



Dosier

JORNADA DE PRESENTACIÓN



¿Qué es el Daño Cerebral Adquirido (DCA)?

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, sufren en un momento posterior de su vida, lesiones en el mismo como consecuencia de un accidente o una enfermedad.

La lesión cerebral más frecuente es la producida por accidentes de tráfico, laborales, deportivos, caídas o agresiones. Si bien existen otras muchas causas, como tumores cerebrales, anoxias cerebrales por infarto de miocardio, enfermedades metabólicas o accidentes cerebrovasculares.

(Parte de estas definiciones y datos han sido extraídos de la página web de la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) y del documento emitido por la organización de la I Jornada de Daño Cerebral Adquirido en Santiago de Compostela)



¿Qué es el Daño Cerebral Adquirido (DCA)?

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

(Parte de estas definiciones y datos han sido extraídos de la página web de la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) y del documento emitido por la organización de la I Jornada de Daño Cerebral Adquirido en Santiago de Compostela)



¿Qué es el Daño Cerebral Adquirido (DCA)?

A pesar de la magnitud del problema existe una ignorancia casi absoluta acerca de la lesión cerebral. Perdura todavía la falsa creencia de que después del coma el afectado abre los ojos y regresa a su vida anterior al accidente. La realidad es otra bien distinta: el afectado y su familia tendrán que aprender a vivir casi desde cero. Los bulos o falsas creencias abundan, y el conocimiento real sobre qué es una lesión cerebral escasea. "A fuerza de voluntad se puede conseguir todo" es uno de los falsos lemas que atribuyen a la voluntad un poder que no tiene. La voluntad es importantísima y necesaria pero desafortunadamente, incluso la mejor voluntad del mundo, no puede regenerar un cerebro dañado sin una ingente colaboración de especialistas expertos en el tratamiento de la lesión cerebral.

(Parte de estas definiciones y datos han sido extraídos de la página web de la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) y del documento emitido por la organización de la I Jornada de Daño Cerebral Adquirido en Santiago de Compostela)



¿Qué es ARDACEA?

La Asociación Riojana de Daño Cerebral Adquirido, en lo sucesivo ARDACEA, está empezando a caminar. Se fundó el 12 de Mayo del año 2010 con la firme intención de ayudar en todo los aspectos posibles a los implicados con el mundo del DCA y en concreto a sus Afectados y a sus Familias. La Asociación está compuesta por este tipo de personas y también por colaboradores/as que voluntariamente quieren ayudar. Se ha constituido una Sección de Jóvenes, ante la observación que la mayoría de los afectados están entre los 18 y los 30 años. Sus aspectos civiles son:

- Asociación Civil.
- Sin ánimo de lucro.
- Libre adhesión.
- Personalidad Jurídica propia.
- Capacidad de obrar.
- Duración indefinida.



FINES Y OBJETIVOS DE ARDACEA

LA INTEGRACIÓN SOCIAL

Se observa que lo afectados por daño cerebral experimentan una separación social, un encerramiento sobre sí mismos.

Esto ocurre en un doble sentido:

Afectado \longleftrightarrow Sociedad

Para una correcta integración social es necesario por un lado que el afectado/a se dé cuenta que la sociedad le acepta tal y como es y a su vez que la sociedad conozca y acepte sus características.



FINES Y OBJETIVOS DE ARDACEA

CUIDADO, ASISTENCIA Y PROTECCIÓN DE LOS AFECTADOS

Hay que poner un empeño especial en procurar que los afectados puedan acceder a todas las posibilidades que la sociedad le ofrece a todos los niveles, desde el psicológico al cultural pasando por otros tales como la fisioterapia, la neuropsicología, el ocio y el tiempo libre, etc.

PROMOCIÓN DE SERVICIOS SANITARIOS, ASISTENCIALES, EDUCATIVOS, LABORALES, RESIDENCIALES Y SOCIALES NECESARIOS.

Se observa que los afectados y sus familias después del suceso que produjo el daño cerebral tienen un desconocimiento importante sobre todos estos servicios.

Se les debe informar sobre estas posibilidades, para que conozcan sus necesidades y aquellas que se les pueden solventar.



FINES Y OBJETIVOS DE ARDACEA

LA TUTELA JURÍDICA

Se quiere informar de las gestiones y procesos en éste campo que, en caso necesario, tendrán que realizar los afectados y sus familias.

LA ACOGIDA, ORIENTACIÓN Y FORMACIÓN DE FAMILIARES.

Los familiares de los afectados de daño cerebral merecen una atención especial. Es importante la acogida, no sólo por el consuelo si no por la obtención de la información de los puntos tratados anteriormente.

También es importante la formación sobre las características de la afección con la que se convive, especialmente las de tipo psicológico y neuropsicológico, así como las de rehabilitación y otras que deben ser gestionadas por profesionales.



FINES Y OBJETIVOS DE ARDACEA

DAR A CONOCER A LA COMUNIDAD LOS PROBLEMAS DE LAS PERSONAS AFECTADAS

Como dice en el primer objetivo la sociedad debe saber que es, como se desarrolla y como se debe tratar a los afectados por daño cerebral.

