerebral Adquirido.

13:30.- Clausura del acto.

“Mucho más por hacer”

Durante toda la mañana afectados, familiares y miembros de Adacca mantendrán un Stand Informativo en la Avenida junto al recinto de la Facultad de Enfermería y Fisioterapia.



Domingo 31 de octubre:

Gracias a la colaboración que la Fundación Cádiz C.F. mantiene con nuestra entidad, en el partido más próximo al día del Daño Cerebral Adquirido del día 31 de octubre contra el Ecija estaremos presente en el estadio reivindicando y mostrando la reivindicaciones de nuestro colectivo:

- Asistencia de un grupo de pacientes y familiares al partido.
- Mesas informativas de familiares en accesos al estadio con reparto de información .
- Colocación de una pancarta en la grada: Porque Una vida Salvada Merece ser vivida.
- Proyección en el video marcador del cartel del Día del Daño Cerebral Adquirido y de materiales sobre prevención de accidentes de tráfico.
- Los niños y niñas con DCA que participan en nuestro programa de rehabilitación se fotografían ese día con los jugadores, lo que seguro les hace mucha ilusión.
- Así mismo la Fundación Cádiz C.F. se colaboró con la difusión de materiales y el anuncio de los actos en torno a este día.



“Mucho más por hacer”

I FASE DE CONSTRUCCIÓN DEL CENTRO INTEGRAL ADACCA EN LOS GALLOS – CHICLANA DE LA FRONTERA.

Este año, año de grandes retos, Adacca se ha continuado con la primera fase de construcción de nuestro nuevo Centro de Rehabilitación en Chiclana de la Frontera, una nueva Unidad de Estancia Diurna con plazas residenciales para gravemente afectados que se convierte en el próximo gran reto de nuestra entidad. Esta primera fase se ha podido realizar gracias a las aportaciones del Ministerio de Sanidad y Política Social, la Excm. Diputación Provincial de Cádiz, La Consejería de Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía y Fundación La Caixa.



“Mucho más por hacer”

3.5.1. 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 Sanidad y Política Social, del que destacamos el gran apoyo para la construcción del nuevo centro en Chiclana de la Frontera, se ha trabajado conjuntamente en el Programa de Empleo con Apoyo.



3.5.2. 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.

3.5.3. FEDERACIÓN REGIONAL DE ASOCIACIONES DE LA SALUD “ANDALUCIA SALUDABLE”.

Adacca confirma en 2009 su participación en la fundación de La Federación Andaluza de Asociaciones de la Salud, “Andalucía Saludable”, que no pretende ser, desde el inicio, una macroorganización con unos fines utópicos sino la unión de un grupo de pequeñas asociaciones que quieren compartir un espacio común, un espacio que permita reivindicar y luchar por aquello que nos une.



“Mucho más por hacer”

La Federación está compuesta por las siguientes entidades:

- Parkinson Cádiz.
- FAEM (Asociación de Familiares y allegados de personas con enfermedad mental).
- AFEMEN (Asociación de Familiares de Enfermos Mentales)
- AFEDU (Asociación de Familiares de Enfermos Duales)
- ADAEC (Asociación de afectados por endometriosis).
- AGEBH (Asociación Gaditana de Espina Bífida e Hidrocefalia)
- Asociación de Celíacos de Cádiz.
- ADACCA (Asociación de Familiares de pacientes con Daño Cerebral Adquirido de Cádiz).
- ARCADIA (Colectivo de Gays, Lesbianas, bisexuales y Transexuales de Cádiz - Grupo Salud)

3.5.4. 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 hemos continuado con los servicios para Gestoría y Asesoramiento Fiscal y Contable de la empresa Sánchez Grimaldi & Asociados que colaboran con nuestro equipo en la mejora y transparencia de la gestión de nuestra Asociación y que ya forman parte de nuestro equipo como uno más.

B) RESULTADOS OBTENIDOS CON LA REALIZACIÓN DE ACTIVIDADES Y SERVICIOS.

