

**PROYECTO GLOBAL DE LA
ASOCIACIÓN DE DAÑO CEREBRAL
ADQUIRIDO DE VALLADOLID “CAMINO”**



CAMINO

Asociación De Daño Cerebral
Adquirido (Valladolid)

Octubre 2017

1. El Daño Cerebral Adquirido (DCA): generalidades

El **Daño Cerebral Adquirido (DCA)** se define como una lesión producida de forma súbita en las estructuras cerebrales previamente sanas. Por lo tanto, no es una discapacidad de nacimiento ni degenerativa, aunque comparta perfiles de necesidad y de atención en las personas afectadas.

El Daño Cerebral Adquirido provoca generalmente un cambio repentino del estado de consciencia, cuya gravedad y duración son variables (desde una confusión mínima en tiempo y en contenido hasta un estado de coma profundo o coma vegetativo persistente en los casos más graves). Además produce la alteración de las funciones cerebrales de la persona generando déficits a nivel físico, cognitivo, emocional y social.

El origen más común de estas lesiones son los accidentes cerebrovasculares (ACV), los traumatismos craneoencefálicos (TCE), los tumores cerebrales, las encefalitis y las lesiones por anoxia cerebral severa y prolongada (parada cardíaca, etc.).

Prevalencia.

Los resultados de la Encuesta Nacional de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) del año 2008, realizada por el Instituto Nacional de Estadística, en colaboración con el Ministerio de Sanidad y Política Social (a través de la Dirección General de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad y el IMSERSO), la Fundación ONCE, CERMI y FEAPS, muestran que:

- En España residen 420.064 personas con daño cerebral adquirido (9,3 / 1.000 habitantes). En Valladolid hay más de 4.000 personas con DCA.
- El 78% de estos casos se deben a accidentes cerebrovasculares, ictus. En el 22% restante están las demás causas de Daño Cerebral Adquirido: traumatismos craneoencefálicos, anoxias, tumores e infecciones cerebrales, fundamentalmente.

Incidencia. En España no se han realizado estudios fiables y concretos sobre la este tema, es decir, sobre le número de casos nuevos diagnosticados cada año. No obstante, podemos extrapolar datos de otros estudios para obtener alguna cifra indicativa. A partir de ellos podemos decir que la incidencia global puede estar alrededor de 2 casos nuevos/1.000 habitantes/año.

A pesar de estos datos de prevalencia e incidencia tan elevados, la sociedad casi desconoce la existencia del DCA. Por ello, los entendidos en este gran problema socio-sanitario le llaman **"epidemia silenciosa"**.

Secuelas del DCA. Se consideran así los déficits que probablemente ya no se modifiquen con el paso de los años. Podemos encontrar parálisis (hemiplejía, hemiparesia), afasia, disfagia, problemas de atención, concentración, memoria, trastornos de aprendizaje, resolución de problemas, programación de objetivos, falta de control en el movimiento, falta de equilibrio, inestabilidad afectiva, irritabilidad, agresividad, desinhibición...

No todas las personas presentan todas las secuelas y en la misma intensidad, como tampoco la recuperación de las capacidades funcionales perdidas es la misma. Pero, si hay algo que comparten es que **en todos se produce una merma de su autonomía personal y el menoscabo de su calidad de vida**.

El 68% de las personas que sufren Daño Cerebral Adquirido, y ya están en la tercera fase de su lesión, en la fase social, en la fase familiar, presentan limitaciones para realizar las actividades básicas de la vida diaria, es decir, **SON DEPENDIENTES**. Un gigantesco problema sociosanitario para sus familias.

Cuando el afectado vuelve a su domicilio tras la lesión, "fase social, fase familiar", los familiares se encuentran con el problema de no saber cómo actuar frente a la nueva situación. El entorno de la familia no está preparado para proceder al cuidado básico y recuperación sanitaria del afectado, produciéndose, en muchos casos, situaciones angustiosas tanto de las familias como de los propios discapacitados, que valoran su dependencia como un nuevo obstáculo en su recuperación. **En esta fase, la familia solo encuentra ayuda y consejo en el personal sanitario de Atención Primaria**.

