



En primer lugar se expone una breve introducción en el Daño Cerebral Adquirido, sobre qué es, sus causas y sus consecuencias. En un segundo lugar se resumen las características de ARDACEA: Por qué, para qué, qué queremos y qué hacemos.

DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

¿QUÉ ES EL DCA?

Es una lesión que se produce en las estructuras cerebrales de forma súbita, en personas, que habiendo nacido sin ningún tipo de daño en el cerebro, en un momento de su vida sufren lesiones en el mismo, como consecuencia de un accidente o enfermedad.

Brevemente: Sabemos que el cerebro es un órgano de nuestro cuerpo que tiene a su cargo la supervivencia de la persona. Se encarga de coordinar y ordenar las funciones necesarias para la supervivencia física. Así mismo coordina otras funciones que permiten que la persona consiga cubrir sus necesidades básicas de alimentación y protección. Estas son las funciones de movilidad y percepción sensorial. También ha tenido que adaptarse para satisfacer sus necesidades biológicas y de relación social, desarrollando habilidades mentales superiores y desarrolladas, como el lenguaje, la memoria, la atención o la capacidad para resolver problemas.

¿Qué partes tiene el cerebro?

Breve exposición de sus características básicas:

El cerebro tiene diferentes estructuras responsables de controlar una o varias funciones.

- **Las estructuras internas** controlan: respiración, movimientos musculares automáticos, atención. Estados de vigilia y sueño, etc.
- **Las estructuras intermedias** controlan: las emociones y el almacenamiento de información.

- Las **estructuras más externas** permiten realizar tareas de pensamiento, de lenguaje, de percepción del mundo que nos rodea y de iniciar y planificar las órdenes que damos a nuestro cuerpo para conseguir un objetivo.

En la corteza cerebral se elaboran los deseos y necesidades de la persona.

A pesar de tener las funciones diferenciadas, están interconectadas de tal manera que cuando una se ve dañada es muy posible que otras estructuras no puedan funcionar bien. Pero también, debido a la plasticidad neuronal, un área de la corteza puede asumir funciones de otra área que está dañada. Pero este fenómeno es difícil de medir y predecir.

CAUSAS DEL DCA

Las causas más comunes de DCA son:

Los Traumatismos Craneoencefálicos (TCE) y las accidentes cerebro-vasculares (ACV) (ictus, hemorragias, etc.) además de los tumores cerebrales y otros.

- Los **TCE**.- La mayoría proceden de los accidentes de tráfico, afectando más a los jóvenes. Pero esta tendencia está cambiando por la reducción del número de accidentes.
- Los **ACV**.- Se caracterizan por la muerte súbita de células cerebrales, debido a la disminución o interrupción del riego sanguíneo en el cerebro.
Suele considerarse una enfermedad asociada a la edad, pero hay que resaltar que 1/3 de los ACV afectan a menores de 65 años. En la actualidad se está observando un aumento importante de afección en jóvenes (ICTUS).
Según datos de la encuesta EDAD del año 2008 en España existen 420.000 personas con DCA, de los que el 78 % son Accidentes cerebro-vasculares.

En el mundo occidental es la **1ª causa de incapacidad** y en España es la **1ª causa de muerte** en mujeres. Una de cada seis personas sufrirá un ICTUS en su vida. **Cada 6 minutos 1 persona sufre un ICTUS.**

Por todo ello en todas las familias, en algún momento, habrá algún miembro con DCA. Por ello hay que estar preparado para afrontarlo, tratarlo y asumirlo. Hay que saber cuándo y a dónde acudir cuando se produzca y qué especialistas le han de tratar.



¿Cuántas personas están afectadas en La Rioja?

Los datos son provisionales. El número total de ingresos hospitalarios en el 2009 fue de 1.460 personas. Hay una parte de éstos que no queda con una afección permanente y otros que fallecen. Aún así se considera que el índice de prevalencia será lo suficientemente importante como para prestarle una atención especial.

¿Le ocurre a mucha gente?

Las lesiones cerebrales son relativamente frecuentes. Casi 4 de cada 1.000 personas sufren algún tipo de Daño Cerebral Adquirido.

CONSECUENCIAS DEL DCA

Provoca generalmente, en primer lugar, un cambio repentino del estado de consciencia, cuya gravedad y duración son variables (desde una confusión mínima en el tiempo y contenido hasta un estado de coma profundo o coma vegetativo persistente en los casos más graves).

Siempre se produce una alteración de las funciones cerebrales: perturbaciones en los comportamientos de la vida cotidiana (personal, familiar, académica, social, y profesional). También puede dar lugar a secuelas importantes en el plano neuropsicológico, que no estén siempre en relación directa con el grado de afección constatado en el plano físico o neurológico. Incluso, aunque existan ciertas características comunes en las personas afectadas por una lesión cerebral, **cada una debe ser considerada como un caso único que posee características propias.**

Se pueden presentar muchos tipos de secuelas.