Para mejorar la calidad de vida del paciente con DCA, así como la de sus familias, nuestra área de intervención mantiene 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 (PIR) para los pacientes con DCA atendidos en ADACCA.
- Desarrollar la autonomía de los pacientes con DCA.

“Mucho más por hacer”

- Dotar al cuidador principal de espacios de respiro familiar así como de herramientas útiles para afrontar su situación y desarrollar su labor.
- 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.

C) GRADO O NIVEL DE CUMPLIMIENTO DE LOS FINES ESTATUTARIOS.

Desglosando por fines obtenemos el siguiente grado o nivel de cumplimiento:

a) La integración social de las personas afectadas por daño cerebral adquirido de la provincia de Cádiz. (Valoración sobre los que acuden a Adacca)	75 %
b) El cuidado, la asistencia y la protección de las personas mencionadas.	95 %
c) La promoción de los servicios sanitarios, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales necesarios y adecuados para cubrir las necesidades de esta población de afectados por daño cerebral.	60%
d) La tutela jurídica de dichas personas.	100%
e) La atención asistencial y educativa de niños afectados por daño cerebral adquirido.	70%
f) La orientación y formación de los padres y familiares que conviven con el afectado.	95%
g) Dar a conocer a la sociedad los problemas sociales y humanos de las personas afectadas.	60%
h) La reivindicación en nombre de los afectados de los derechos de estos ante todas las Instituciones Publicas y Privadas.	70%
i) Cualquier otro que, de modo directo o indirecto contribuya a la realización de los objetivos de la Asociación o redunde en beneficio de los afectados y de la sociedad.	60%

4. Beneficiarios o usuarios de las actividades y/o servicios que presta la entidad:

A) NÚMERO DE BENEFICIARIOS (CIFRA GLOBAL Y DESGLOSADA POR TIPOS DE BENEFICIARIOS.

Colectivo de personas con D.C.A de Cádiz, así como sus familiares que forman ADACCA. En total se han beneficiado durante 2010 unas 165 personas.

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
TOTALES	73	10	12	10	110
Total Personas/Familias Atendidas en todos los servicios					215
BENEFICIARIOS INDIRECTOS					600

Durante este año podemos decir que el Servicio de Rehabilitación Integral ha continuado con la dinámica anterior, creciendo mes a mes de forma progresiva para ir adaptándonos a las nuevas posibilidades del centro.

INDIRECTOS.

Nos dirigimos en general a los ciudadanos de Cádiz y su provincia, aunque concretamente en las labores de información y sensibilización hacemos mas hincapié en las personas que han tenido una experiencia cercana con el DCA, ya sea de familiares o conocidos de cualquier lugar de España. Consideramos que se han podido beneficiar indirectamente de nuestra acción más de 600 personas.

“Mucho más por hacer”

B) REQUISITOS EXIGIDOS PARA OSTENTAR LA CONDICIÓN DE BENEFICIARIO.

Para pertenecer a la Asociación o participar en las actividades organizadas por Adacca no existe ningún requisito específico salvo para participar en el programa de Rehabilitación Integral para el que pedimos, como es obvio, padecer Daño Cerebral Adquirido y ser susceptible de rehabilitación integral tras ser evaluado por el equipo multidisciplinar de Adacca.



5. Medios personales de que dispone la entidad.

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 contemos para su desarrollo; podemos considerar que estos dos últimos años han sido los de mayor crecimiento de Adacca en su historia en la atención.

PERSONAL	<p>Número medio: 30</p> <p>Diversas categorías para Rehabilitación Integral, servicios Auxiliares, formación, servicios administrativos,...</p>
Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios	<p>Número: 3</p> <p>Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad:</p> <p>1 Asesoría Laboral 1 Asesoría contable. 1 Empresa de Mantenimiento Informático.</p>
Voluntarios	<p>Número medio: 12</p> <p>Actividades en las que participan:</p> <p>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</p>

“Mucho más por hacer”

	<p>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.</p>
--	--

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.