Uno de los recursos que los afectados necesitan en esta "fase social, familiar", como mínimo, son los **Centros de Día**. Son centros que se encargan de su atención y cuidado durante el día, intentan mejorar su discapacidad y relaciones sociales y, además, sirven para ofrecer un descanso a sus cuidadores principales. Solo hay 500 plazas en España, frente a una demanda de 20.000. Hay muy pocos, ninguno público en Castilla y León, y los privados son económicamente insoportables para la mayoría de estas familias.

Parece evidente, pues, que la sociedad (Administración Pública y entidades

privadas), debería implicarse intensamente en la solución de este colosal problema socio-sanitario. Colosal porque afecta a muchas personas y es claramente grave para ellas y sus familias. Al fin y al cabo, “todos estos enfermos, como los demás seres humanos, quieren volver a sentirse independientes y útiles entre los que les rodean, en medio de los que viven, y a eso tienen derecho, pero está claro que solo lo conseguirán con el esfuerzo de todos los demás”.

El movimiento asociativo. Mientras tanto, mientras llega esa ayuda global por parte de la sociedad, las “familias con DCA” ya están poniendo su empeño en la solución de este inmenso problema. Se han agrupado en asociaciones de DCA. **En todas ellas es necesario un espacio físico y ayuda para financiar su actividad.** Para apoyarse y coordinar ese apoyo entre todas ellas, nació en 1995 la Federación Española de Daño Cerebral Adquirido (FEDACE). Inicialmente formada por 8 asociaciones, actualmente 38.

Características de las personas con DCA de nuestra Asociación "Camino":

- a. El 56% tienen entre 31 y 50 años. El 63% son hombres.
- b. El 48% han tenido el DCA en los últimos 6 años.
- c. Más de 2/3 tienen una minusvalía > 60%.
- d. El ictus es la causa más frecuente de su DCA (33%)
- e. 2/3 son dependientes. Dependen del cuidador principal en algún momento del día de un modo diario, a pesar de que el 78% de ellos no necesita silla de ruedas en sus desplazamientos. Su dependencia no es motora sino cognitiva (problemas de memoria, comprensión, planificación, orientación geográfica...).

2. CAMINO, Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Valladolid: **datos administrativos**

En 1996 se constituye en Valladolid "CAMINO", Asociación de Daño Cerebral Adquirido, que nació cuando un pequeño grupo de familias con DCA comenzaron a reunirse para ayudarse a manejar lo mejor posible la nueva problemática socio-sanitaria que tenían en sus casas, en sus hogares.

La Asociación nace oficialmente en el año 2003: se registra legalmente, tiene unos estatutos. Datos oficiales:

- Estatutos aprobados en Asamblea General Extraordinaria celebrada el día 17 de octubre de 2003. Asociación sin Ánimo de Lucro. Quedan patentes los fines y actividades de la asociación, el domicilio y ámbito territorial, los órganos de gobierno y representación, los derechos y deberes de los socios así como el régimen económico y patrimonial. En 2005, en Asamblea extraordinaria de acuerdo que el número de vocales de la Junta Directiva sea de cuatro.
- Inscrita en el Registro Provincial con el número de orden 002162, de la sección Primera. Domicilio social inicial: C/ Tres Amigos, 4, 6º B. 47006-Valladolid.
- Tras varias reuniones con la Gerencia del Centro Hospitalario Benito Menni de Valladolid, y con la aprobación por unanimidad en la Asamblea extraordinaria de "Camino" del 19 de junio de 2012, se acuerda por ambas partes firmar el 1 de septiembre de 2012 un "Convenio marco de colaboración entre Asociación Camino y Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús/Centro Benito Menni de Valladolid". Dicho acuerdo marco lleva como anexo I un "Convenio de colaboración entre Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús/Centro Benito Menni de Valladolid y Asociación Camino para la cesión temporal de instalaciones". En base ello, **"Camino" utiliza como sede oficial y desarrolla toda su actividad desde el 1 de octubre de 2012 en varias salas del Hospital Benito Menni de Valladolid, sin pérdida de su identidad jurídica anterior.** Paseo Juan Carlos I, nº 10 (Hospital Benito Menni), 47008 Valladolid.

