Memoria actividades 2020

Contenido

1. Introducción 3

2. Programas y servicios 3

3. Otras actividades 8

4. Equipo multidisciplinar 8

5. Financiación 8

6. Agradecimientos 9

7. Anexos 10

7.1. Manifiesto 26 de octubre de 2020 Día Nacional del Daño Cerebral 10

7.2. Nueva identidad corporativa. 12

7.3. Tríptico 13

7.4. Fototeca 14

7.5. Moción de apoyo al Daño Cerebral Adquirido por el Cabildo de Gran Canaria. 16

1. Introducción

Este documento es un breve resumen de las actuaciones más importantes llevadas a cabo a lo largo del año en ADACEA GC, actividades y servicios desarrollados para el conocimiento colectivo. Dividido en cinco secciones: programas y servicios, otras actividades, equipo multidisciplinar, financiación y agradecimientos. En cada uno de los apartados se recoge las actividades más destacadas por cada servicio.

La Asociación ADACEA GC ha proporcionado atención aproximadamente a **160** personas con DCA y a sus familias en el año 2020. El número de socios/as actual es de **114** por lo que ha tenido un crecimiento del **53%** en 2020. Asimismo, este año hemos agregado 2 proyectos de la mano del Gobierno de Canarias y Consejería Sanidad, permitiendo cubrir las necesidades de menores con DCA y familiares de personas con DCA, que se han sumado a la continuidad del Servicio de Promoción de la Autonomía Personal financiado por El Cabildo de Gran Canaria a través del Instituto de Atención Sociosanitario.

En el 2020 hemos llevado a cabo diversas acciones con el fin de sensibilizar y visibilizar la problemática del colectivo como veníamos haciendo hasta ahora, que a su vez nos han permitido acercarnos a un número mayor de familias que desconocen y requieren de nuestra labor.

2. Programas y servicios

2.1. Programa de Familias

2.1.1. Servicios:

- Acogida familiar
- Información y tramitación de recursos públicos y/o comunitarios
- Servicio de atención psicológica

2.2. Programa de Promoción de la autonomía personal

Este programa va dirigido exclusivamente a personas con DCA, con el fin de favorecer la autonomía personal de las personas con DCA, que a su vez, posibilita la reducción de dependencia hacia familiares y/o personas cuidadoras.

2.2.1. Servicios:

- Servicio de Promoción a la autonomía Personal-SPAP

El Servicio de Promoción a la autonomía Personal-SPAP es un servicio que se lleva a cabo desde mayo de 2019. Este servicio está financiado por el Cabildo de Gran Canaria, concretamente por el Instituto de Atención Sociosanitario -IAS a través de un convenio de prestación de servicios. Este convenio tiene una duración de 4 años, por lo que estará vigente hasta el 2022 pudiendo ser renovado una vez finalice dicho plazo.

Dentro del mismo se encuentran los siguientes servicios:

- **Servicio de Asesoramiento y Orientación.**
  - ***Información sobre Recursos Comunitarios*.**

La escasez de información es una de las constantes en las personas usuarias y sus familias. La inmediatez de la afectación del Daño Cerebral implica una reconstrucción de su proyecto de vida y el descubrimiento de las importantes limitaciones funcionales y ambientales. El asesoramiento y la orientación es una necesidad común. Es un elemento clave para ayudar a las personas usuarias en la solución del binomio necesidad/recursos que se da en su caso particular. El ámbito profesional de Trabajo Social mediante la gestión de casos singulares, debe informar y orientar sobre la mejor adecuación posible de sus necesidades a los recursos existentes. Se cuenta con una red de recursos y servicios propios, pero también cuenta con los recursos comunitarios. Por tanto, el componente diagnóstico de este programa es eminentemente social y orientador.

- ***Consultas Jurídicas.***

El área de Trabajo Social se coordina con profesionales que ofrecen servicios jurídicos externos a la asociación. Las familias y usuarios podrán realizar las consultas oportunas en materias jurídicas relacionadas con cada caso en particular. El área deriva y concierta cita con la asesoría jurídica conforme a las condiciones específicas del servicio externo.

- **Servicio de asistencia y formación en tecnología de apoyo y adaptaciones que contribuyan a facilitar la realización de las actividades básicas de la vida diaria:**
  - ***Asesoramiento en Ayudas Técnicas.***
  - ***Orientación para las Adaptaciones sobre el Entorno.***

La información técnica y orientativa sobre cómo hacer accesibles determinadas situaciones, espacios, servicios y actividades, que por cualquier razón no lo sean en este momento y, sea necesaria cualquier ayuda técnica u adaptación para favorecer la autonomía personal en la realización de actividades básicas e instrumentales de la vida diaria y el desenvolvimiento autónomo en el entorno habitual, resulta imprescindible para conseguir la autonomía funcional y el aumento de la calidad de vida.

El área de Trabajo Social se coordina con el Área de Funcionalidad, compuesto por un Fisioterapeuta y un Terapeuta Ocupacional para que estos reciban la consulta especializada. Solo se trata por tanto de una consulta y no es una valoración, ni una intervención programada. El objeto de la consulta es resolver dudas acerca de aspectos específicos para la adaptación eficiente del entorno habitual del usuario. Esta consulta implica la visita del entorno y la propuesta de sugerencias conforme al criterio del Área de Funcionalidad.

