ASOCIACIÓN DE DAÑO CEREBRAL Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2021

ASOCIACIÓN DE DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO
Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE
PALANCIA Y MIJARES

ÍNDICE

1. 2

2. 8

2.1. 10

2.1.1. PROGRAMA DE PROMOCIÓN PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL E INCLUSIÓN COMUNITARIA 10

2.2. 21

2.2.1. INFORMACIÓN Y ATENCIÓN A FAMILIAS 20

2.3. 25

2.3.1. PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN 25

2.3.2. ACTIVIDADES DE COORDINACIÓN CON OTRAS ASOCIACIONES O ENTIDADES DE ACCIÓN SOCIAL EN SEGORBE. 37

2.3.3. OTRAS ACTIVIDADES DE INTERÉS 39

3. 45

3.1. Anexo 1 plan de desescalada 43

3.2. Anexo 2 protocolo covid-19 43

3.3. Anexo 3 resultados cuestionarios percepción covid-19 43

1. PRESENTACIÓN

DACEM, Asociación de Daño Cerebral y Esclerosis Múltiple, sita en el municipio de Segorbe, nace en mayo de 2018. Atiende a toda la comarca del Alto Palancia y Mijares. Nace gracias a un grupo de familias y personas con daño cerebral adquirido (DCA), esclerosis múltiple y otras discapacidades neurológicas, que tras el alta hospitalaria presentan grandes necesidades de apoyo y atención terapéutica. Este grupo de familias y personas crean la asociación y un programa de actividades encaminadas a la defensa de los derechos de los colectivos que la integran (daño cerebral adquirido, esclerosis múltiple, párkinson, ELA, lesión medular y otras discapacidades neurológicas adquiridas después del nacimiento), encaminadas en el fomento de la autonomía personal, atención a las familias y a la difusión y sensibilización.

Entre los colectivos que integran a la asociación DACEM, cabe destacar el DCA, ya que constituye una discapacidad en aumento continuado en nuestra sociedad. En la Comunidad Valencia se estima en más de 60.000 personas, generando anualmente once mil casos nuevos. La extrapolación de estos datos, nos refiere a una prevalencia **en Castellón de más de 6000 personas con DCA y mil casos nuevos cada año.** El sistema sanitario español ha alcanzado una elevada tasa de eficacia en su función de salvar vidas en su aspecto biofísico. Sin embargo, apenas existen recursos para atender las necesidades de neurorrehabilitación e integración social que precisan la mitad de las personas supervivientes y sus familias. Esta situación paradójica que algunos llaman el "fracaso del éxito", **traslada a la familia al alta hospitalaria la responsabilidad de la atención sin contar con apoyos desde el sistema sociosanitario**.

En conjunto, **el DCA es una discapacidad compleja por la diversidad, gravedad y permanencia de las secuelas** que alteran la funcionalidad, la actividad, la sociabilidad y la adaptabilidad de las personas afectadas. Su **aparición súbita e inesperada,** altera

para siempre la vida de la persona afectada y la de su familia. Cada episodio de DCA provoca una ruptura vital de graves consecuencias en el ámbito personal, familiar y social. Nadie suele estar preparado para afrontarlo, ya que no solo se trata de superar el golpe emocional que esto supone, sino también de aceptar las consecuencias que la nueva situación trae consigo.

DACEM, desde sus estatutos pretende trabajar:

La defensa de los intereses y de los derechos*, reconocidos en la Convención Internacional de la ONU a las personas con discapacidad, de las personas afectadas de DCA y sus familias con el fin de eliminar de cualquier situación de marginación o desigualdad social.*

La rehabilitación y reinserción social y laboral *de las personas con el fin de lograr la máxima calidad de vida y la normalización de vida del entorno familiar.*

Generar y divulgar conocimientos *para alcanzar una atención adecuada.*

La prevención *de la incidencia y la sensibilización de la población.*

La Asociación tiene una vocación social y trabaja en estos objetivos a través del diálogo civil, el establecimiento de alianzas, la promoción del voluntariado, así como acciones de prevención y de sensibilización sobre esta realidad, la difusión de conocimientos y la reivindicación del derecho a la igualdad de oportunidades. Para conseguirlo, la Asociación desarrolla una intensa actividad de **cooperación** con otras entidades del movimiento social de la discapacidad, es miembro desde este año 2020 de dos federaciones: la **Federación de Esclerosis Múltiple** nacional y la Federación valenciana de Daño Cerebral **FEVADACE**.

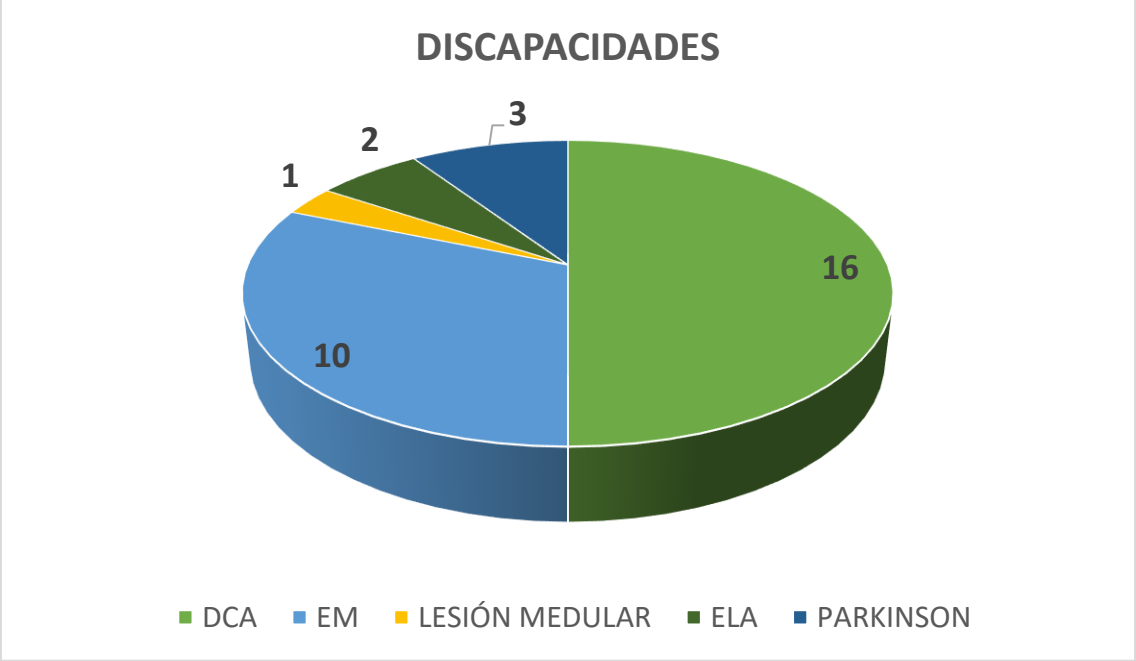
LAS PERSONAS ASOCIADAS DE DACEM

El número de **asociadas en el año 2021 es de 89.** De ellas, 32 tienen alguna patología neurológica y el resto familiares, amigos/as y colaboradores/as.