- **Alteraciones de tipo físico:**
 - * Daños motores: Hemiplejía y hemiparesia.
 - * Disfagia.
 - * Dolores de cabeza.
 - * Epilepsia.
 - * Tono postural anormal: Hipotonía espasticidad.

- **Alteraciones de la comunicación:**
 - * Afasia.
 - * Disartria.

- **Alteraciones cognitivas:**
 - * Infantilismo.
 - * Cansancio y fatiga.
 - * Pérdidas sensoriales y de percepción.
 - * Problemas de memoria.
 - * Problemas de atención y concentración.
 - * Problemas de razonamiento, formación de conceptos y funciones ejecutivas.
 - * Desorientación y confusión.

- **Alteraciones emocionales y conductuales:**
 - * Problemas de Control de la Conducta.
 - * Depresión.
 - * Cambio de la personalidad.

El nivel de recuperación, **cuanto más grave sea la lesión peor es el pronóstico.**

Además de producir un efecto dramático en la persona que lo sufre, provoca un cambio drástico en el núcleo familiar, ya que el proceso puede alargarse durante el resto de la vida de la persona afectada debido a que su esperanza de vida se mantiene.

La lesión rompe la estructura existente en la familia, los roles establecidos y el ciclo vital de la misma, **provocando cambios irreversibles** que van a requerir de ayuda y de atención.

¿Qué servicios necesita una persona afectada por DCA?

Debido a que la afectación de los lesionados produce alteraciones y secuelas que nos van a acompañar a lo largo de toda la vida hay que plantear modelos de atención a largo plazo que abarquen las fases: aguda, rehabilitadora y crónicas.

El sistema de salud es el encargado de salvar la vida del paciente, pero luego no existe una red de cobertura socio-sanitaria que posibilite la oportuna rehabilitación



interdisciplinar ni los servicios sociales adecuados para promover la autonomía y atender las dependencias producidas por las múltiples secuelas. Ha de proporcionarse a estas personas el acceso a las prestaciones sanitarias de rehabilitación en el marco de las Instituciones Sanitarias Públicas a las que, por Ley, tienen derecho, tanto en cuanto su diversidad (Medicina Rehabilitadora, Fisioterapia, Logopedia, Neuropsicología, Terapia Ocupacional) como en lo referido a su duración, máxime si tenemos en cuenta que cuanto más se ha perdido más valioso es lo que recupere, por muy pequeño que parezca a los ojos de quien es plenamente funcional.

El DCA es generador, con frecuencia, de discapacidades permanentes en las personas que lo sufren. Estas requieren necesidades especiales de apoyo y a menudo su estado conlleva implicaciones legales.

Actualmente hay una carencia de medios y se necesita creación de Centros de Día y otros recursos sociales de apoyo a estas personas y sus familias.

¿Puede llegar a corregirse este Daño Cerebral?

No, porque el Daño Cerebral produce muerte neuronal. Aunque otras partes del cerebro lleguen a realizar las funciones de la parte afectada, nunca es en su totalidad.

La rehabilitación integral dura toda la vida y si esta cesa se retrocede en gran parte de lo conseguido hasta el momento, por eso es tan importante la continuidad y que las Instituciones aumenten el tiempo de esta rehabilitación o faciliten la creación de Centros en los que se puedan dar estos servicios.



ARDACEA

Este nombre se refiere a la Asociación Riojana de Daño Cerebral Adquirido.

¿Por qué nació ARDACEA?

Como una respuesta a la necesidad de afrontar problemas que demandan más recursos de los que se poseen y ante la carencia de soluciones.

Pero nuestro origen surgió de unos pequeños contactos entre varios de nosotros, que sólo teníamos en común la necesidad de que alguien nos escuchara; lo cual nos llevó a descubrir con más profundidad los problemas que el DCA nos había producido a cada uno de nosotros. Y aquí estamos. Compartimos unas experiencias nuevas en nuestras vidas, que nunca habíamos imaginado que nos ocurrieran y que nos han hecho más humanos y más sensibles.

Nuestra asociación está empezada a caminar. Nuestro primer paso lo dimos en mayo de 2010, constituyéndose oficialmente.

ARDACEA nació con el fin de cubrir y velar por las necesidades de estas personas, que un día vieron truncadas sus vidas, su entorno familiar y social, su FUTURO.

¿Para qué nació ARDACEA?

A pesar de la magnitud del problema se observa una ignorancia casi absoluta acerca del DCA.

Por esto nos hemos propuesto darnos a conocer para ayudar a otros afectados y para concienciar a la sociedad.

Un Lema que refleja la realidad es:

Tú y tú familia tenéis que aprender a vivir “casi” desde cero.



En concreto esta asociación nació:

- Para reclamar la integración social.
- Para dedicarles a los afectados y a sus familias el cuidado, la asistencia y la protección que necesitan y necesitamos.
- Para reclamar la promoción de los servicios sanitarios, asistenciales, educativos y laborales, residenciales y sociales necesarios.
- Para acoger, orientar y formar a afectados y familiares.
- Para dar a conocer a la comunidad los problemas humanos y sociales que provoca el DCA.
- Para reivindicar los derechos ante todas las Instituciones públicas y privadas.