- **Servicio de acompañamiento activo:**
  - ***Apoyo en la realización de Gestiones.***

El acompañamiento es otra de las demandas que tienen las personas con DCA. Quieren representarse a sí mismos y además quieren contar con la asistencia que les permita participar en igualdad y acceder a sus derechos de forma digna. El acompañamiento activo cumple esa función. Se trata de:

1. Servicio asistencia que permitan al usuario participar en primera persona de sus propias decisiones.

2. Servicios de apoyo en las tareas de atención personal y doméstica conforme a la intensidad de las necesidades de cada caso.

3. Servicios de acompañamiento en actividades fuera del hogar.

- **Servicio de Terapia Ocupacional:**
  - ***Valoración Profesional con TO.***
  - ***Intervención Profesional con TO a domicilio.***

La práctica de Terapia Ocupacional (TO) significa el uso terapéutico de las actividades de la vida diaria (AVD) (ocupaciones) con individuos o grupos con el propósito de participar en los roles y en situaciones en el domicilio, colegio, lugar de trabajo, comunidad y otros ambientes. Los servicios de TO se proveen con el propósito de promover la salud y el bienestar, y para aquellos que tienen o están en riesgo de desarrollar una enfermedad o restricción de su participación. La Terapia Ocupacional atiende aspectos físicos, cognitivos, psicosociales, sensoriales, y otros aspectos del desempeño en una variedad de contextos para apoyar el compromiso con las actividades de la vida diaria que afectan a la salud, el bienestar y la calidad de vida. La gran cantidad de actividades u ocupaciones están ordenadas en categorías ordenadas "áreas de ocupación", también denominadas actividades de la vida diaria. Estas constituyen aquellas tareas ocupacionales que la persona lleva a cabo diariamente en función de su rol biológico, emocional, cognitivo, social y laboral, dentro de las cuales diferenciamos: AVD básicas, AVD instrumentales, descanso y sueño, educación, trabajo, juego, ocio o tiempo libre y participación social.

El conjunto de trastornos que presenta una persona que sufre un DCA afectará por lo tanto al desempeño de esa persona en la realización de sus actividades cotidianas, dando como resultado un mal funcionamiento diario en la ejecución de las actividades de la vida diaria de dicho individuo, el cual mermará su calidad de vida así como la de sus familiares.
Para el tratamiento de las personas que han sufrido un DCA, la TO se fundamenta en los diferentes marcos teóricos, biomecánicas, neurodesarrollo y percepctivo-cognitvo. En concreto el marco de referencia biomecánica se centra en intervenir en las alteraciones motoras y ortopédicas, utilizando como técnicas la cinesiterapia, la actividad muscular estática y dinámica, etc. El marco de referencia del neurodesarrollo tiene como objetivo final enseñar al usuario pautas normales de desarrollo.

Lo hace mediante diferentes métodos: terapia por el movimiento o método Brunnstrom, facilitación neuromuscular propioceptiva o método Kabat, estimulación sensorial o método Rood y concepto Bobath. Por último, el marco de referencia perceptivo cognitivo se basa en dos aspectos fundamentales; el procesamiento de la información y la repercusión de dicho proceso para la realización de AVD.

- **Servicio de Estimulación Cognitiva:**
  - ***Valoración Profesional con Profesional en Psicología.***

- ***Intervención Profesional con Profesional en Psicología a domicilio.***

En el ámbito rehabilitador, las funciones del neuropsicólogo estarán destinadas a la evaluación, tratamiento y recuperación de las personas que han sufrido lesiones en el funcionamiento del cerebro (por daño cerebral, lesiones, tumores…) y las consecuencias que dicho daño refleja en la conducta.

La intervención de la neuropsicología en el DCA, estará basado en un proceso a través del cual los pacientes con daño cerebral trabajando junto al profesional rehabilitador con el fin de reducir los déficits cognitivos que surgen tras la lesión. La meta es la aplicación de estrategias que permitan al paciente reducir sus alteraciones cognitivas y conductuales, manejar las diversas dificultades, y minimizar el impacto en su día a día. Es un proceso dinámico pues implica el esfuerzo de varias figuras: los pacientes, los familiares y terapeutas. A su vez, es un proceso interactivo que varía con el tiempo, ajustando los objetivos, la intensidad y la frecuencia a las capacidades y necesidades de cada paciente.

Diferentes condiciones patológicas que afectan el cerebro pueden resultar en síndromes neuropsicológicos, siendo los accidentes cerebrovasculares (trombosis, embolias, hemorragias y aneurismas cerebrales), la etiología más importante; y en segundo lugar dicha etiología estaría representada por los traumatismos craneoencefálicos.

Existe además toda una diversidad de etiologías, que pueden resultar en síndromes neuropsicológicos, como son los tumores cerebrales, las enfermedades degenerativas, las infecciones, las enfermedades nutricionales y las enfermedades metabólicas. Las secuelas neuropsicológicas tras un DCA son numerosas y diferentes, dependiendo de diversos factores (como el tipo de lesión, su localización, la extensión del daño, efectos golpe-contragolpe, características del paciente, etc.). Será la intensidad, la gravedad y la localización del daño el que determinará el diagnóstico del paciente, y sus consecuencias asociadas. Podrán aparecer trastornos cognitivos (atención, memoria, lenguaje, movimiento, funciones ejecutivas) y/o alteraciones comportamentales (por exceso, deficitario o inadecuado).

Así pues, será solo después de una valoración de los déficits y habilidades preservadas, lo que permitirá identificar el perfil diagnóstico del paciente y plantear un plan de trabajo adecuado.