“Mucho más por hacer”

Profesionales que han participado en el equipo multidisciplinar de Adacca durante 2010:

Departamento de Administración y Secretaría.

- Herminia Tain Varela – Técnico Administrativo.

Área de Intervención Especializada.

- María de Juan Malpartida - Neuropsicóloga y Directora Gerente.
- Francisco Javier San Sabas Guerrero – Neuropsicólogo – Coordinación .
- Miguel Ángel Manzano Villena – Trabajador Social - Coordinación.
- Leonila Pilar Gómez Benardi – Neuropsicóloga, Terapeuta Familiar y Logopeda.
- Patricia Moreno Otero – Neuropsicóloga (Programa de Familias y Rehabilitación Integral).
- Nuria Guirola Rodríguez – Psicóloga.
- Rita Lohmann – Terapeuta Ocupacional.
- M^a Luz Fernández Fernández – Fisioterapeuta.
- Pilar Olmedo Iborra – Fisioterapeuta.
- Lorena María Bernardez Mármol – Fisioterapeuta.
- Juan José Aguilar Peral – Fisioterapeuta.
- Sergio Ramirez Hermida – Fisioterapeuta
- Omar Abdel –Hadi Alvarez – Fisioterapeuta (Proyecto a domicilio).
- Maria Regla Manzano Villena – Logopeda
- María Encarnación Lozano Lozano – Insertora Laboral (Empleo con Apoyo)
- Ylenia Santana Marín (Fisioterapeuta)
- Natalia Tortola Martín (Terapeuta Ocupacional)

Área de Formación.

- Enma Rubio Barriola – Taller de manualidades.
- Elena Jiménez Parra – Taller de musicoterapia.

Equipo de Auxiliares y Cuidadores:

- Virginia Patricia Sheldon González – Cuidadora.
- Leonor Arguez Merlo – Cuidadora
- Eva María Toledo Cantero – Cuidadora
- María del Carmen Cabaña Olmo – Cuidadora.
- Raquel Morales Oliva – Cuidadora.
- Carmen Patiño Chacón – Cuidadora Programa Domicilio.
- Ignacio Fontanals Riola - Cuidador.
- Antonio Navarro Peralta – Cuidador.
- Rosalía Ortiz Galisteo Ríos – Cuidadora y Auxiliar Transporte

“Mucho más por hacer”

Servicios Externos.

- Antonio Campodarbe Peña – Conductor.
- Juan Carlo Recio Morales – Conductor.
- Daniel del Valle Dominguez – Conductor.
- José Manuel Parrón Barcelona – Auxiliar transporte.
- Adrián Agudo Pérez – Auxiliar Transporte.

Servicios Auxiliares.

- Josefa Sánchez Mariño – Limpieza.
- Cristina Carmen Quiñones de la Flor – Limpieza.

6. Medios materiales y recursos con los que cuenta la entidad.

<p>A) Centros o establecimientos de la entidad</p>	<p>Número medio: 1</p>
	<p>Características: Unidad de Estancia Diurna – Centro de Rehabilitación Integral – Sede de la Asociación</p>
	<p>Titularidad o relación jurídica: Arrendamiento.</p>
	<p>Localización: Parque Empresarial de Poniente c/ Eslovaquia 1.14 11011 - Cádiz</p>
	<p>Diseño del espacio: El diseño arquitectónico del edificio está acondicionado por su uso y destino, es decir a las necesidades de sus usuarios, siendo cómodo, accesible, amplio y cálido. Para ello se han tenido en cuenta cuatro características principales: Funcionalidad: Para que cumpla las funciones para las que se destina, el centro cuenta con los siguientes espacios: – De tratamiento individualizado: despachos o consultas. – De trabajo grupal: aulas, gimnasio, talleres, .</p>