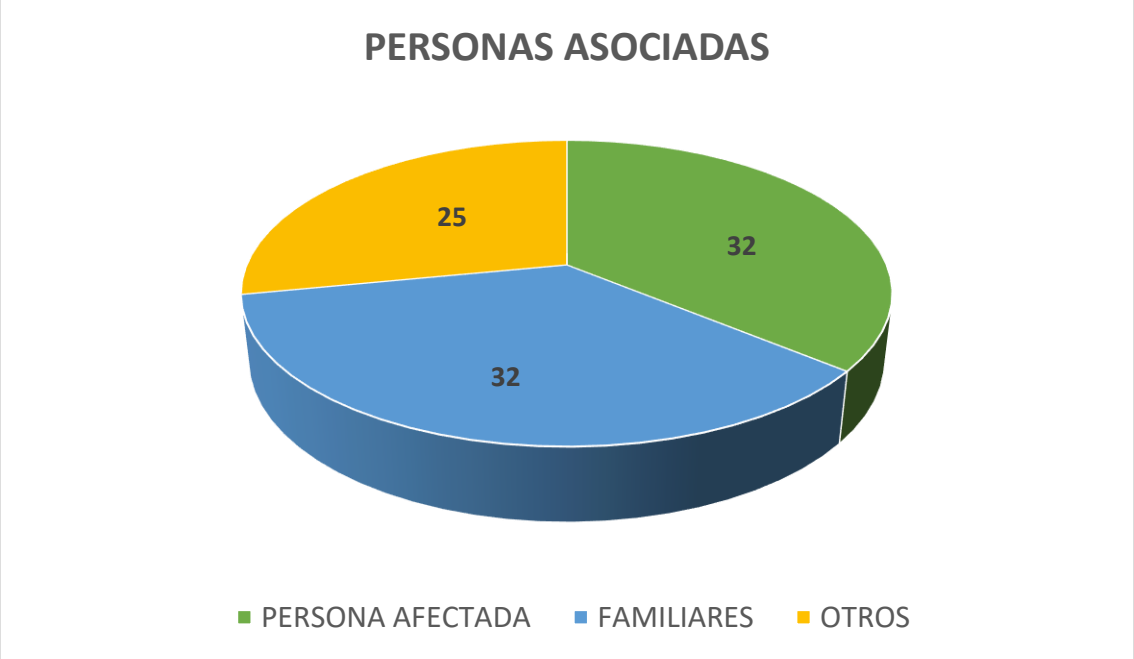
La mayoría de las personas que hemos atendido durante este año, están residiendo en diferentes municipios de la Comarca del Alto Palancia y Mijares: Segorbe, Viver, Altura, Castellnovo, Caudiel, Navajas, Peñalba, Soneja, Algimia d'Alfara, Pina de Montalgrao y la Vall d´Uixó

A continuación, se muestran unos gráficos que reflejan el perfil de la población.

Gráfica 1. Discapacidades



Gráfica 2. Personas Asociadas



Gráfica 3. Poblaciones

JUNTA DIRECTIVA

La Junta Directiva de la asociación es la encargada de evaluar el seguimiento de los acuerdos de la Asamblea de personas asociadas y está formada por siete miembros escogidos de la misma, que se renuevan cada dos años por mitades. La Asamblea también escoge a dos miembros que, junto con los anteriores, completan el Patronato de la Fundación

PRESIDENCIA: Rafael Hervás Martín

VICEPRESIDENCIA: Teresa Jimeno Adán

TESORERÍA: Juan Emilio Martín Blasco

SECRETARIA. Amparo Gomis Ten

VOCAL 1 José Marín López

VOCAL 2 María Isabel Silvestre Joli

VOCAL 3 Carmen Canós Moya

EQUIPO PROFESIONAL

La atención a las personas de los distintos colectivos a los que atendemos, implica afrontar una extraordinaria combinación de secuelas, físicas, neuropsicológicas, familiares y sociales. Y además constituye un particular y complejo reto para los y las profesionales, por lo que no hay una persona ni perfil profesional que pueda hacer frente a todos los déficits que pueden presentar.

La concepción de **trabajo interdisciplinar** supone que los/las diferentes profesionales se encuentren en una posición de complementariedad a la hora de planificar y llevar a cabo los programas. Es necesario que el planteamiento de trabajo sea abordado de forma integrada, y

que se trate de un trabajo coordinado. Consensuar objetivos el equipo, persona usuaria y familia, implica un máximo aprovechamiento de todas las herramientas de las que disponemos para lograrlos desde un abordaje integral en la intervención biopsicosocial.

El equipo profesional de DACEM, en 2021 ha estado compuesto por 6 profesionales de las siguientes disciplinas: Trabajo social, logopedia, neuropsicología, fisioterapeuta, auxiliar administrativa y el apoyo de una profesional externa que ha coordinado y orientado al equipo y junta directiva de la Asociación.

De igual relevancia es el equipo de Voluntarios/as que colaboran en nuestras actividades ocupacionales, de comunicación y sensibilización, de atención telefónica y de ocio. Este año hemos contado con 8 personas voluntarias.

Además, este año, nos hemos incorporado al convenio con el Ministerio del Interior, en el que acogemos personas que han cometido alguna infracción penal y que prestan servicios a la comunidad. Hemos contado con una persona.

2. PROGRAMA Y ACTIVIDADES

Los Servicios de DACEM se han desarrollado a través de Programas y Actividades estructurándose en función de las necesidades de las personas usuarias y los objetivos que atiende la Asociación. De este modo, podemos hablar de que las actividades desarrolladas a lo largo del año 2021 se han organizado en tres grandes grupos: (1) la atención a las necesidades de rehabilitación, inclusión social y promoción de la autonomía personal de las personas; (2) actividades orientadas a la atención y apoyo de las familias; (3) actividades orientadas al entorno social de las personas que atendemos y la sociedad en general, como destinatario último de nuestra actividad.

A lo largo de este año hemos tenido que adaptar las actividades y su metodología a las circunstancias; es decir, conforme se iban relajando las restricciones hemos podido volver a hacer actividades de grupo e individuales en el local de la Asociación.