- **Servicio de Promoción, Mantenimiento y Recuperación de la autonomía funcional:**
  - ***Valoración Profesional en Fisioterapia y Logopedia.***
  - ***Intervención Profesional especializada.***
  - ***Área de Funcionalidad / Fisioterapia.***

Las afectaciones en el sistema nervioso central conllevan déficits sensitivos motores que modifican la vida diaria de cualquier persona. Es por ello que la fisioterapia neurológica se encarga de evaluar y desarrollar el tratamiento y ayudas necesarias para lograr una mejora de las funciones afectadas, mantener aquellas desarrolladas y prevenir posibles afectaciones derivadas del daño cerebral.

El daño cerebral adquirido se produce por algún tipo de afección del sistema nervioso posterior al nacimiento, como son TCE, ictus (isquémico y hemorrágico), anoxias, hipoxias o tumores cerebrales, entre otros.

- **Servicio de acogida familiar**

El servicio de acogida familiar comprende las siguientes actividades para el buen funcionamiento del mismo.

- ***Información y asesoramiento*** sobre los servicios que presta la asociación así como, acceso a la misma y orientación sobre otros Sistemas de Protección Social
  hacia los que sea preciso encaminar a la persona, unidad familiar o entidad.
- ***Detección de situaciones de necesidad*** personales, familiares y sociales que dificulten la autonomía personal y la integración social.
- ***Valoración y diagnóstico de la situación social*** de la persona, familia o unidad de convivencia y del entorno comunitario.
- ***Prescripción de la intervención más adecuada***, que deberá ser consensuada con la persona, su familia o unidad de convivencia, para dar respuesta a la situación de necesidad.
- Elaboración, seguimiento y evaluación del ***Plan de Atención Social*** individual o familiar.
- ***Intervención interdisciplinar*** con el objeto de mejorar la situación social de la persona o unidad familiar y dar respuesta a la situación de necesidad.
- ***Derivación a la atención especializada***, cuando la situación social de la persona o unidad familiar lo requiera.
- ***Acompañamiento, mediación y seguimiento*** en todo el proceso de intervención a seguir.
- ***Coordinación***, integración y complementariedad de las intervenciones con la atención especializada.
- ***Fomento de la participación social en el ámbito comunitario***. Registro de casos/demandas para obtener información objetiva que sirva para la planificación e intervención social.

2.3.Programa de Voluntariado

A través del Programa de Voluntariado se prestan los apoyos necesarios para la elaboración y ejecución de actividades del servicio de ocio. El número de personas voluntarias participantes en el año 2020 se ha visto notablemente reducida debido a la situación actual de alerta sanitaria. Esta situación ha sido determinante para paralizar muchas de las actividades previstas dada la imposibilidad de realizar actividades grupales presenciales en grandes periodos durante el año 2020. Asimismo, cabe destacar la implicación del personal por acercar las actividades a casa y la colaboración del alumnado de la ULPGC en prácticas a final de este año. Gracias a esta colaboración se hace posible llevar a cabo el servicio de ocio proporcionado por la asociación.

2.3.1. Servicios:

- **Ocio y cultura.** ***Ver anexo 7.4 fototeca***
  - Taller de cocina online
  - Taller de interpretación
  - Taller cordones de mascarillas
  - Concierto ADACEA GC
  - Taller de creación de velas
  - Taller de cocina
  - Taller bucodental

3. Otras actividades

- Lectura de manifiesto- día daño cerebral. ***Ver anexo 7.1***
- Manifestación ante el Cabildo de Gran Canaria por el día del Daño Cerebral con el objetivo de hacer visible al colectivo y los escasos recursos destinados a cubrir las necesidades de atención e intervención necesarias para las personas con DCA y sus familias.
- Intervenciones en diferentes medios de comunicación: Cadena SER, Radio Gáldar, RTVE.
- Nueva imagen corporativa de ADACEA GC. ***Ver los anexos 7.2 -7.3***
- Aprobación de moción de apoyo al Daño Cerebral Adquirido por el Cabildo de Gran Canaria. ***Ver anexo 7.5.***

4. Equipo multidisciplinar

Los apoyos recibidos este año nos han permitido ampliar de forma temporal la plantilla de profesionales a lo largo de este año. Dándonos la oportunidad de poner en marcha 3 proyectos simultáneamente, lo que ha supuesto un aumento notable de personas atendidas en ADACEA GC. Pudiendo dar atención a dos colectivos a los que antes no podíamos llegar: familiares y menores con DCA. Sin duda, para ADACEA GC esto es un gran éxito que sea reconocida la necesidad de atención a ambos colectivos.

5. Financiación

La financiación de la asociación en 2020 se compone de:

- Cuotas personas socias. Un total de 114 personas asociadas con un importe de 25 euros anuales hacen un total de 2850 € en cuota de socios de los cuales se ha hecho efectivo el 92%.
- Subvención Fundación La Caixa con un importe 8000 euros (para el ejercicio de 2021) justificado con gastos de local.
- Convenio Cabildo Gran Canaria- IAS por el cual recibimos 17 euros/ hora con un máximo de 20h mensuales por usuario/a, y un límite de 40 plazas en su totalidad. Actualmente disponemos de 30 usuarios, lo que ha supuesto un total de 62.880 en 2020.

- Gobierno de Canarias para ejecutar el proyecto “Servicio de Atención Integral a personas con DCA en situación de emergencia por covid19” con un importe total de 58.790.64 euros.
- Consejería de Sanidad por la aportación económica que hizo posible el proyecto NUNCA SOLAS. Con un importe de 10.000 euros.
- CEIP Pintor Néstor, IES Ana Luisa Benítez, CPEIPS San Vicente de Paúl, CEIP Sagrada Familia y la asociación vecinal Lomo Apolinario. Recaudación carrera por la paz. 170 euros.

