

MEMORIA DE ACTUACIÓN

2023

TIPO DE CENTRO Y SERVICIO QUE PRESTA

El Daño Cerebral Adquirido (DCA) no es propiamente, una enfermedad, sino un conjunto de secuelas en múltiples áreas funcionales, desde la movilidad a los aspectos cognitivos, como consecuencia de lesiones cerebrales. Las causas de lesión cerebral son diversas: traumatismos, ictus, tumores, etc., y sus secuelas se estabilizan, en general, al año o año y medio de la lesión.

Es un problema de gran trascendencia personal, familiar y social. Es una discapacidad en ascenso en nuestra sociedad cuyo origen se debe a lesiones cerebrales súbitas causadas por accidentes cerebrovasculares (ACV), traumatismos craneoencefálicos, anoxias cerebrales, tumores e infecciones cerebrales. El DCA comporta dimensiones complejas por:

- La diversidad de sus secuelas, con distintos grados de severidad en los planos físico, sensorial, neuropsicológico (cognitivo, conductual y emocional) y relacional, que suelen ser permanentes.
- La situación crítica y el compromiso en que sitúa al entorno familiar, en especial a las personas cuidadoras principales, por su irrupción súbita y la dependencia a largo plazo que puede generar.
- La actual escasez de servicios de rehabilitación especializada y apoyos sociales adecuados, o la desigualdad en el acceso a los mismos.

- A la exigencia de cooperación entre las Administraciones, los/las profesionales y el movimiento asociativo, se añade un amplio desconocimiento de esta discapacidad y sus implicaciones, precisamente por su carácter emergente y mixto en las limitaciones funcionales que comporta.

En este proceso de hacer visible la realidad de las personas con DCA y sus familias el papel del movimiento asociativo es fundamental. Ante este escenario, nace la Asociación de Daño Cerebral Adquirido del Área III de Salud de la Región de Murcia (en adelante, ADACA).

ADACA es una asociación sin ánimo de lucro que presta un servicio sociosanitario orientado al desarrollo de actividades de información, orientación, asesoramiento, formación, tratamiento y neurorrehabilitación de personas afectadas por daño cerebral adquirido; así como, también presta sus servicios a los familiares y personas cuidadoras, sobre todo encaminado a aspectos sanitarios, sociales y psicológicos relacionados con el DCA y su entorno; tratando de ofrecer una atención integral e integradora; a la vez que promueve la sensibilización social en torno a la problemática sanitaria y social de las personas afectadas por daño cerebral adquirido (DCA) y sus familiares; la mejora de su conocimiento social y científico.

LOCALIZACIÓN FÍSICA Y ÁMBITO GEOGRÁFICO

ADACA tiene su sede en la calle Francisco Escobar Barberán s/n. Casa de ONGs, junto colegio Ana Caicedo, de la ciudad de Lorca.

Su ámbito geográfico abarca el Área III de salud de la Región de Murcia, y comprende los municipios de Lorca, Águilas, Totana, Puerto Lumbreras y Aledo.

PERFIL DE LA POBLACIÓN ATENDIDA

El perfil de la población que atiende la asociación comprende a:

- Personas afectadas por daño cerebral adquirido.
- Familiares y personas cuidadoras.

Asociación Daño Cerebral Adquirido del Área III de Salud de la Región de Murcia (ADACA)

CIF: G 09760182. Registro Nº 14.906/1º

C/ Francisco Escobar Barberán, S/N. Junto Colegio Ana Caicedo. 30.800 Lorca.

Tlf. 682075862 E-mail: info@adaca.es <https://adaca.es>

- Población en general.

La persona afectada de DCA presenta un patrón clínico heterogéneo, con diferentes limitaciones, tanto físicas como en los aspectos cognitivos, conductuales y emocionales. Todo ello hace que el sujeto y su familia deban aprender a convivir con un funcionamiento físico, emocional, cognitivo y social limitado.

Las alteraciones cognitivas, conductuales y emocionales son frecuentemente los déficits más discapacitantes, que determinan el funcionamiento psicosocial y la sobrecarga en el cuidador/a o personas de apoyo, por ello, también atendemos a familiares y personas cuidadoras.

Los/as pacientes que acuden a nuestra asociación están en fase crónica y han recibido en fases previas tratamientos de rehabilitación en alguno de sus componentes (en mayor o menor intensidad y en algún momento de su evolución), por lo que nuestro interés es recoger la continuidad de dicha rehabilitación a través de los servicios prestados por ADACA.