- En el BOE del 23 de julio de 2013 "Camino" es declarada "Asociación de Utilidad Pública", reconociéndola así el trabajo socio-sanitario realizado desde su fundación en 1996. En la actualidad forman parte de ella 267 socios (65 afectados, 91 familiares, 111 colaboradores).

3. CAMINO, Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Valladolid: objetivos y actividades

3.1. Objetivos

Los principales objetivos para nuestra Asociación son los siguientes:

- ✓ Defender los derechos de los afectados por Daño Cerebral Adquirido.
- ✓ Ayudar a los afectados, que ya se encuentran en la "fase familiar", en el proceso hacia la autonomía personal y hacia la integración en la vida social, laboral, económica y cultural de su entorno.
- ✓ Apoyar a los familiares en esta nueva situación que les toca vivir y orientarles para que participen adecuadamente en los cuidados de su afectado de DCA y sigan luchando por reivindicar los servicios e infraestructuras necesarios para los mismos.
- ✓ Concienciar a la sociedad y a las Administraciones Públicas de la seriedad del problema e incidir en la necesidad de campañas de prevención. **Ello obliga a difundir la existencia del DCA y de "Camino" en Valladolid.**
- ✓ Teniendo en cuenta la dimensión de este problema, insistir ante los poderes públicos y entidades privadas en la **creación de un Centro de Día específico** para los afectados de Daño Cerebral Adquirido de Valladolid.
- ✓ Colaborar con las unidades de neurorrehabilitación de nuestro entorno para conseguir la mejor atención socio-sanitaria posible para nuestros afectados. Con este objetivo se ha firmado el **Convenio Marco de septiembre/2012** con la Gerencia del Centro Hospitalario Benito Menni de Valladolid.
- ✓ Comunicación continua con FEDACE para recibir información y orientación sobre la situación del Daño Cerebral en toda España. Gracias a esa constante comunicación y a la colaboración con el resto de asociaciones federadas

crecemos en el conocimiento de la problemática y en las formas de actuación necesarias para abordarla.

- ✓ Buscar las fuentes de financiación públicas y privadas para poder lograr los objetivos antes indicados.

3.2. Actividades

Desde la Asociación se realizan actividades grupales dirigidas al cumplimiento de los objetivos antes indicados. Dentro de las mismas están las siguientes:

- ✓ **Servicio de Información y Orientación.** El/la trabajador/a social informa al afectado y familia sobre los servicios y recursos que pueden encontrar en la comunidad y orientarles para su correcta utilización. Esta actividad resulta imprescindible para favorecer la aceptación del problema y su afrontamiento.
- ✓ **Programa de Respiro Familiar.** Iniciado en 2010, nació con un doble objetivo: darle un descanso regular y periódico al cuidador, a la vez que su afectado recibe terapias en grupo para mejorar sus habilidades sociales e individuales, tendentes a lograr la autonomía personal. Está dirigido por un/a terapeuta ocupacional. Ahora mismo es la actividad que más destaca en "Camino".
- ✓ **Taller de Actividades Lúdico-Acuáticas:** Mediante las actividades acuáticas trabajamos la habilidad física de los afectados. En el agua es más fácil para ellos realizar una actividad física y los ejercicios mejoran considerablemente su movilidad. También conseguimos que aprendan a ocupar su tiempo libre y que mejoren sus relaciones sociales.
- ✓ **Actividades de Ocio y Tiempo Libre:** Realizamos visitas a museos o exposiciones y excursiones con las que pretendemos mejorar la capacidad de los afectados para relacionarse socialmente e integrarse y participar en su entorno social y cultural. Son actividades esenciales para completar mejorar su integración social, que como ya hemos mencionado anteriormente debe trabajar aspectos físicos, cognitivos, sociales y culturales.
- ✓ **Consulta de psicoterapia individual y en grupo** para los afectados y para sus familias. Forma parte de algo imprescindible en el "mundo del DCA", tanto

para los cuidadores principales como para el resto de la familia y para el propio afectado.