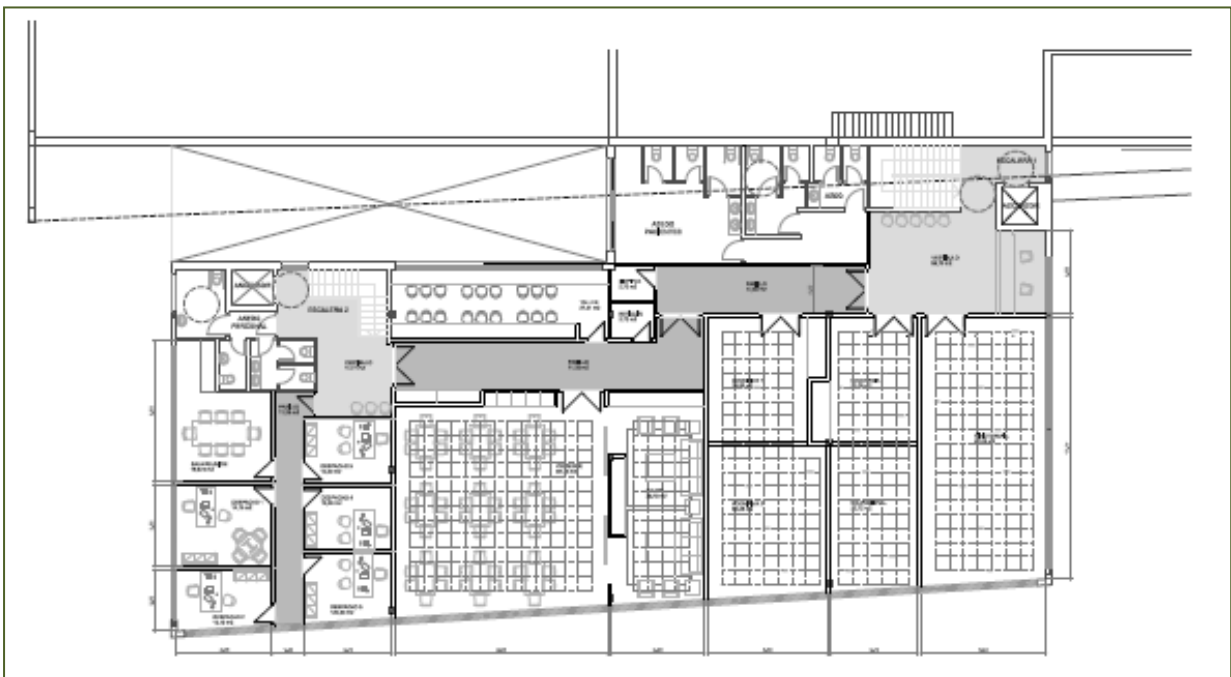
“Mucho más por hacer”

	<p>– De uso común convivencial: comedor, sala polivalente, sala de espera.</p> <p>– De uso asistencial: servicios, duchas, sala de cambios o curas.</p> <p>La distribución de los Servicios está dispuesta en lugares estratégicos y de fácil acceso desde todos los puntos del centro.</p> <p>Comodidad: El Centro permite la entrada de los usuarios desde la calle con un fácil acceso, sin barreras arquitectónicas. Los espacios son amplios, las puertas de fácil manejo para personas con dificultades motrices, y las zonas bien diferenciadas mediante señales visuales para hacer más fácil su ubicación a los usuarios con problemas de orientación. El centro consta de un solo bloque arquitectónico para ahorrar superficie y desplazamientos.</p> <p>Durabilidad: Todos los pasillos y puertas dispondrán de una zona baja protegida contra golpes causados por los reposapiés de las sillas de ruedas. Los materiales utilizados para suelo y paredes deben ser de fácil limpieza y reparación, usando materiales antideslizantes para evitar caídas.</p> <p>Calidez: Los usuarios van a pasar muchas horas en el centro, y para muchos será uno de los pocos sitios a los que pueda acudir a parte de su domicilio, por ello es importante que se sientan a gusto en este lugar. El Centro cuenta con iluminación natural y ventilación directa.</p> <p>Accesibilidad: El diseño ha seguido los criterios de accesibilidad universal y diseño para todos. En este sentido, la construcción del mismo está condicionada por la supresión de barreras, no sólo arquitectónicas, sino también barreras en la comunicación, señalización (para que sea accesible a usuarios con dificultades cognitivas, de tal modo que se facilite el reconocimiento de espacios y servicios) y el acceso a nuevas tecnologías.</p> <p>En todo momento cumple las normas técnicas sobre condiciones de accesibilidad de los entornos urbanos, espacios públicos, edificaciones y sistemas de información y comunicación que establecen las leyes.</p>
--	--