Independientemente de la causa que lo produce, constituye un importante problema de salud en nuestra sociedad actual debido al incremento del número de casos y a los avances en el campo de la medicina y la tecnología, que han hecho posible una mayor supervivencia de las personas con lesión cerebral grave. Este aumento de la supervivencia se ha acompañado de un incremento en el número de secuelas, manifestadas en diversas vertientes y que afectan no solo al sujeto con DCA, sino también a sus familias y a su entorno social y laboral, con una notable repercusión en su calidad de vida. Por ello, la labor de nuestra asociación es trabajar con estos perfiles y ofrecerles servicios acordes a sus situaciones sociosanitarias.

Las personas afectadas por DCA también suelen tener problemas de índole laboral, debido a que han tenido que abandonar la actividad remunerada a consecuencia de los problemas de salud y, en otros casos, han debido sufrir adaptaciones en el tipo y ritmo de trabajo; así como de tipo familiar y relacional.

OBJETIVOS

ADACA presenta, entre otros objetivos, los siguientes:

- Proporcionar un apoyo integral a las personas afectadas, familiares y cuidadores, a nivel psicológico, social, rehabilitador y terapéutico.
- Sensibilizar e informar a la sociedad en general, de las necesidades del colectivo de personas afectadas de daño cerebral adquirido.
- Estimular y promover la investigación científica de este tipo de enfermedad, para mejorar las posibilidades terapéuticas y rehabilitadoras de los afectados/as.
- Potenciar sistemas de información y gestión de recursos sociales a los asociados, familiares y cuidadores, con el fin de promover y favorecer la integración social de los afectados/as, mejorando su calidad de vida a nivel personal, social, laboral, económico, formativo y educativo.
- Cooperación con otras entidades relacionadas con el daño cerebral adquirido.

ACTIVIDADES Y FUNCIONES

ADACA desarrolla fundamentalmente un proyecto de atención integral a afectados y afectadas de daño cerebral adquirido, así como a sus familiares y personas cuidadoras; sin olvidar el contexto comunitario donde estas personas se desenvuelven.

En todo programa de rehabilitación es esencial identificar y establecer unos objetivos que se han de alcanzar que son definidos tras una exhaustiva e individualizada valoración clínica atendiendo a múltiples factores.

Las actuaciones y servicios que presta la asociación tienen como finalidad común, mejorar las condiciones de vida de los/las pacientes a nivel físico, psicológico y social. Es de suma importancia intervenir desde el primer momento. Las secuelas van a depender de la rapidez con que se atienda al paciente.

Las secuelas derivadas del DCA, van a depender de las zonas afectadas y de la magnitud de la lesión, en cualquier caso, es frecuente que el paciente requiera pasar por diferentes terapias, como son logopedia (secuelas en comunicación y lenguaje), fisioterapia (secuelas a nivel motor), terapia

ocupacional (ABVD) y neuropsicología (Afectación cognitiva). Además, hay que tener en cuenta la situación social en la que queda la persona tras el daño y los recursos con los que cuenta, con el fin de solicitar ayuda desde el trabajo social en caso de que sea necesario. Aunque cada profesional atienda las funciones que le corresponden, es importante que exista coordinación entre los/las profesionales, de modo que se realice un trabajo integral que vaya en la misma línea.

Cuando un/a paciente llega al centro, lo primero que se hace es la evaluación por parte de los/las distintos/as profesionales, con el fin de planificar unos objetivos que guíen el proceso de rehabilitación. En función de las necesidades detectadas, se marcarán las pautas a seguir.

Es importante atender al familiar, ya que también aporta información valiosa, además, se puede brindar ayuda (por ejemplo, recomendación de guías para familiares).

El objetivo de la Rehabilitación es lograr el mayor nivel de recuperación funcional y autonomía para poder llevar a cabo las ABVD. Para ello, los distintos profesionales han de trabajar en equipo.

La rehabilitación se puede realizar de manera individual y grupal. Ambas tienen ventajas. En individual, las tareas se personalizan para cada paciente, trabajando específicamente aquellas funciones que en una determinada persona han quedado mermadas.