Como el año pasado durante el confinamiento tuvimos que adaptarnos a un nuevo sistema de trabajo como, por ejemplo, hacer sesiones online, por llamada, email o videollamada, este año también hemos tenido que ir modificando y ajustando las actividades y su metodología a las necesidades del momento. Lo cierto es que a pesar de todo en ningún momento hemos dejado a ninguna persona sin atender. Es más, todas las personas que no se veían preparadas para volver a realizar las terapias de manera presencial, han seguido con sus actividades terapéuticas de manera telemática tal y cual hacían en las instalaciones del local de la Asociación. En definitiva, tanto las profesionales como los usuarios y sus familias, un año más, han tenido que demostrar flexibilidad y han podido adaptarse a esta nueva etapa y metodología de trabajo.

En cuanto a la decisión de volver a las sesiones presenciales, para ello primero se ha establecido un protocolo de higiene y seguridad para la incorporación progresiva de las personas usuarias a las instalaciones del local de la Asociación. ADJUNTAMOS PROTOCOLO COVID-19 (ANEXO 2). A fecha de hoy el protocolo sigue vigente.

ADJUNTAMOS (ANEXO 3), resultados de los cuestionarios de percepción que pasamos una vez finalizado el estado de alarma. Este cuestionario valora la percepción tanto de familias como de personas usuarias. Algunas de las conclusiones de este cuestionario han sido:

Personas usuarias	Familiares
La circunstancia de confinamiento domiciliario puede agravar las secuelas sufridas tras un DCA o enfermedad neurológica; en el caso de nuestras personas usuarias, la mayoría de las personas encuestadas (81.8%) creen que la esfera más perjudicada ha sido la física. En cuanto al seguimiento de rutinas, un 75% no ha variado nada o poco sus rutinas diarias, frente a un 25% que sí ha variado bastante su rutina. El contacto durante este periodo de tiempo ha sido fundamental para sobrellevar esta nueva situación, el 66,7% afirma haber tenido poco o ningún contacto con familiares, amigos, vecinos, etc. Mientras que el 33.3% ha mantenido bastante o mucho contacto. Esta variación puede deberse al mayor o menor uso y familiaridad con la tecnología; cuando valoran la dificultad del uso de tecnología, la mayoría de personas afirman no tener ninguna o poca dificultad, frente a un escaso porcentaje que sí tiene dificultad. Respecto a la satisfacción con el servicio dado por DACEM nos encontramos que la mayoría de personas usuarias está bastante satisfecha con los servicios prestados (sesiones, material, información…), tanto a la hora de valorarlo de manera general como en particular área por área. Una vez iniciamos el proceso de desescalada pusimos en marcha protocolos de actuación para la vuelva a las sesiones presenciales en el local, la mayoría de las personas usuarias, valoraron estas medidas como bastante satisfactorias y muy satisfactorias. Por último, en caso de	Las familiares encuestadas coinciden con las personas usuarias en la sensación de empeoramiento del rendimiento físico, pero también destacan el empeoramiento en la capacidad comunicativa y el aumento de los problemas de conducta. En cuanto a la sobrecarga percibida debido al cuidado de su familiar el 50% afirma haber sentido poco o nada el incremento de sobrecarga, mientras que el otro 50 afirma que bastante o mucho. La mayoría de ellas no han mantenido contacto con familiares o amistades, frente a un 25% que ha mantenido bastante contacto. Una gran mayoría está satisfecha con los servicios prestados durante el confinamiento, tanto a nivel general como por áreas. No aprecian dificultad en cuanto al uso de tecnologías, pero sí destacan que les hubiera gustado tener acceso a actividades en papel físico. Las familias creen que la experiencia de asistencia telemática les ha aportado a las personas usuarias, confianza y un mayor manejo de la tecnología. Todas las personas encuestadas, estarían dispuestas a continuar la atención telemática si fuera preciso.

volver a un confinamiento domiciliario todas las personas usuarias encuestadas estarían dispuestas a continuar con la atención telemática, a excepción de una persona.	

A continuación, explicamos las actividades realizadas durante el 2021, dirigidas a personas usuarias.

2.1. ATENCIÓN A PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL, ESCLEROSIS MULTIPLE, PARKINSON, LESIÓN MEDULAR Y OTRAS DISCAPACIDADES.

En este capítulo se recogen las actividades de 2021 dirigidas a atender las necesidades de rehabilitación, reinserción social y promoción de la autonomía personal de las personas con Daño Cerebral Adquirido, Esclerosis múltiple y otras patologías neurológicas

2.1.1. PROGRAMA DE PROMOCIÓN PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL E INCLUSIÓN COMUNITARIA

PRESENTACIÓN

Servicio especializado de atención Integral y flexible de carácter ambulatorio orientado a la promoción de la autonomía y la participación social de las personas con daño cerebral adquirido, esclerosis múltiple y otras discapacidades neurológicas, que precisan de apoyos intermitentes de carácter terapéutico, personal y social para alcanzar el máximo funcionamiento autónomo en un contexto normalizado. Actualmente se ofrece servicio de lunes a viernes. Las personas usuarias acuden a él según sus necesidades individuales.

PERFIL DE LAS PERSONAS USUARIAS

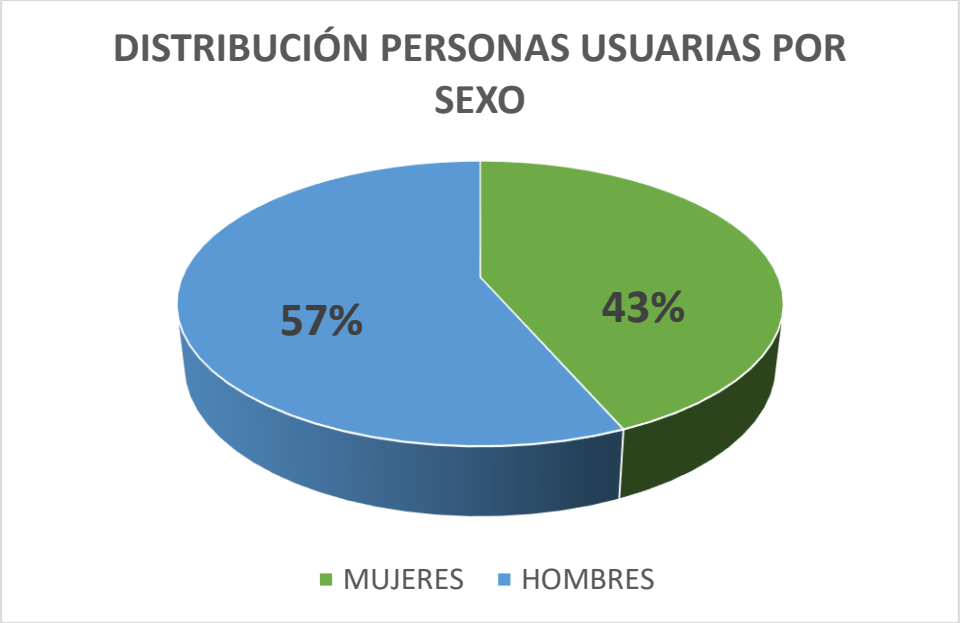
Las personas que se han beneficiado de esta actividad han sido personas con Daño Cerebral adquirido, Esclerosis Múltiple, Parkinson, Lesión Medular y Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Las personas con daño cerebral adquirido son las más numerosas, seguidas de las personas con Esclerosis Múltiple, Parkinson y otras.