Superficie: El centro, ubicado en una primera planta, dispone de 2 ascensores, y tanto la superficie total como la de las distintas dependencias planteadas en el mismo cumplen todas las normativas vigentes en esta materia.

Equipamiento: El centro está equipado con el mobiliario y material técnico necesario para los fines del mismo tanto a nivel de estancia como para el servicio de rehabilitación Integral. Cabe destacar el esfuerzo por adaptación a las nuevas tecnologías (disponibilidad de acceso a internet en todas las estancias y equipos informáticos de uso común) y la apuesta por la mejora en los materiales de rehabilitación integral específicos.

Dependencias: La distribución de dependencias en el Centro Integral ADACCA será la siguiente:



“Mucho más por hacer”

B) Recursos de los que dispone la entidad:	INGRESOS 2010	
	70 VTAS. MERCAD, PROD	562.841,38 €
	74 SUBVENCIONES	128.841,04 €
	75 OTROS ING. GESTION	59.053,88 €
	76 INGR. FINANCIEROS	23,20 €
	77 INGR. EXTRAORDINARIOS	3.969,79 €
	TOTAL INGRESOS:	754.759,29 €
	GASTOS 2010	
	60 COMPRAS	1.556,57 €
	62 SERVICIOS EXTERIORES	216.430,51 €
63 TRIBUTOS	14.858,55 €	
64 PERSONAL	465.474,55 €	
67 PER. ACTIV NO CTS	21,75 €	
68 DOTACIONES AMORTI.	23.224,64 €	
TOTAL GASTOS	721.566,57 €	

a) Subvenciones públicas: importe, origen y aplicación.

ORGANISMO	NOMBRE PROYECTO	CONCEPTO	FECHA APLICACIÓN PROYECTO	CONCEDIDO
MTAS (FEDACE)	Programa Centros de Tratamientos	Obras y Equipamiento	Enero a Diciembre 2010	200.000,00 €
	Programa Información y Apoyo	Personal	Enero a Diciembre 2010	9.000,00 €
JUNTA DE ANDALUCIA SALUD	CUIDATÉ PARA CUIDAR MEJOR	Personal y materiales	Enero a diciembre 2010	6.750,00 €
	MEJOR SIN DAÑO	Personal y materiales	Enero a Diciembre 2010	6.750,00 €

“Mucho más por hacer”

ORGANISMO	NOMBRE PROYECTO	CONCEPTO	FECHA APLICACIÓN PROYECTO	CONCEDIDO
JUNTA DE ANDALUCIA GOBERNACION	NUEVAS TECNOLOGIAS	Equipamiento	Enero a Diciembre 2010	1.473,20 €
JUNTA DE ANDALUCIA CIBS	CONSTRUCCION	CONSTRUCCION CHICLANA	Enero a Diciembre 2010	75.000 €
	AUTONOMIA	PERSONAL	Enero a Diciembre 2010	5.000,00 €
AYUNTAMIENTO DE CADIZ	CONVENIO ALQUILER	Alquiler instalaciones	Enero a Diciembre 2010	4.704,22 (diferencia 2009) 34.220,93 € (2010)
EXCMA. DIPUTACION PROVINCIAL	CONVENIO ALQUILER	Alquiler instalaciones	Enero a Diciembre 2010	39.924,46
	CONSTRUCCIÓN EN LOS GALLOS	Construcción Centro Integral Chiclana	Enero a Diciembre 2010	30.000 €
JUNTA DE ANDALUCIA INSTITUTO ANDALUZ DE LA JUVENTUD	ADACCANDO	Personal y materiales	Enero a Diciembre 2010	1.000 €
FUNDACIÓN COMES	FIESTA DE LA PRIMAVERA	Gastos Generales	Sin determinar	500 €
CAJA MADRID	FIESTA DE LA PRIMAVERA	Gastos Generales	Sin determinar	600 €