Con respecto a la terapia grupal, destaca la ventaja de que las aportaciones de las distintas personas que componen el grupo van a enriquecer la tarea, además, se da la oportunidad al usuario/a de relacionarse con otras personas, en este caso con personas que también han sufrido un DCA. Las tareas en grupo suelen ser distintas y dependerán de las características de cada grupo, con lo que hay que adaptar en todo momento las tareas al nivel de los componentes.

Las actividades se enmarcan en dos grandes ejes:

A- Actividades orientadas a la prestación de servicios básicos:

- Actividades orientadas a lograr la recuperación y/o correcta atención de las personas afectadas: fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, neuropsicología, apoyo psicológico y trabajo social.

B- Actividades orientadas al ámbito socio-comunitario:

- Actividades orientadas a Información, orientación y asesoramiento a personas afectadas, familiares y/o personas cuidadoras.
- Acciones formativas dirigidas tanto a las personas afectadas como a familiares y cuidadores/as, sobre cualquier tema relacionado con el DCA, prevención del mismo, etc.
- Realización de campañas informativas de prevención y difusión, representando y defendiendo los derechos de las personas afectadas por DCA.
- Realización de actividades de voluntariado de carácter sociosanitario y de ayuda mutua y/o autoayuda.

A- ACTIVIDADES ORIENTADAS A LA PRESTACIÓN DE SERVICIOS BÁSICOS. (A través del convenio de colaboración con AEMA III).

A.1- Sesiones de fisioterapia: consiste en promover una rehabilitación física para prevenir, tratar y reeducar los aspectos físicos afectados por el DCA. Esta función es desempeñada por una fisioterapeuta diariamente, en horario de mañanas y tardes, durante todo el año.

A.2- Sesiones de logopedia: el papel de este profesional en relación al DCA es sumamente importante, puesto que se encarga de favorecer la comunicación, así como tratar o prevenir las posibles dificultades deglutorias.

Las sesiones se desarrollarán por una logopeda diariamente en horario de mañana y tarde durante todo el año.

A.3- Apoyo neurológico: La estimulación cognitiva es fundamental en afectados/as DCA. La rehabilitación y estimulación cognitiva incide

positivamente en la prevención y reducción del deterioro cognitivo, muy común en personas afectadas por DCA.

Las actividades se llevan a cabo diariamente de lunes a viernes en horario de mañana y tarde por una neuropsicóloga especialista en neurorrehabilitación, durante todo el año.

A.4- Terapia ocupacional: El departamento de Terapia Ocupacional se ocupa de mejorar o mantener la autonomía de los pacientes así como de promover el mayor grado de independencia en su Actividades Básicas e Instrumentales de la Vida diaria.

La intervención parte de una valoración de las capacidades y problemas físicos, psíquicos, sensoriales y sociales del individuo, ya que determinará las necesidades, fortalezas y metas.

- Entrenamiento de las actividades de la vida diaria.
- Aumentar/mantener rango articular, resistencia y fuerza de los miembros superiores e inferiores.
- Mejorar la destreza manual y coordinación.
- Mejorar capacidades sensitivas.

Mejorar/mantener el equilibrio en la realización de las actividades de la vida diaria tanto en sedestación como en bipedestación.

- Asesorar sobre técnicas de ahorro energético, control de la fatiga.
- Valorar, asesorar y entrenar en ayudas técnicas y adaptaciones del hogar o del puesto de trabajo.

Talleres formativos: Se llevaron a cabo 8 talleres formativos a lo largo del año en relación al fortalecimiento de habilidades y autocuidados en pacientes con DCA. El objetivo era fomentar la ayuda mutua y el autocuidado en pacientes con daño cerebral adquirido en fase crónica a través de la implementación de talleres de formación, para mejorar la calidad de vida y adaptación de estos/as pacientes a los desafíos cotidianos.

A.5- Apoyo social: cubre la función de informar, asesorar y orientar a las personas afectadas y familiares sobre recursos, ayudas, prestaciones, servicios...etc, a los que puedan acceder o beneficiarse. Así como, la derivación a aquellos otros recursos externos acordes a las características de cada situación.

A su vez, también se llevan a cabo actuaciones orientadas a la promoción social, la participación social de los afectados y afectadas, sus familiares y cuidadores. Siendo especialmente importante el impulso de actividades de voluntariado.

Esta función es desempeñada por una trabajadora social; que atiende con carácter voluntario dos tardes a la semana, de 16.30 a 19.30 horas durante todo el año.