6. Agradecimientos

Por último, queremos agradecer a todas aquellas entidades públicas, privadas y personas que las componen, la colaboración habitual y/o puntual realizada con nuestra asociación. Sin la aportación de cada una de ellas no estaríamos hoy en donde estamos, cada uno de nuestros logros os lo debemos a ustedes, simplemente GRACIAS. Asimismo, queremos tener un agradecimiento, muy especial a las personas voluntarias que de una manera altruista colaboran o han colaborado con la asociación para conseguir una mayor integración en la sociedad de las personas con DCA.

En especial queremos agradecer:

- A la Fundación La Caixa por la aportación económica recibida.
- Al Ayto Las Palmas por permitir el uso del centro cívico El Risco para el desarrollo de algunas de nuestras actividades.
- Al Cabildo de Gran Canaria –IAS por confiar en nosotras para la prestación de servicios del Servicio de Promoción de La Autonomía Personal.
- Gobierno de Canarias por la aportación económica que hizo posible el proyecto Servicio de Atención Integral a personas con DCA en situación de emergencia por covid19
- Consejería de Sanidad por la aportación económica que hizo posible el proyecto NUNCA SOLAS.
- A las personas asociadas por sus acciones, hacernos crecer y querer formar parte de esta lucha eterna.
- A los centros educativos CEIP Pintor Néstor, IES Ana Luisa Benítez, CPEIPS San Vicente de Paúl, CEIP Sagrada Familia y la asociación vecinal Lomo Apolinario.los cuales hicieron un excelente trabajo en equipo, organizando una carrera solidaria de la que parte de su recaudación fue para ADACEA GC.
- A las asociaciones Asenecan, Aspaym y Funcasor por su apoyo y colaboración
- A todas las personas voluntarias que han participado en lo que se ha convertido ADACEA GC en estos 3 años de recorrido, en especial a Javier Santiago por su apoyo incondicional a ADACEA GC.

7. Anexos

En el apartado de anexos podrá explorar algunos de nuestras acciones llevadas a cabo a lo largo del 2020. Entre ellos, algunos de los documentos e imágenes más destacados a modo de resumen.

7.1.Manifiesto 26 de octubre de 2020 Día Nacional del Daño Cerebral

DÍA NACIONAL DEL DAÑO CEREBRAL, 26 DE OCTUBRE DE 2020

EN UN CONTEXTO DIFÍCIL, SEGUIMOS CONSTRUYENDO DIGNIDAD

Hoy es 26 de octubre, Día Nacional del Daño Cerebral, y, como cada año, denunciamos que casi medio millón de personas con Daño Cerebral siguen teniendo unas **condiciones de vida muy difíciles.** En la mayor parte de los casos, insostenibles. A estas personas un ictus, un traumatismo craneoencefálico o un tumor cerebral, entre otras causas, les cambió por completo su mundo de manera súbita. En un instante su día a día dio un vuelco radical. Sus relaciones, sus capacidades y sus preocupaciones nunca volvieron a ser las mismas. Tampoco para sus familias: porque una persona con Daño Cerebral es una familia con Daño Cerebral.

Por si esto fuera poco, el 2020 está siendo un año particularmente duro para nuestro colectivo. **La pandemia del COVID-19 nos ha impactado de lleno**. Durante los meses de Estado de Alarma, las 46 entidades que forman el Movimiento Asociativo de Daño Cerebral en España tuvieron que detener su atención presencial. Sacaron fuerzas extraordinarias y adaptaron sus terapias al formato telemático, pero aun así era imposible igualar la calidad del trabajo presencial.

Por ello, **a las personas con Daño Cerebral y a sus familias se les vino el mundo encima** y dieron pasos atrás en su rehabilitación. Su rendimiento físico, cognitivo o de lenguaje se vio sumamente afectado, así como su estado emocional.

Desde la llegada de la "nueva normalidad" la **actividad ha podido retomarse presencialmente** en las entidades, cumpliendo al máximo las medidas sanitarias oportunas para que los centros de atención sean siempre entornos 100% seguros. No obstante, las nuevas olas de contagios que estamos viviendo en la actualidad hacen que el apoyo de todas las Administraciones al Movimiento Asociativo de Daño Cerebral sea **ahora más importante y necesario que nunca**.

Hoy se cumple 3 años desde la creación de ADACEA GC. Con mucha constancia y esfuerzo **más de 90 familias se ven en este momento representadas por ADACEA GC**, luchando entre todos y todas para lograr que se ejerzan y se respeten los derechos de las personas con daño cerebral y sus familias. En este último año hemos conseguido

llegar a más personas gracias al apoyo recibido procedente del Cabildo de Gran Canaria y el Gobierno de Canarias a través de la financiación de 2 proyectos, en los cuales se incorpora como novedad la intervención con menores y con familiares durante el 2020. Asimismo, queremos destacar la aprobación de una PNL (Propuesta No de Ley) a favor de la atención a personas con DCA y familias. Pero aún nos queda mucho camino por recorrer para lograr nuestros objetivos. Por ello, **consideramos fundamental**:

- Que se desarrolle e impulse una **Estrategia Nacional de Atención al Daño Cerebral** que garantice la máxima calidad de vida posible a cada persona con Daño Cerebral.