- ✓ **Las realizadas por terapeutas ocupacionales** dentro de la sede, semanalmente, aparecen en la tabla expuesta a continuación:

ACTIVIDADES-TALLERES DE "CAMINO" EN LA ACTUALIDAD, mañanas y tardes:

	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
10.00-11.00	PISCINA 10.30-11.30	TALLER DE PRENSA	TALLER DE TEATRO		PSICOMOTRICIDAD
11.00-12.00	COCINA 10.00-13.00	BIODANZA 11.30-13.00	TALLER DE MEMORIA E.COGNITIVA	COCINA	TALLER DE MEMORIA E.COGNITIVA
12.00-13.00			LUDICIDAD		HABILIDADES SOCIALES
16.00-17.00	TALLER DE MANUALIDADES (MOTRICIDAD FINA)	TALLER DE MEMORIA E.COGNITIVA	CINE-FÓRUM ESTIMULACIÓN COGNITIVA	CHARLAS EN INGLÉS 16.45-18.00	TALLER DE MEMORIA E.COGNITIVA
17.00-18.00	YOGUILATES/ PSICOMOTRICIDAD	LUDICIDAD		TALLER DE INFORMÁTICA	TALLER DE COMUNICACIÓN 17.30-19.00
18.00-19.00		TALLER NUEVAS TECNOLOGÍAS (TABLETS)			
19.00-20.00		TAI-CHI			

OTRAS ESPECIALES, NO RUTINARIAS:

Actividades especiales, no semanales. De todas ellas tenemos vivencias muy positivas y recuerdos muy agradables. Ha habido muchas, estos son los datos destacables:

- "Taller de cestería", semanal, durante todo el mes de marzo, dirigido por Francisco Javier Ramos Matilla.
- 11/3/16. Visita a los Bomberos de Valladolid.
- 11/3/16. IV Cena Benéfica para "Camino". Se realiza anualmente desde 2013.
- El 19 y 20 de marzo/2016, "Camino" estuvo presente en el evento deportivo, internacional, de ciclismo de montaña.
- 12/abril/2016. Excursión a Peñafiel.
- 28/abril/16. Visita al Ayto. de Valladolid.
- 13/mayo/16. Excursión a Ávila.