Gráfica 4. Según el Tipo Discapacidad

Por otra parte, cabe decir que, en cuanto al género de las personas usuarias, han sido 10 mujeres frente a 13 hombres.

Gráfica 5. Según el Género



El grupo de personas usuarias que más predomina es el superior a 70 años, seguido del grupo entre 45 y 65 años y, por último, las personas usuarias situadas entre los 65 y 70 años.

Gráfica 6. Según la Edad

ACTIVIDADES

Las actividades que se han realizado dentro de este programa en atención a las personas usuarias las llamamos **Actividades de Atención Terapéuticas**

ÁREA TRABAJO SOCIAL

Desde esta área, a lo largo de este año se han realizado las diferentes actividades dirigidas a las personas usuarias:

- Acogida y presentación de los programas y actividades que ofrece la asociación.
- Diagnóstico social: personal (recursos propios y capacidades conservadas), contexto (redes y apoyos sociales, recursos del entorno) y malestar psicosocial generado en la interacción del individuo y el contexto (existencia de alta emoción expresada en el contexto familiar y/o abandono, marginación, problemas judiciales, económicos, laborales...)
- Valoración sociofamiliar.
- Información, orientación y asesoramiento sobre los recursos sociosanitarios, formativos, laborales de ocio y tiempo libre de su entorno y comunidad.
- Acompañamiento en el proceso de cambio y favorecer su socialización.
- Entrevistas dirigidas a potenciar la autonomía en las actividades cotidianas.
- Seguimiento y evaluación del proceso de intervención.
- Coordinación con los diferentes recursos e instituciones, como, por ejemplo, los diferentes de Centros de Salud y Hospitales, el Sistema Judicial, Ayuntamientos, Servicios Sociales, Centros Residenciales, Viviendas Tuteladas, Cruz Roja, CRIS, servicios municipales de atención a la dependencia, otras asociaciones y entidades, etc.

MODALIDAD DE INTERVENCIÓN: A domicilio y presencial en el local.

PERIODO COVID-19

La incorporación de la nueva trabajadora social en el mes de junio ha coincidido con un periodo de desescalada, por lo que, la mayoría de gestiones o entrevistas con personas usuarias o familiares se han podido realizar de manera presencial, ya sea en el local o en su domicilio. Igualmente, esta profesional siempre está disponible para consultas telefónicas, y puede realizar el seguimiento de casos de forma virtual, si es lo que prefiere la persona usuaria o familiar durante el contexto actual.

Nº PERSONAS PARTICIPANTES: 23 personas, 10 mujeres y 13 hombres.

ÁREA NEUROPSICOLOGÍA

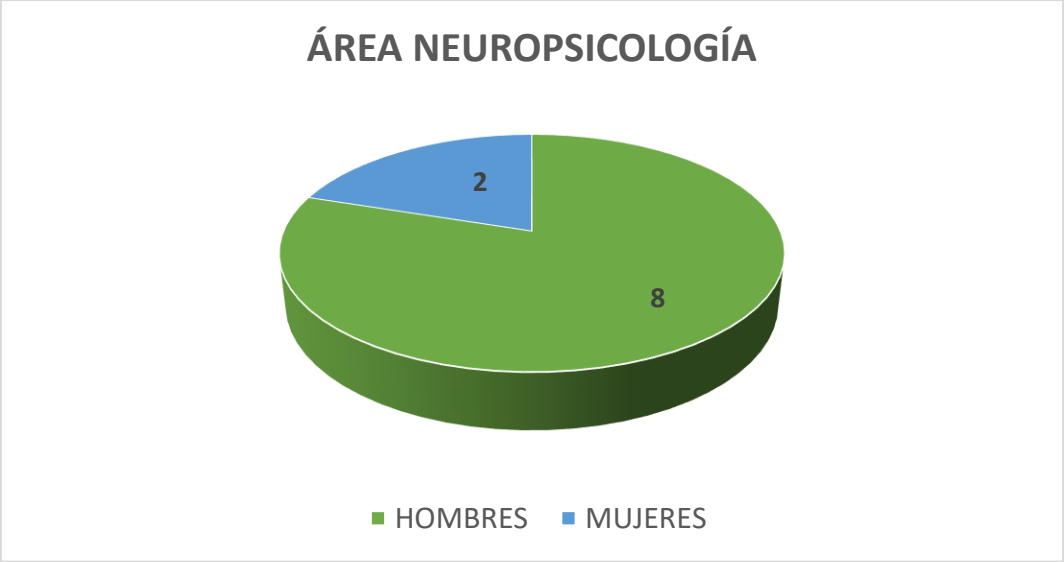
Las actividades que se han realizado han sido:

- **ESTIMULACIÓN/ REHABILITACIÓN COGNITIVA:** de las funciones cognitivas tales como orientación, atención, habilidades perceptivas y visoconstructivas, aprendizaje y memoria, funciones ejecutivas, etc.
- **INTERVENCIÓN SOBRE PROBLEMAS EMOCIONALES Y CONDUCTUALES:** Las alteraciones comportamentales suponen un obstáculo importante para la adaptación en el centro y afectan de manera muy significativa a las relaciones familiares e interpersonales. Actividad dirigida a mejorar el manejo de la persona afectada en el núcleo familiar y en el entorno social próximo.

MODALIDAD: Intervención telemática (2) y presencial (10) en las instalaciones del local. Tras el confinamiento, se han gradualmente vuelto a retomar las sesiones presenciales, por lo que en la actualidad todos los usuarios acuden a las sesiones de neuropsicología presencialmente en el local, excepto por dos usuarios que siguen una modalidad mixta (1h a la semana telemática y 1h presencial).

PERIODO COVID-19
A pesar de la desescalada del anterior año, al comienzo de año se tuvieron que realizar todas las intervenciones de forma telemática ya que había habido un gran incremento en el número de positivos y contagios en Covid-19.
Se siguió trabajando vía Whatsapp y/o ZOOM, además de continuar con la aplicación llamada Neuron-up.