- Que se cree la **categoría diagnóstica "Daño Cerebral"**, aplicable en el momento del alta hospitalaria. Esta categoría debe contribuir a fijar necesidades y criterios de atención para continuar de manera óptima el proceso de rehabilitación funcional.

- Que se elabore un **censo de personas con Daño Cerebral** para así dimensionar los recursos necesarios para garantizar la calidad de vida e inclusión social de este colectivo.

- Que se incluya a **la familia como parte beneficiaria** del proceso de atención, y no sólo como parte colaboradora; con el objetivo de que ésta también reciba la información, formación y apoyo psicológico que se precisa durante todo el proceso.

- Que en los planes de atención social y sanitaria se contemple las **necesidades específicas de las personas con Daño Cerebral con mayor vulnerabilidad**, como son las personas con daño cerebral severo, los menores con Daño Cerebral y las personas con alteraciones graves de la conducta; así como de sus familias.

- Reforzar y colaborar, a través de las Consejerías de Sanidad y Derecho Sociales, Igualdad, Diversidad y Juventud del Gobierno de Canarias con las Asociaciones de familiares y personas afectadas con DCA, para contribuir a conseguir el fin asociativo, así como la capacitación y apoyo psicológico a los familiares y personas cuidadoras de personas con DCA.

- **Reconocer el gran valor social que supone la existencia de un asociacionismo** fuerte que represente las necesidades y derechos de las personas con daño cerebral adquirido (DCA) y las de sus familias. Estas asociaciones precisan de ayuda urgente de la Administración para cumplir su fin social y llegar donde no pueden llegar las instituciones.

Esperamos que este 26 de octubre, Día Nacional del Daño Cerebral, sirva para ayudar a poner de manifiesto la importancia de estas demandas y visibilizar tanto el colectivo del Daño Cerebral como sus necesidades de atención e inclusión social, especialmente vulneradas en un contexto como el actual. Todas las entidades del Movimiento Asociativo de Daño Cerebral **somos imprescindibles**, porque la calidad de vida de las personas con Daño Cerebral y sus familias mejorará gracias a nuestro trabajo y al esfuerzo de todos y todas.

"Dado que una vida salvada merece ser vivida, sigamos construyendo dignidad".

7.2. Nueva identidad corporativa.

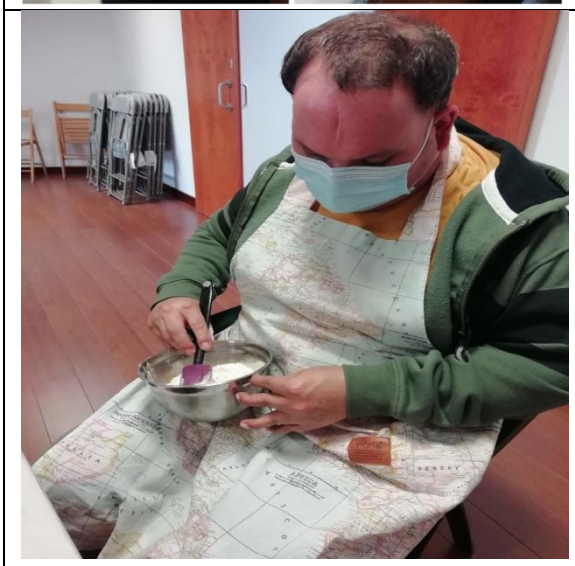
7.3. Tríptico

¿QUÉ ES EL DCA?
El DCA es una lesión repentina en el cerebro. Se caracteriza por su aparición brusca y por el conjunto variado de secuelas que presenta según el área del cerebro lesionada y la gravedad del daño.
Sus causas son variadas: ictus, traumatismos craneoencefálicos, anoxias, infartos y enfermedades infecciosas o tumorales.
Contacto
658 59 38 69
676 95 90 36
ADACEAGC@GMAIL.COM
TS.ANA.ADACEAGC@GMAIL.COM
C/ SAN NICOLÁS, Nº 24
35014 LAS PALMAS
DE GRAN CANARIA
CENTRO CÍVICO DEL RISCO
TAMBIÉN PUEDES SEGUIRNOS EN NUESTRAS REDES SOCIALES:
ADACEA
Gran Canaria
SERVICIOS
-Servicio de trabajo social.
-Servicio de fisioterapia.
-Servicio de atención psicológica.
-Servicio de fisioterapia.
-Servicio de logopedia.
-Servicio de terapia ocupacional.
Una vida salvada merece ser vivida con dignidad
¿QUÉ QUEREMOS?
Mejorar la calidad de vida y defender los derechos de las personas con DCA y sus familias.
Promover la máxima autonomía posible, así como la plena integración educativa, laboral y social.
¿QUIÉNES SOMOS?
Somos una organización sin ánimo de lucro, constituida por personas con DCA y sus familiares.
Creada el 26 de octubre de 2017, coincidiendo con el día Nacional del DCA.
ADACEA GC
NUNCA SOLAS

7.4. Fototeca

	CEIP Pintor Néstor, IES Ana Luisa Benítez, CPEIPS San Vicente de Paúl, CEIP Sagrada Familia y la asociación vecinal Lomo Apolinario. Recaudación carrera por la paz. 170 euros
	Taller de cocina on line durante el confinamiento. Se realizó durante 6 semanas aproximadamente.
	Lectura del Manifiesto en el Cabildo de Gran Canaria 2020.

	Iluminado de la fachada del Cabildo de Gran Canaria por el día nacional del DCA.
	Taller de Teatro en el Centro Cívico El Risco en diciembre 2020.
	Concierto de Música en el Centro Cívico El Risco en diciembre 2020.