En ocasiones ocurre que aparentemente un afectado está dentro de los límites llamados normales y esto no es así. Por esto las reacciones habituales de las personas les puede afectar y hacer que sea más difícil su recuperación.

REIVINDICACIÓN EN NOMBRE DE LOS AFECTADOS, DE LOS DERECHOS DE ÉSTOS

Las acciones no sólo se deben basar en conseguir información. La consecución de los derechos es un apartado muy importante. Este apartado puede influir mucho en la recuperación de los afectados.



FINES Y OBJETIVOS DE ARDACEA

CUALQUIER OTRO QUE CONTRIBUYA A LA REALIZACIÓN DE LOS OBJETIVOS

En cada momento se puede plantear otros objetivos en función de las circunstancias y de las necesidades de los afectados.

MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LOS AFECTADOS POR DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO Y LA DE SUS FAMILIAS

Este objetivo resume todos los demás y por esto es el más importante. Con la consecución de todo lo expuesto se conseguirá mejorar de un manera importante sus vidas.



FINES Y OBJETIVOS DE ARDACEA

- **CREAR LOS SERVICIOS DE INFORMACIÓN, ESTUDIO, PLANIFICACIÓN, ASISTENCIA TÉCNICA, GESTIÓN, TUTELA, CAPTACIÓN DE RECURSOS Y OTROS QUE LAS CIRCUNSTANCIAS ACONSEJEN.**
- **UTILIZAR TODOS LOS MEDIOS LÍCITOS DE PROPAGANDA Y DIFUSIÓN PARA DIVULGAR LAS NECESIDADES DE LOS AFECTADOS Y DE SUS FAMILIAS.**
- **INCORPORARSE A FEDERACIONES, ASOCIACIONES Y ORGANISMOS PÚBLICOS Y PRIVADOS DE CARÁCTER PROVINCIAL, AUTONÓMICO, ESTATAL E INTERNACIONAL DEDICADOS EN TODO O EN PARTE A FINES SIMILARES.**
- **CONSEGUIR LA COLABORACIÓN PERSONAL DA VOLUNTARIOS PARA LA REALIZACIÓN DE LOS OBJETIVOS DE LA ASOCIACIÓN.**
- **VALERSE DE CUALQUIER OTRO MEDIO LÍCITO PARA REALIZAR LOS FINES ASOCIATIVOS.**



ARDACEA'2011

A la hora de preparar el proyecto para el año 2011 se ha querido analizar la situación para ver y conocer cuáles son los temas que requieren una mayor rapidez en las acciones a realizar.

En una puesta en común de las experiencias y opiniones de los componentes de ésta Asociación se ha observado varias cosas importantes.

Por un lado, y en esto momento muy importante, es el desconocimiento general sobre los temas involucrados en el DCA. Cada miembro de ésta Asociación conoce su propio caso o el del familiar, pero le falta conocer otros distintos que en consecuencia pueden serles de utilidad. A menudo sucede también que cada uno necesita saber más sobre su caso.

Este desconocimiento también se ha observado que ocurre en la sociedad.



ARDACEA'2011

También se ha observado que hay una necesidad importante de ayuda, en los aspectos sociales, de los afectados jóvenes.

Importante también para poder conseguir todos los objetivos es la disposición de un local.

Se ha observado también la necesidad de lo que llamamos “Acogida” sobre todo a los familiares del afectado.



ARDACEA'2011

En función de las conclusiones a las que se han llegado se marcan para este año los siguientes **objetivos**:

- **Procurar formación y difusión del DCA y de la asociación.**
- **Conseguir y acondicionar un local para el desarrollo de las distintas actividades.**
- **Ayudar a los afectados el campo sociosanitario .**
- **Promocionar y atender en el campo del ocio y el tiempo libre a los afectados por el DCA y en especial en la Sección Joven.**
- **Ofrecer ayuda a los familiares de los recientemente afectados por el DCA.**



RESUMEN DE ACTIVIDADES PARA ARDACEA'2011

- Presentación ARDACEA – 17/02/2011.- Rueda de Prensa y Charla de neuropsicólogo Dr. Javier Tirapu.
- Creación de una Biblioteca con la documentación y libros sobre la DCA que se puedan conseguir .
- Confección y Emisión de un Boletín donde se informe de las noticias que pueda ser interesantes que se distribuirá a los socios, y a los Medios de Comunicación.
- Contratar con un Servicio de Neuropsicología, Servicio de Terapia Ocupacional y Servicio de Logopedia para atender las necesidades de los afectados.
- Contratar un/a Trabajador/a Servicio de Trabajo Social para atender las necesidades de la asociación.
- Se creará un departamento en el local donde los afectados puedan acudir a realizar unas actividades que les atraigan y con la que puedan mejorar en su aspecto social.
- Actividades fuera de local: Visita al Museo Würth, Excursión de 3 días a Hondarribia, y otras actividades en Logroño y en La Rioja.