Nº PERSONAS PARTICIPANTES: 10 personas, 2 mujeres y 8 hombres



ÁREA FISIOTERAPIA

Los campos que se ha trabajado con las personas usuarias, entre otros, son:

- **REHABILITACIÓN INDIVIDUAL DE LA DEAMBULACIÓN Y DEL EQUILIBRIO:** enseñanza de patrones normales de marcha, proporcionando sensaciones propioceptivas y exteroceptivas encaminadas a la recuperación del equilibrio normal.
- **MANTENIMIENTO DE LA BIPEDESTACIÓN Y REHABILITACIÓN DE MIEMBRO SUPERIOR E INFERIOR.**
- **NORMALIZACIÓN DEL TONO.**

Las sesiones de fisioterapia se realizan normalmente en las instalaciones de la Asociación o en el domicilio de las personas usuarias, pero también se realizan en el entorno de estas personas para abordar dificultades o demandas que lleva su entorno.

MODALIDAD: Intervención a domicilio (6) y presencial (15) en las instalaciones del local.

PERIODO COVID-19

Tras las adaptaciones del año pasado y la vuelta progresiva a las sesiones presenciales, debido al gran aumento de contagios de Covid-19 después de las Navidades, se volvieron a hacer durante casi dos meses las sesiones de forma telemática con la finalidad de salvaguardar la seguridad de todas las personas usuarias.

Después de este tiempo, se volvió a hacer una desescalada por usuarios, pero más rápida que la anterior. Desde marzo vuelven todas las personas usuarias a tener las sesiones de forma presencial, ya sea en el local o en su domicilio. Aún así, tienen la posibilidad de elegir si la quieren de forma telemática, aunque todas las personas usuarias han elegido la sesión de forma presencial.

Nº PERSONAS PARTICIPANTES: 21 personas, 12 mujeres y 9 hombres.

ÁREA LOGOPEDIA

Las actividades que se han realizado han sido:

MÉTODO TERAPÉUTICO INDIVIDUAL: Se ha valorado mediante diferentes test, como por ejemplo el Test de Boston o el Token Test, el nivel de pérdida en la comunicación, y así poder proporcionar un buen tratamiento y unas estrategias particulares para cada persona.

MÉTODO TERAPÉUTICO GRUPAL: Realización de talleres, actividades y salidas grupales en las que practicar las diferentes directrices aprendidas en la intervención individual. Poniendo en práctica lo aprendido con diferentes compañeros, así como con la comunidad.

OTROS TRATAMIENTOS TERAPÉUTICOS: Relajación (Trabajar la zona espástica mediante diferentes ejercicios), trabajar la Respiración con la finalidad de aumentar la capacidad fono-respiratoria, Trabajar el Lenguaje Oral sobre todo en aquellas personas con problemas de afasia, y sobre el Lenguaje Escrito, como modo de mejorar la caligrafía, la espontaneidad en la redacción, etc.

MODALIDAD: Intervención a domicilio (3) y Local /Telemático (5).

PERIODO COVID-19

Esta área ha sido la que mejor se ha podido adaptar con las variaciones de las sesiones por el Covid-19. Las sesiones de logopedia telemáticas todavía se mantienen en parte hasta el momento, alternando la modalidad presencial y telemática en función de las características, necesidades y preferencias de las personas usuarias. Durante el verano dieron comienzo algunas de las actividades grupales, realizándolas en la parte exterior de la Asociación.

Algunas de las sesiones telemáticas constan de:

Envío de novelas gratuitas para que elija 2 y trabajarlas. Debate de películas. Cuaderno para imprimir; envío del material realizado por foto WhatsApp; conversación telefónica e intento de desarrollo conjunto de actividad en torno a la lámina realizada; Envío por WhatsApp de láminas de palabras/no palabras y frases; lectura por teléfono; guía de ejercicios respiratorios con fonación. Cuaderno de lecto/escritura impreso; lectura en voz alta con terapeuta y construcción de frases (verbos). Foto WhatsApp y telf. Por telf., lectura y conversación de capítulos de El Quijote; por ordenador (e-mail) responder a preguntas del texto por escrito. Por telf., previa lectura de su elección, conversación sobre tema-argumento-opinión; respiración con fonación. Envío por WhatsApp de tema musical para ejercitar voz mediante canto; envío de un poema suyo para corregir entre las dos, por teléfono.

Nº PERSONAS PARTICIPANTES: 8 personas, 3 mujeres y 5 hombres

ÁREA LOGOPEDIA
3
5
HOMBRES
MUJERES

2.2. ATENCIÓN A FAMILIAS

2.2.1. INFORMACIÓN Y ATENCIÓN A FAMILIAS

PRESENTACIÓN

En este capítulo se recogen las actividades de 2021 dirigidas a atender las necesidades de información, asesoramiento, formación y apoyo para hacer frente al reto que supone la nueva situación de vivir con un padre o madre, una esposa/o, un hijo/a o un hermano/a con DCA, Esclerosis Múltiple o cualquier otra discapacidad neurológica adquirida.

PERFIL DE LAS FAMILIAS

Hemos atendido a 39 familias, de las cuales 31 forman parte de la Asociación, bien siendo socios o participando en el Programa de Autonomía.

Gráfica 10. Atención según el perfil.

ACTIVIDADES

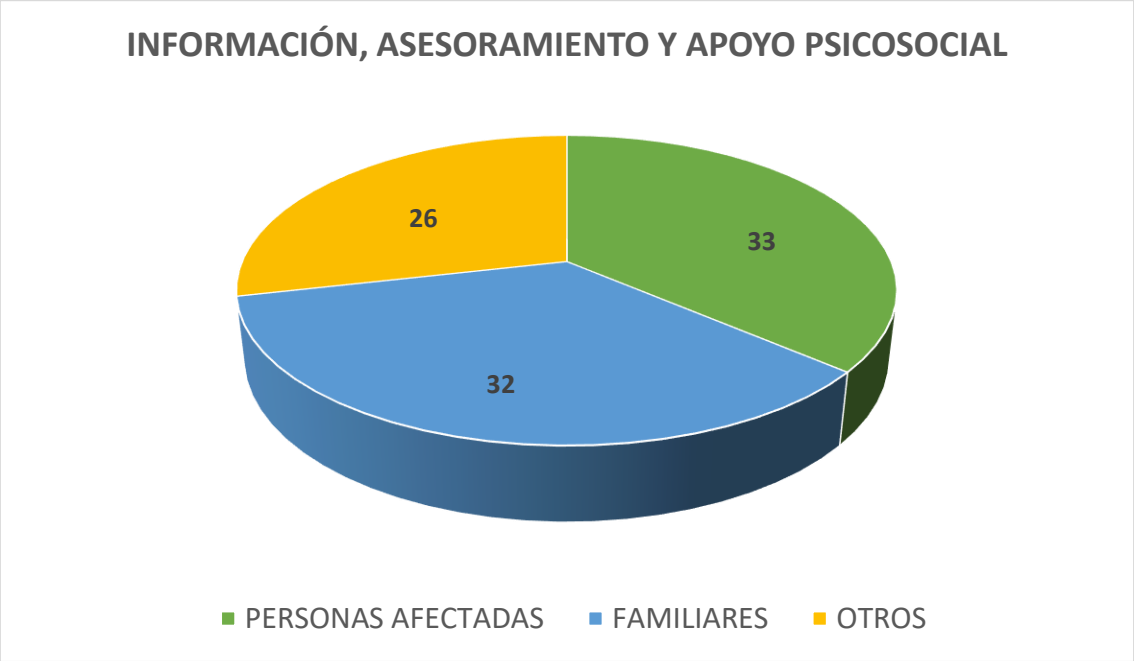
2.2.1.1. INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO: PRIMER CONTACTO QUE REALIZA LA FAMILIA CON LA ASOCIACIÓN.