	Taller de Repostería en el Centro Cívico El Risco en diciembre 2020.
	Taller de Bolas en el Centro Cívico El Risco en diciembre 2020.
	Taller de Cocina en el Centro Cívico El Risco en diciembre 2020.

7.5. Moción de apoyo al Daño Cerebral Adquirido por el Cabildo de Gran Canaria.

DOÑA MARÍA DOLORES RUIZ SAN ROMÁN, SECRETARIA GENERAL DEL PLENO DEL EXCMO. CABILDO INSULAR DE GRAN CANARIA.-

CERTIFICA.- Que de los antecedentes obrantes en ésta Secretaría General del Pleno a mi cargo, resulta que en la sesión ordinaria celebrada el día 26 de junio de 2020 por el Pleno de ésta Excma. Corporación, y con el quorum legalmente exigido, se adoptó el acuerdo que, en extracto, tiene el siguiente tenor literal:

12.1.- Declaración Institucional, para el apoyo a las personas con daño cerebral adquirido (DCA), sus familiares y cuidadores/as, y a la mejora de la atención, tratamiento y rehabilitación de las personas con DCA.

Con carácter previo a la deliberación y previa justificación de la urgencia, esta fue ratificada por el quorum legalmente exigido.

*"**EXPOSICIÓN DE MOTIVOS***

PRIMERO. –

***I**. El Daño Cerebral Adquirido (de aquí en adelante DCA) es el resultado de una lesión repentina en el cerebro que produce diversas secuelas de carácter motórico, sensoriales, orgánicas, cognitivas, emocionales, conductuales, sociales, del estado de alerta, etc. El DCA es la primera causa de muerte en mujeres, la segunda causa de discapacidad. Siendo la principal causa del DCA el Ictus, seguido de los Traumatismos Craneoencefálicos (TCEs) y a gran distancia las encefalopatías, anoxias, tumores cerebrales e infecciones.*

***II**. El DCA es un problema de salud pública, por el número de personas afectadas, las secuelas casi siempre de por vida, así como por su enorme repercusión en la calidad de vida de estas personas y sus familiares. Además, por el esfuerzo económico que supone para las familias la rehabilitación y atención necesarias, superando en demasía el **Salario Mínimo Interprofesional** y la **Pensión Mínima**, porque implica necesariamente la intervención de un equipo multidisciplinar, formado por diversos profesionales como: neurólogo/a, neurocirujano/a, médico rehabilitador/a, neuropsicólogo/a, trabajador/a social, psicólogo/a, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, logopeda, integrador/a social, enfermero/a, etc.*

***III.** Según datos de la Sociedad Nacional de Neurología, Canarias registra anualmente 3.500 casos nuevos de Ictus. En nuestra Comunidad se cuenta con escasos recursos especializados en el tema para atender a las personas afectadas por DCA.*

***IV.** Actualmente en España viven más de 420.000 personas con DCA, lo que supone una gran carga para la familia y la sociedad en general por varios motivos: primero, el desconocimiento general que la sociedad posee sobre esta patología y sus consecuencias; segundo las diferentes secuelas, y tercero, la carga de trabajo físico y emocional que produce en la persona afectada y la familia.*

V. *El estudio epidemiológico del daño cerebral está en una fase todavía incipiente y dista mucho de ser un área de conocimiento madura. Se cuenta con estudios de incidencia (número de nuevos casos por año) de Ictus y Traumatismo Craneoencefálicos (TCE) en poblaciones sobre todo anglosajonas. Pero estos estudios no informan bien sobre la prevalencia (número de casos con un determinado problema en un punto en el tiempo) de la discapacidad resultante de dicho daño cerebral. Para conocer la prevalencia son necesarios estudios comunitarios o seguimiento en el tiempo de los casos detectados en el momento de la aparición del traumatismo o del Ictus.*

VI*. Ya en el 2005, el Defensor del Pueblo de Madrid presentó un informe titulado "Daño Cerebral Sobrevenido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario", donde hacía referencia a la necesidad de "UNIDADES ESPECIALIZADAS Y ESTANCIAS EN PLANTA", y aludía también a la "DESORIENTACIÓN DE LAS FAMILIAS EN EL ALTA HOSPITALARIA".*

VII*. Por eso, para las familias de las personas con DCA en Canarias, la situación de angustia e incertidumbre no termina cuando la persona con daño cerebral sobrevive y abandona el hospital.* ***El sistema actual consigue salvar vidas, pero olvida garantizar la calidad de vida, la inclusión social de las personas con DCA y el apoyo a las familias.*** *En este sentido, gran parte de las personas con DCA no pueden acceder a recursos de rehabilitación especializados, ya que son escasos y están repartidos de forma desigual por nuestro territorio. Tampoco es sencillo acceder a recursos de inclusión social en los que la persona con DCA pueda reconstruir su proyecto de vida marcándose nuevas metas. En ocasiones, es muy complejo, largo y tedioso que los servicios de valoración de dependencia realicen una valoración correcta de la situación y necesidades de las personas con DCA. Asimismo, cabe destacar la labor de las familias, que quedan solas ante esta realidad y se ven obligadas a transformar sus proyectos de vida para cuidar a la persona con DCA, quedando ambas realidades encadenadas en un círculo vicioso y perverso de dependencia mutua.*

VIII*. Debido a que las personas con daño cerebral y sus familias se ven obligadas a adaptar sus proyectos de vida a su nueva realidad, creemos necesario crear espacios para la inclusión social de nuestro colectivo. El DCA es un problema que afecta a toda la sociedad. Entre todos y todas podemos y debemos lograr que los derechos de las personas con daño cerebral y sus familias sean reconocidos para* ***que cada vida salvada pueda ser vivida con dignidad****.*

SEGUNDO. -

Necesidades de los familiares de personas afectadas por un Daño Cerebral Adquirido.