A.6- Apoyo psicológico: las personas afectadas de DCA, comportan una serie de cambios a nivel psicológico, que, si no son tratados, pueden repercutir negativamente en el afectado, en su entorno familiar, y comunitario.

Por consiguiente, las actividades van encaminadas al desarrollo de sesiones individuales y grupales con afectados/as y familiares y/o personas cuidadoras. El objetivo principal es mejorar la calidad de vida del afectado /a y su familia desde el punto de vista psicológico.

También se llevan a cabo charlas de sensibilización a toda la ciudadanía sobre esta enfermedad, y su incidencia a nivel psicológico.

Estas actuaciones las desarrolla un licenciado en psicología. Y su horario de atención es a demanda de las propias personas interesadas.

A.7- Transporte adaptado: transporte de pacientes desde sus domicilios al centro para recibir sus tratamientos en un vehículo adaptado.

B- ACTIVIDADES ORIENTADAS AL ÁMBITO SOCIO-COMUNITARIO.

- **Encuentro con trabajadoras/es sociales de atención primaria de los centros de salud de Lorca y hospital de referencia:** Enero 2023. Se llevó a cabo una reunión de trabajo con profesionales de los centros de salud y atención hospitalaria para explicar la existencia de nuestra asociación y los servicios que podemos prestar; así como trabajar la importancia de una buena coordinación sociosanitaria.
- **Formación interna a profesionales:** Febrero 2023. Se llevó a cabo por parte de la trabajadora social de ADACA una formación interna a los/as profesionales de CENERI sobre labor de trabajo social y violencia de género en contextos de personas y familias afectadas por DCA, en la casa de ONG'S (Lorca).
- **Encuentro con asociaciones de ámbito sociosanitario del área III de salud en Puerto Lumbreras para el proyecto “Tejiendo redes, sumando sinergias en la acción social”.** Marzo 2023: ADACA ha participado en un proyecto europeo de creación de una red de voluntariado en el municipio de Puerto Lumbreras. El objetivo ha sido contribuir a la creación de una red de voluntariado en dicho municipio. Durante ese proyecto, ha participado en varias reuniones de trabajo.
- **Semana del Cerebro.** Marzo 2023: Con motivo de la celebración de la Semana del Cerebro, ADACA llevó a cabo una Jornada de sensibilización e información sobre la importancia del cuidado activo del cerebro y prevención de las enfermedades neurológicas. También se contó con experiencias por parte de personas afectadas y familiares afectados/as de daño cerebral.
- **Reunión de trabajo y coordinación:** Abril 2023. Con concejala SS.SS y concejal de Sanidad para ver tema de un caso que está siendo atendido en el Centro Hospitalario Virgen del Alcázar, así como la atención en cuidados externos.
- **Participación en grupo motor proyecto “Tejiendo Redes. Sumando sinergias en la acción social”.** Mayo 2023: ADACA junto a la asociación AEMA III ha participado en la gestión durante un año de la bolsa de voluntariado en el municipio de Puerto Lumbreras, a beneficio de asociaciones de ámbito sociosanitario.

- **Asamblea General FEDACE.** Junio 2023: En dicha asamblea se propone y aprueba la adhesión de ADACA a la Federación de Daño Cerebral como miembro numerario.
- **Pasarela solidaria.** Junio 2023: ADACA ha participado en la pasarela solidaria a favor de personas afectadas por el Cáncer, para ofrecer apoyo y a la vez, visibilidad a la asociación.
- **V Concurso nacional de cortadores profesionales 2023.** Octubre 2023: Se celebró este acto en Puerto Lumbreras a beneficio de ADACA.
- **Participación en Día Nacional Voluntariado.** Diciembre 2023: Donde se dio lectura por parte de la Alcaldesa de Puerto Lumbreras de un manifiesto a favor de la importancia del voluntariado a nivel municipal. Este acto forma parte del proyecto europeo Tejiendo Redes.
- **Participación I Feria del Voluntariado.** Diciembre 2023: ADACA instaló una mesa informativa para dar a conocer sus actividades, servicios, etc. El objetivo fue dar a conocer la asociación en el municipio de Puerto Lumbreras, dentro del proyecto europeo Tejiendo Redes.

Fdo. M. Mar González Morales.

Presidenta de AEMA III