Durante este año solamente hemos tenido diez personas que han participado en esta actividad. Pensamos que ha sido debido a la situación de la pandemia.

La profesional que realiza esta actividad es la trabajadora social.

2.2.1.2. INFORMACIÓN, ASESORAMIENTO Y APOYO PSICOSOCIAL

Durante el presente año, se ha atendido a las 89 personas asociadas.



2.2.1.3. ATENCIÓN PSICOLÓGICA

2.2.1.3.1. INTERVENCIÓN INVIDUAL

Desde esta actividad, se ofrece apoyo psicológico a nivel individual a las familias que demandan o valoramos necesario. Desde esta actividad realizamos:

- Identificación de los problemas que van más allá de las dificultades propias de un proceso normal de adaptación a los cambios tras la aparición de la discapacidad de su familiar, amigo, etc.
- estrategias de afrontamiento a la situación derivada de la enfermedad y cronicidad.
- Afrontamiento de miedos e inseguridades, estados de tristeza y ansiedad, etc.
- Promoción en la identificación de recursos personales y devolución del control sobre la situación a la persona.
- Expresión emocional.
- Acompañamiento en la toma de decisiones y resolución de problemas.

Hasta la fecha se han beneficiado de este servicio 10 personas: 4 hombres y 6 mujeres.

2.2.1.3.2. GRUPO DE AUTOAYUDA

Este año se ha progresivamente vuelto a organizar un grupo de autoayuda en el que han participado familiares cuidadores.

Durante esta actividad, las familias han compartido experiencias personales de su día a día, han aprendido de manera activa sobre la discapacidad que afecta a su familiar y se han sentido comprendidas y escuchadas.

Además, a través de varias dinámicas, se le ha dotado al grupo de estrategias de gestión emocional, y se han tratado temas como:

- Emociones en el proceso de adaptación a la enfermedad
- Información sobre DCA, EM y otras enfermedades neurológicas
- Habilidades sociales
- Derechos como persona cuidadora
- Autocuidado
- Manejo conductual de los enfermos

- Rabia y manejo de la frustración

La profesional que desarrolla la actividad es la neuropsicóloga de la entidad.

Número de Participantes: 7 personas usuarias, 2 hombres y 5 mujeres

2.2.1.3.3. GRUPO DE ATENCIÓN PLENA

Esta actividad se ha realizado, por segundo año consecutivo, de manera voluntaria por un experto en la materia. Un psicólogo especialista en meditación y Atención Plena.

La actividad se ha desarrollado en 6 sesiones, una por semana, los viernes a las 16:30 en el local de la Asociación. Los temas tratados este año han sido: (1) Escuchar las emociones; (2) Cuidar al cuidador.

Las sesiones se han desarrollado:

Antes del estado de alarma:

- **1ª sesión:** 18 de junio. Sesión introductoria y formación del grupo. Se realiza en el propio local de DACEM: 20 asistentes.
- **2ª sesión:** 25 de junio. Primera sesión de "Escuchar las emociones". Se realiza en el propio local de la Asociación: asisten 14 personas entre profesionales, usuarios y cuidadores.
- **3ª sesión:** 2 de julio. Segunda sesión de "Escuchar las emociones". Se realiza en el propio local de la Asociación: asisten 13 personas entre profesionales, usuarios y cuidadores.
- **4ª sesión:** 9 de julio. Tercera sesión de "Escuchar las emociones" e introducción a "Cuidar al cuidador". Se realiza en el propio local de la Asociación: asisten 14 personas entre profesionales, usuarios y cuidadores.

- **5ª sesión:** 16 de julio. Primera sesión de “Cuida al cuidador”. Se realiza en el propio local de la Asociación: asisten 14 personas entre profesionales, usuarios y cuidadores.

- **6ª sesión:** 23 de julio. Primera sesión de “Cuida al cuidador” y cierre de la actividad. Se realiza en el propio local de la Asociación: asisten 16 personas entre profesionales, usuarios y cuidadores.

2.3. SOCIEDAD

Este capítulo recoge todas aquellas actividades que hemos venido desarrollando a lo largo de 2021 en beneficio del interés general de nuestra sociedad, más allá del beneficio directo de personas y familias con DCA y el resto de patologías neurológicas, si bien estas acciones repercuten de manera indirecta en nuestro colectivo, como veremos a continuación.

2.3.1. PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN

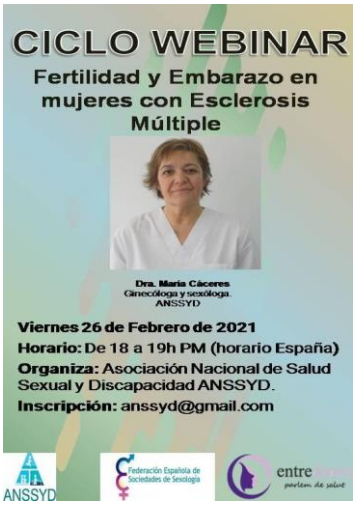
PRESENTACIÓN

A través de este programa, realizamos actividades orientadas a dar a conocer la realidad del Daño Cerebral Adquirido, la Esclerosis Múltiple y otras discapacidades neurológicas. Estas actividades son desarrolladas por las personas, familias, profesionales, amigos y voluntariado en colaboración con otras entidades o de manera independiente.

OBJETIVO

Sensibilizar e implicar a la sociedad de la comarca del Alto Palancia y Mijares, sobre el daño cerebral adquirido, la Esclerosis Múltiple y otras discapacidades afines, con el fin de favorecer la inclusión social, la participación ciudadana en nuestras actividades, así como mantener e incrementar los apoyos destinados a nuestro colectivo

ACTIVIDADES



- **26 de FEBRERO: Webinar 'Fertilidad y embarazo en mujeres con Esclerosis Múltiple'**

  Se realizó por Zoom de forma gratuita y se difundió en RRSS a toda la población, además de a las mujeres de la Asociación con Esclerosis Múltiple. Fue impartida por la Dra. María Cáceres.