I. Necesidad de Información Sanitaria: *Ésta debe ser comprensible y sincera sobre la situación de la persona con DCA, desde un punto de vista holístico. Debe incluir detalle de problemas, cambios, avances, garantía de que se da la mejor atención y se respete las necesidades/deseos de las personas afectadas.*

II. Necesidad de Apoyo Emocional: *Las familias deben tener el apoyo necesario para superar el tremendo shock que supone asistir al derrumbe de todas las expectativas y planes de vida de sus seres queridos.*
III. Necesidad de Apoyo Instrumental: *Las familias necesitan de ayuda para proporcionar los cuidados diarios a las personas con DCA, sin que ello suponga la total renuncia a la vida laboral y personal. Necesitan descanso físico y psicológico, así como, disfrutar de tiempo de ocio y atender sus propias necesidades.*
IV. Necesidad de Apoyo Profesiona*l: Cuyos contenidos se basan en la necesidad de contar con un/a profesional que indique pautas de actuación ante los problemas de la persona afectada, pronóstico y disponer de suficientes recursos para las personas con DCA y las familias.*
V. Necesidad de Apoyo Comunitario: *A través de la figura del Trabajador/a Social, las familias deben disponer de asesoramiento adecuado que permita la atención de las personas con DCA.*
VI. Necesidad de Implicación en el Tratamiento y Cuidado: *Las familias deben participar en la planificación del tratamiento y su aplicación.*

*Por todo lo expuesto, proponemos la adopción de los siguientes acuerdos**:***

PRIMERO. - *Se insta a las Consejerías de Sanidad y de Derechos Sociales, Igualdad, Diversidad y Juventud y Trabajo del Gobierno de Canarias a que desarrollen e impulsen una* ***Estrategia Autonómica de Atención al Daño Cerebral Adquirido*** *que garantice la máxima calidad de vida posible para cada persona con DCA, que tenga como base la coordinación entre los ámbitos asistenciales, sanitarios y sociales, y que incida directamente en la prevención y atención en la mejora al DCA,* ***en un plazo razonable de tiempo.***

SEGUNDO. - *Instar a la Consejería de Sanidad que incluya el DCA en el Plan de Salud de Canarias y que se dote de una partida adecuada de los recursos económicos asignados a dicho plan a partir del ejercicio presupuestario 2021.*

TERCERO. - *Instar a la Consejería de Sanidad que desarrolle un "****Modelo de atención a las personas con DCA****". Dando participación privilegiada en el diseño y toma de decisiones a dicho plan a las* ***ONGs*** *con objeto similar a* ***ADACEA****. Dicho modelo debe estar inspirado en los siguientes principios:*

1. *Continuidad y coordinación asistencial desde la fase aguda a la de reintegración social.*
2. *Los objetivos deben girar en torno al concepto de calidad de vida, no sólo en torno a la curación o a la supervivencia. Centrado en la persona con DCA y en su familia.*
3. *Atención a cargo de equipos con funcionamiento interdisciplinar y transdisciplinar.*
4. *Programas de atención individualizados. Sujeto a criterios de calidad claramente definidos y contrastables. Sobre la base de la equidad en el acceso a los servicios de todas las personas.*
5. *Que se incluya a la* ***familia como parte beneficiaria del proceso de atención****, y no solo parte colaboradora, para que también reciba información, formación y*

apoyo psicológico que precisa durante todo el proceso de atención al DCA. Las familias han de ser sujetos de atención e intervención ya que no hay sólo personas con DCA, sino familias con DCA. La familia ha de incorporarse, si es posible, como coterapeuta, extendiendo así el potencial de la rehabilitación a muchos más momentos y entornos. Ello ayuda también al familiar a ser consciente de las características de la discapacidad.

6. *Que en los planes de atención se contemplen las necesidades específicas de las personas en especial riesgo de exclusión, como son las personas en estado de mínima conciencia, los/as menores con DCA, las personas con alteraciones graves de la conducta y sus familias.*
7. *Fomentar la inclusión y participación en la sociedad de las personas con DCA. Las opciones de ocio para personas con DCA son organizadas desde las Asociaciones que trabajan con la discapacidad. Son programas y actividades que incluyen elementos inclusivos, pero que se realizan desde un marco protegido. Se reclama para el futuro un modelo de ocio inclusivo, en el que la sociedad esté preparada para incluir a las personas con discapacidad en las ofertas habituales de ocio.*
8. *Alcanzar el logro de la creación de una unidad de atención hospitalaria al DCA, en su fase aguda.*
9. *Perseguir el objetivo de la apertura de un centro de atención diurna y / o nocturna de proximidad así como de programas de respiro familiar.*

CUARTO. - *Instar a la Consejería de Sanidad a impulsar la creación de la* ***categoría diagnóstica "Daño Cerebral Adquirido"*** *al alta del hospital de agudos. Esta categoría debe contribuir a fijar necesidades y criterios de atención para iniciar el proceso de rehabilitación funcional y garantizar así la continuidad asistencial.*