- "Sesiones de Música y Color". Dirigidas por Dana Moraru, violinista de la OSCYL, y las pintoras del grupo de "Pintores desde las emociones".
- "Actividades terapéuticas lúdico-culturales" de los viernes por la tarde, de nuestra terapeuta ocupacional, Esther García, y Marisa Zorita como voluntaria, financiadas por La Caixa. Se iniciaron el viernes 27/mayo/2016 y continuaron en junio, septiembre y octubre.
 - 3/junio/2016. "Taller de expresión corporal" con los afectados de DCA, en la Escuela de Danza de Valladolid, impartido por María Tomillo Colomo, experta en danza y discapacidad.
 - 10/junio/2016. Excursión a la Bodega MOCEN de Rueda y a Madrigal de las Altas Torres.
 - 17/junio/2016. Sesión de fotos en el Auditorio Miguel Delibes con los músicos de la OSCYL. Se han utilizado para el calendario de 2017.
 - Septiembre/2016. Conseguido un año más el "Abono 80": 8 conciertos en el Auditorio Miguel Delibes a precio especial, 10 euros, para las asociaciones de discapacitados. Se acordó comprar dos abonos para "Camino", para nuestro voluntariado.
 - 9/octubre/2016. III Legua solidaria por el DCA.
 - 19/octubre/2016. Diego Merayo, periodista de la Cadena SER, entrevista a varias personas de "Camino" para hacer un reportaje sobre el DCA y nuestra Asociación y emitirlo en los próximos días en un programa que llega a toda Castilla y León.
 - 27/octubre/2016. Visita al Club de Balonmano de nuestra ciudad, "Recoletas Atlético de Valladolid".
 - 3/noviembre/2016. Celebración del "Día del DCA en nuestra Asociación".
 - 11/noviembre/2016. Visita a la Policía Municipal de Valladolid.
 - 12/noviembre/2016. Asistencia al partido de liga de balonmano en el Polideportivo Huerta del Rey. Nos invitó el Club de Balonmano de nuestra ciudad, "Recoletas Atlético de Valladolid".
 - 14/noviembre/2016, lunes. "Taller de percusión" de los afectados de "Camino" con Ricardo López, percusionista de la OSCYL.
 - 29/noviembre/2016. Carmen de la Cruz inicia el "taller de manualidades" con las personas que acuden a terapia de familias.
 - 2/diciembre/2016. Se reanudan las actividades lúdico-culturales de los viernes por la tarde, con una frecuencia de una al mes. El diseño es el mismo de meses pasados. La Caixa nos ha vuelto a conceder ayuda económica para ellas.
 - 13/diciembre/2016. "Taller de cocina en el Instituto de Enseñanza Secundaria Diego de Praves" de nuestra ciudad.
 - 20/diciembre/2016. "Fiesta de la Navidad en Camino".
 - El martes 17/enero/2017, de 19-20h, se han iniciado las "sesiones semanales de taichí", tras la buena experiencia de la sesión vivida en el CDO. Profesor contratado: Alfredo Manso.
 - 25/enero/2017. Visita a las Cortes de Castilla y León.
 - 26/enero/2017. "Taller de experiencias sensitivas", dirigido por Rosa Montaña, médico, sexóloga y profesora de la UMC de Valladolid.
 - 9/febrero/2017. "Día de las familias de Camino". Celebrado en el CDO.

- 24/feb/2017. Sesión de "Música celta y DCA", organizado por Dana Moraru, violinista de la OSCYL.
- 28/febrero/2017. Celebración del carnaval en "Camino".
- 4/marzo/2017. Excursión a Segovia.

OTRAS:

- La web de "Camino". Sigue al día gracias al trabajo Jorge Díez de la Cruz.
- En facebook tenemos ya más de 2.100 seguidores.
- Se ha organizado el "Primer concurso de cuentos" de nuestra Asociación, que se desarrollará en el primer semestre de 2017.
- Lotería de Navidad/2016, como todos los años.
- La recogida de tapones de plástico, iniciada en 2014, se sigue realizando.
- En el tema de la publicidad para nuestra Asociación hay que decir que:
 - AVATA continúa colaborando con nosotros en su revista cuatrimestral.
 - Se han contratado por segundo año los servicios de una empresa de publicidad para la elaboración de nueva información sobre "Camino". Han editado nuevamente la revista (folleto informativo), los flyers y el calendario de este año 2017.

No se puede terminar este capítulo, aunque resulte redundante, sin dejar claro que todas estas actividades-talleres están siendo posibles gracias a: las **ayudas y subvenciones** de la Junta de Castilla y León (Gerencia Regional de Servicios Sociales), la Diputación, el Ayuntamiento de Valladolid, la aportación económica por el IRPF y las ayudas/donaciones de muchas entidades privadas; el voluntariado que colabora con "Camino" y las cuotas de los socios.

4. CAMINO, Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Valladolid: proyecto futuro

"Camino" aspira, entre otros objetivos, a **poner en marcha un Centro de Día**, mediante la firma de un convenio de colaboración con la Administración Pública y entidades privadas, para dar una respuesta adecuada y definitiva a las "familias vallisoletanas con DCA en la fase social, familiar, del mismo".

Fdo: La Junta Directiva