- **1 de MARZO: taller FEDACE sobre la 'Defensa de derechos de las personas con Daño Cerebral y sus familias'**

  Se publicó en las RRSS el enlace a Youtube en el que estaba grabado todo el taller que fue organizado por FEDACE, coordinado por la Fundación Aequitas.

22 de MARZO: INCLUSIÓN AL COLECTIVO DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL DENTRO DEL GRUPO DE ALTO RIESGO PARA ENFERMEDAD GRAVE POR COVID-19.

Dimos difusión a la reclamación presentada al Ministerio de Sanidad, al Consejo Interterritorial de Salud y a la Comisión de Salud Pública la inclusión del colectivo de personas con Daño Cerebral dentro del grupo de alto riesgo para enfermedad grave por COVID-19 que se vacunara de forma simultánea al grupo de edad de

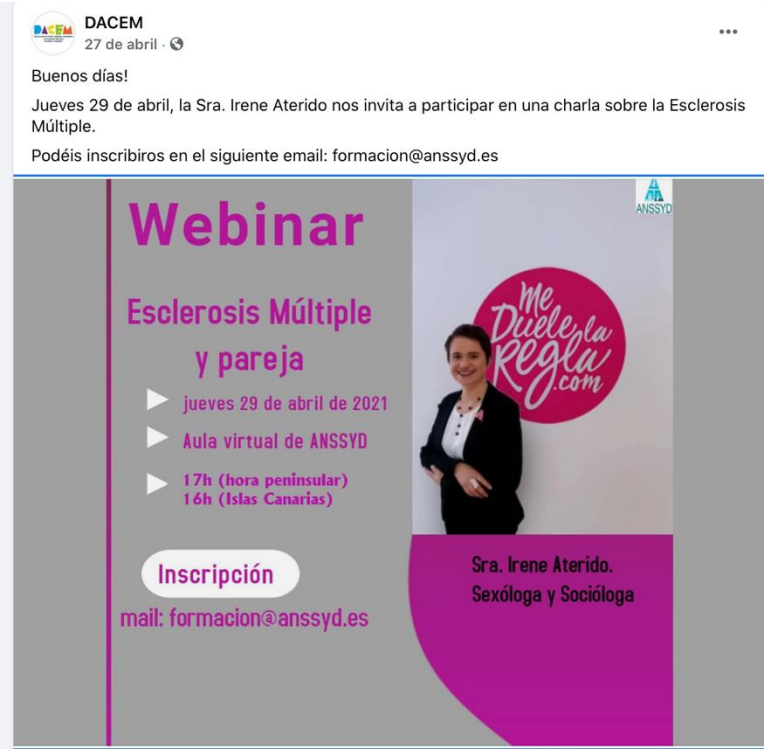
Desde la Federación Española de Daño Cerebral reclamamos al Ministerio de Sanidad, al Consejo Interterritorial de Salud y a la Comisión de Salud Pública la inclusión del colectivo de personas con #DañoCerebral dentro del grupo de alto riesgo para enfermedad grave por COVID-19 que se incluyera como colectivos prioritarios dentro del Plan de Vacunación tanto a las personas con Daño Cerebral (sin que se considerara su grado de dependencia), como a sus personas cuidadoras.

- **20 de ABRIL: CHARLA INFORMATIVA 'ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y VACUNAS COVID-19'.**

Desde AEDEM-COCEMFE se organizó una charla informativa sobre las vacunas contra el Covid-19 en personas con Esclerosis Múltiple.
Se realizó vía Zoom de forma gratuita, impartida por la Dra. Yolanda Aladro Benitoy la Dra. Celia Oreja-Guevara.

- **29 de ABRIL: WEBINAR 'ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y LA PAREJA'.**

Recibimos una invitación para participar en un aula virtual en la que se habló sobre la pareja y la Esclerosis Múltiple, a la que asistieron varias personas usuarias de la Asociación. Fue impartida por la Sra. Irene Aterido, sexóloga y socióloga. Difundimos esta charla a través de nuestras Redes Sociales.



-**17 de MAYO**: **PUBLICACIÓN DE UN VÍDEO DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

Publicacón para compartir un breve vídeo de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Madrid. En éste, varias personas de todo el mundo relatan su día a día con la enfermedad. La finalidad es la visibilización de la enfermedad y el apoyo a todas esas personas.

-19 de MAYO: AGRADECIMIENTO PÚBLICO AL AYUNTAMIENTO DE SEGORBE POR LA INICIATIVA SOLIDARIA DE LA RECOGIDA DE TAPONES.

- **24-30 de MAYO: SEMANA DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

Durante esta semana, tuvimos como objetivo visibilizar la Esclerosis Múltiple a toda la población de Segorbe, la comarca y a todas las personas que nos siguen por las Redes Sociales, por lo que hicimos diferentes actos:

- **24 de MAYO**: Comenzamos a dar visibilidad a través de las RRSS y anunciamos que el día 30 se celebra el día mundial de la EM, por lo que Dacem arrancó con la semana dedicada a la EM, una semana en la que aprovechamos para dar a conocer la 'enfermedad de las mil caras'. Estuvimos en la entrada de nuestra sede, en calle Doctor Velázquez 10 proporcionando toda la información que se necesitara sobre esta enfermedad; además de poder colaborar con nuestra Asociación y mostrar su apoyo a las personas con EM.

dia mundial de la EM
30 DE MAYO

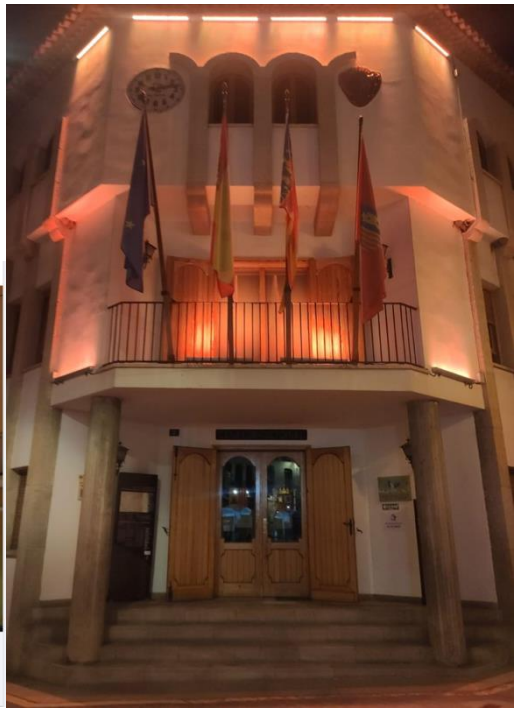
- **25 de MAYO**:
  - **PUBLICACIÓN EN RRSS: ENCUENTRO CONEXIÓN PACIENTE CENTRADO EN LA EM.**

  - Se hizo un **PHOTOCALL** que habían realizado las personas usuarias y las familias de la Asociación, pintando un dibujo simbólico de la Esclerosis Múltiple y escribiendo palabras de ánimo.