7. Retribuciones de la Junta Directiva

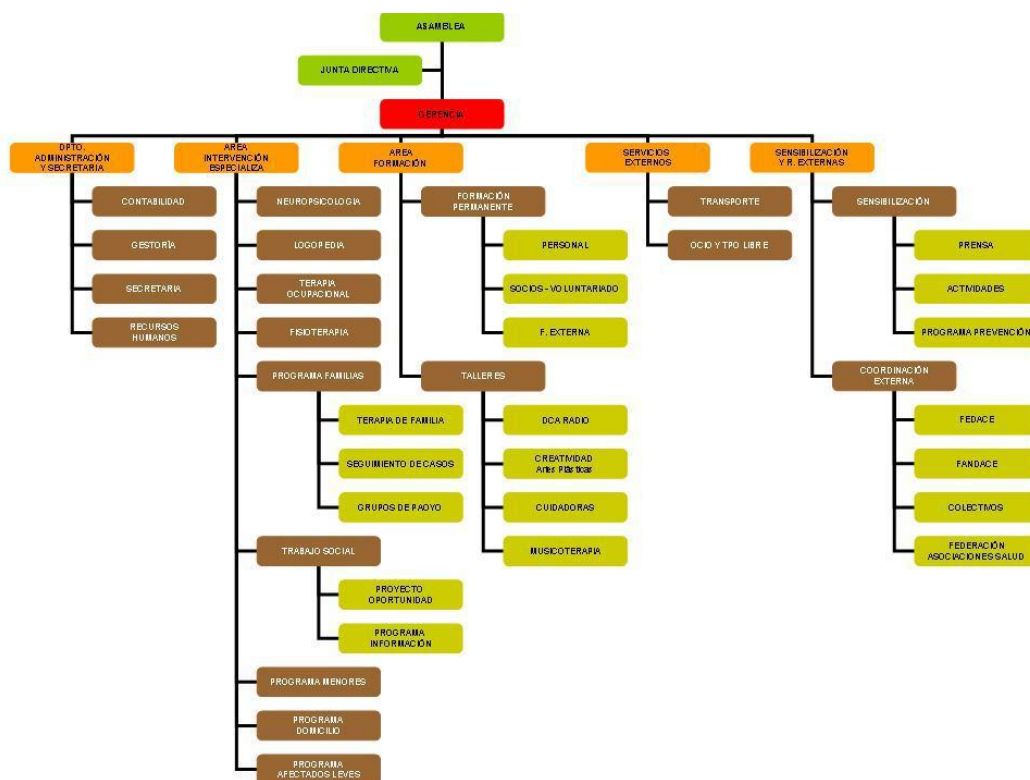
Importe	Origen

La Junta Directiva de Adacca no ha recibido retribución alguna.



8. Organización de los distintos servicios, centros o funciones en que se diversifica la actividad de la entidad.

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.

“Mucho más por hacer”

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.

Firma de la Memoria.

Se Firma en Cádiz, a 10 de febrero de 2010.



ADACCA
ASOCIACIÓN DE FAMILIARES Y AMIGOS
DE PACIENTES CON DAÑO CEREBRAL
DE CÁDIZ

Ana María Pérez Vargas
Presidenta de Adacca.