QUINTO. - *Instar a la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias a que se elabore de manera* ***URGENTE*** *un* ***censo de personas con DCA en Canarias,*** *que especifique incidencias y prevalencias para así analizar las necesidades de atención y se dimensionen los recursos necesarios para garantizar su calidad de vida e inclusión social,* ***en un plazo razonable de tiempo y nunca superior al fin del presente mandato autonómico.***

SEXTO. - *Que se reconozca el gran valor social que supone la existencia de un asociacionismo fuerte que represente las necesidades y derechos de las personas con DCA y las de sus familias. Estas Asociaciones, como* ***ADACEA****, precisan de ayuda urgente de la Administración para cumplir su fin social y llegar donde no pueden llegar las Instituciones públicas. Instamos al Gobierno Canario a concretar estas ayudas mediante la aprobación de nuevos convenios de colaboración entre la Administración Autonómica y la Asociación para contribuir a construir un tejido social con alta representatividad y participación ciudadana. Se recomienda evolucionar hacia un desarrollo de Servicios de atención social para personas con daño cerebral que permita que la Asociación de usuarios/as y familiares se centren de manera preferente en el papel de representación de los intereses de este colectivo. Estos colectivos han de estar representados en los órganos de supervisión y consulta que los Servicios Sociales han de crear para velar por el buen funcionamiento de la red de los Servicios Sociales.*

SÉPTIMO. *– Instar al Gobierno de Canaria a evitar la discontinuidad repentina en la atención recibida que es una experiencia muy común en el alta hospitalaria..Se recomienda articular un sistema de identificación de las personas con daño cerebral severo en los hospitales para poder ofrecer un seguimiento que garantice la continuidad asistencial. Se recomienda que un/a trabajador social realice esta labor durante el tiempo que la persona está siendo atendida en los servicios sanitarios y que esta persona facilite la transición a los Servicios Sociales.*

OCTAVO. - *Instar a las distintas Administraciones Públicas con competencias en la materia a fomentar la investigación en prevención primaria, secundaria y terciaria, dotando de los recursos necesarios a los laboratorios, programas docentes de investigación y ayudas a los propios investigadores.*

NOVENO. *– Instar a la Consejería de Derechos Sociales, Igualdad, Diversidad y Juventud del Gobierno de Canarias a que estudie la posibilidad de crear* ***Centros de Día a la Atención al DCA*** *(Centro de Rehabilitación) y* ***Centros Residenciales dependientes de la Asociación de Daño Cerebral Adquirido****. Estos centros estarán destinados a proporcionar una atención psicosocial y asistencial especializada a aquellas personas con* ***secuelas estabilizadas y en fase crónica*** *que requieren de una intervención completa que abarca aspectos motóricos, cognitivos, familiares, sociales y ocupacionales. Estos centros deberán contar con una plantilla especializada y formada en el campo de la rehabilitación neurológica para la prestación de sus servicios, cuya estructura se asiente en varios programas que puedan ofrecer una atención integral, tales como: (**I**) Programa de valoración y orientación, (**II**) Programas de Terapias Especializadas (Neuropsicólogos/as, Psicólogos/as, Terapeutas Ocupacionales, Fisioterapeutas y Logopedas, que realicen una intervención grupal o individual según las necesidades personales de cada usuario), (**III**) Programas Laborterapia y Taller, **(IV)** Programas Educativos y (**V**) Programa de Convivencia y Ocio.*

DÉCIMO. - *Instar a la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias a la creación de campañas de visualización y sensibilización del Ictus y de información en los centros de salud.*

UNDÉCIMO. - *Instar a la Consejería Derechos Sociales, Igualdad, Diversidad y Juventud del Gobierno de Canarias a que impulse y desarrolle una atención a personas con DCA independientemente de la edad, ya que las personas mayores de 65 años y los menores de edad no tienen acceso a los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal. En Gran Canaria, no existen recursos de carácter sanitario–social públicos. Ante la falta de recursos a la familia solo tiene la opción de acudir a centros privados especializados en neurorrehabilitación, cuando son capaces de afrontar ese gasto económico, allí donde hay, para mejorar/mantener su calidad de vida.*

DUODÉCIMO *Estudiar, dentro de las medidas para las personas con Daño Cerebral Adquirido, la creación de un* ***Centro de Referencia Autonómico de Atención al Daño Cerebral Adquirido*** *procurando los recursos necesarios para su construcción y mantenimiento, con el fin de evitar el traslado de los afectados fuera de la Comunidad Autónoma de Canarias. Y así poder impulsar los tratamientos de neurorehabilitación a*

personas de edad avanzadas con Daño Cerebral Adquirido (DCA), orientados a la mejora de su funcionalidad física y cognitiva, ***en aras de maximizar en lo posible su autonomía personal y la mejora de la calidad de vida de las personas con DCA y por ende de sus familias****".*

…/…

Y para que conste, con la advertencia prevista en el artículo 206 del Real Decreto 2568/1986, de 28 de noviembre por el que se aprueba el Reglamento de Organización, Funcionamiento y Régimen Jurídico de las Entidades Locales, de que el acta de la sesión no ha sido aprobada y, por tanto, a reserva de los términos que resulten de su aprobación, se expide la presente certificación, de orden y con el visto bueno del Consejero de Gobierno de Presidencia por delegación de la Presidencia, en Las Palmas de Gran Canaria, en la fecha indicada al pie.

Vº Bº
EL PRESIDENTE
P.D El Consejero de Gobierno de Presidencia
(Decreto nº 42/19, de 24/07/2019)

Fdo.: Teodoro Claret Sosa Monzón