En resumen:

Promocionar una mejor calidad de vida para los afectados y sus familias, haciendo que los ciudadanos e instituciones se conciencien de nuestros problemas y necesidades.

¿Qué queremos?

Desde conseguir un local, donde realizar nuestras actividades (Centro de Día), hasta la necesidad más imperiosa: una unidad hospitalaria de Daño Cerebral Adquirido dedicada específicamente a la atención y rehabilitación integral de los afectados y familias.

La Rioja y Canarias son las únicas Comunidades Autónomas sin este servicio.

La voluntad más fuerte es incapaz de regenerar un cerebro dañado sin una ingente colaboración experta.

También un Centro de Atención Integral al DCA en nuestra CCAA. Es decir un centro donde atender al afectado después de la alta médica.

Es fundamental que el equipo que lo forme esté coordinado, se encuentre en un mismo lugar y que se dispense atención a los afectados de DCA por parte de cada uno de sus profesionales.



¿Qué hacemos?

Nuestras actividades se encuadran principalmente en los siguientes apartados:

- Ofrecer **información**, lo más completa posible sobre recursos sociales, sanitarios en la Comunidad Autónoma de La Rioja para mejorar el estado de las personas afectadas y familias.
- Ofrecer **acogida y apoyo** a los familiares recientemente afectados por DCA.
- Procurar las terapias sociales necesarias tanto para los afectados como a sus familiares.
- Promocionar y atender en el campo del **Ocio y Tiempo Libre** de los afectados por DCA y familiares.
- Procurar **formación y difusión** del DCA y de la asociación.

Para un futuro próximo tenemos la intención de ampliar estos servicios:

- Preparar y formar a grupos de Voluntarios.
- Promocionar el Deporte entre los afectados.
- Acercar a los afectados las labores de los distintos profesionales relacionados con el DCA (Fisioterapeutas especialistas en Neurorrehabilitación, Logopedas, Terapeutas Ocupacionales,...)
- Habrá otras propuestas que se encuentran condicionadas a la disposición de un local. Este en su momento se transformará en un Centro de Día donde se procurará poder administrar a los afectados que lo necesiten tratamientos de los profesionales adecuados en referencia a la Rehabilitación Integral.

Se relacionan a continuación las actividades que se han desarrollado este año.

- **Presentación de ARDACEA** en febrero del año 2011 en la que hubo contacto con los distintos medios de comunicación de este año y una charla impartida por el Dr. Javier Tirapu (neuropsicólogo, Clínica Ubarmin) bajo el título "Para qué sirve el Cerebro"..
- **Convenio con el Ayuntamiento** para que alumnas de Logroño Dinámica realicen sus prácticas en esta asociación. Ha consistido en ofrecer a los socios varias actividades (talleres de manualidades, curso de informática, visitas a sitios interesantes, etc.) durante todo el verano. También han sido las encargadas de la organización de la Gala de las 1^{as} Jornadas de Daño Cerebral

Adquirido en La Rioja. También hicieron el proyecto sobre la Campaña de Difusión. Duró de Junio hasta Octubre.

- **Taller de Memoria.** Destinados a los afectados en el que se enseñaban y practicaban aquellos ejercicios aconsejados para restablecer esta función.
- **Salida de tres días al Valle de Baztan** con varias excursiones (San Sebastián, Hondarribia, Parque Natural de Señorío de Bertiz, Elizondo y Zugarramurdi).
- **Visita a varios centros de interés** (Rutas Teatralizadas de Logroño, Museo Würth, Casa de las Ciencias, Jornadas de Puertas Abiertas del Casco Antiguo, La Rioja Tierra Abierta y los Sotos de Alfaro, etc).
- Participación en la **Semana de la Discapacidad** organizada por el Ayuntamiento de Logroño.
- **Otras actividades lúdicas** como paseos por Logroño, prácticas de tiro deportivo, comidas compartidas, etc.
- **1^{as} Jornadas sobre Daño Cerebral Adquirido en La Rioja.** Duraron tres días y se compusieron de dos Charlas y una Gala. Las charlas fueron a cargo del Dr. Tirapu y del Dr. Quemada.
- **Grupos de Apoyo a las familias de Afectados por el DCA.** Se reúne una vez a la semana y pretende dar apoyo terapéutico adecuado para poder afrontar las consecuencias que se derivan de un DCA, y mejorar nuestra calidad de vida, disminuyendo los niveles de stress y ansiedad.
- **Grupo de Acogida.** Está a disposición de los recientemente afectados y sus familiares un día a la semana. Se ofrece información y ayuda en todo lo posible.
- Además de todas estas actividades, el año 2011 ha estado cargado de múltiples gestiones enfocadas a procurar la incipiente evolución de la asociación.

Cabe destacar que ARDACEA pertenece a **FEDACE** que es la Federación Española de Daño Cerebral Adquirido. Igualmente pertenece al **CERMI** que es el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.