- **27 de MAYO: PUESTO EN EL MERCADO DE SEGORBE**
  Se montó una mesa informativa acerca de la Esclerosis Múltiple y de la Asociación en su conjunto. Uno de nuestros objetivos como asociación es concienciar a la sociedad de todas las dificultades que tienen las personas afectadas por esta enfermedad y sus repercusiones a nivel personal, social y laboral.

- **30 de MAYO: ILUMINACIÓN DE LA FUENTE DE LA PLAZA DEL AYUNTAMIENTO DE SEGORBE Y DEL AYUNTAMIENTO DE ALTURA.**

Ambos municipios quisieron colaborar con nosotros e iluminar de color naranja la fuente del ayuntamiento en Segorbe y el ayuntamiento de Altura, dando visibilidad a la Esclerosis Múltiple.



- **28 de MAYO: 'USO TERAPÉUTICO DE JUGUETES ERÓTICOS EN LA EM'**

Nos invitaron a una reunión en la que se explicó el uso terapéutico de algunos juguetes eróticos en personas con EM.

- **27 de MAYO: CHARLA EN LA POBLACIÓN DE JÉRICA**

Se organizó una charla a través del ayuntamiento de Jérica en su población, en la que nuestra neuropsicóloga fue la encargada de explicarle a todos los asistentes de qué manera trabajamos y cómo ayudamos tanto a las personas que necesitan de nuestra ayuda como a sus familias.

- **31 de MAYO: CHARLA EN LA POBLACIÓN DE ALTURA**

La segunda charla informativa tuvo lugar en la población de Altura, siguiendo todas las medidas antiCovid. A la charla acudió parte de la junta directiva

de nuestra Asociación y parte del equipo profesional.

- **3 de JUNIO: CHARLA INFORMATIVA EN VIVER**

- **21 de JUNIO: DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA**

Este día es una fecha impulsada por asociaciones de pacientes de todo el mundo para concienciar sobre esta enfermedad, unir fuerzas y exigir más investigación, que es uno de los pilares fundamentales para conseguir aumentar la esperanza de vida de los pacientes con ELA.

Desde DACEM seguimos apoyando y luchando por dar visibilidad a esta patología que afecta a más de 3000 personas en nuestro país.

- **15 de JULIO: LANZAMIENTO DE LA PÁGINA WEB**

Se publicó la creación de nuestra página web, un recurso muy completo en el que se puede descubrir más sobre nosotros, respuestas a preguntas como ¿Qué es el daño cerebral adquirido?, ¿Qué es la Esclerosis Múltiple?, descargar manuales y guías que pueden ayudar en el tratamiento de estos síntomas, conocer a todo el equipo profesional o estar al tanto de todas las noticias que surgen alrededor de nuestra Asociación.

DACEM.ORG
DACEM | Asociación de Daño Cerebral Adquirido y Esclerosis Múltiple
¿Quienes somos? ¿Qué es Daño Cerebral Adquirido? ¿Qué es Esclerosis Múltiple? Bienvenidos a DACEM . DACEM, es la denominación que ha adoptado la Asociación de Daño Cerebral Adquirido y Esclerosis Múltiple...

- **13 de SEPTIEMBRE: VENTA DE LOTERÍA PARA SENSIBILIZAR Y RECAUDAR FONDOS**

Se comenzó a la venta de lotería de Navidad y del Niño en la puerta de la sede, situada en Calle Doctor Velázquez 10 bajo.

- **29 y 30 de SEPTIEMBRE: I JORNADAS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

Se ha organizado las I Jornadas de Esclerosis Múltiple con un amplio programa dividido en dos días consecutivos. Programa:

Miércoles 29 de septiembre:

10:00h: presentación de las jornadas de Dacem.

10:30h: ‘Consecuencias de la Covid-19 y confinamiento en personas con Esclerosis Múltiple’, impartida por el Dr. José María Prieto; jefe de Servicio de Neurología del Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela.

11:30h: ‘La persona cuidadora, la familia y la pareja en EM’ imparte Don Ezequiel Ruiz Sánchez; secretario de AXEM 13 y miembro de la comisión de Sanidad de COCEMFE Valencia.

12:30h: cierre de la primera jornada a cargo de Dacem.

Jueves 30 de septiembre:

16:00h: testimonio de persona con EM. Invitado: Don Luis García Ruiz.

17:00h: deporte y Esclerosis Múltiple; impartida por Dr Emilio Martinez Mauri; neurólogo del Hospital comarcal de Vinaroz.

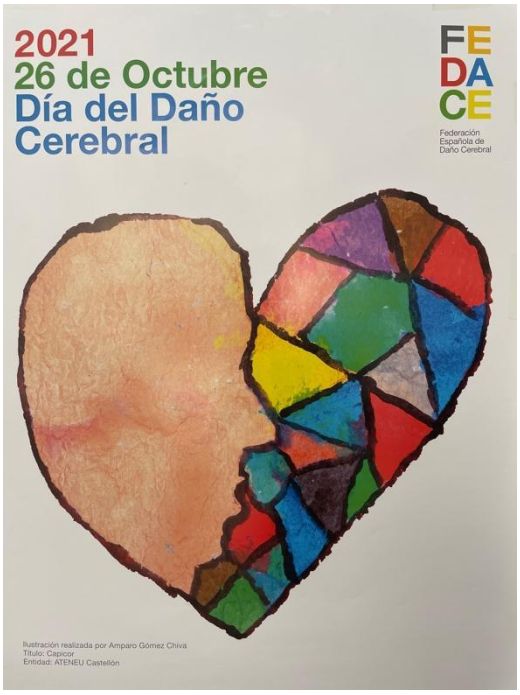
18:30h: cierre de jornadas a cargo de Dacem.

- **26 de OCTUBRE: DÍA DEL DAÑO CEREBRAL**

Con motivo del día del Daño Cerebral, se hará difusión por RRSS para visibilizar su problemática y educar a la población general sobre la

enfermedad. Por otro lado, dirigido al sector afectado, usuarios y familias, se realizarán diferentes actos.

Entre los actos, habrá talleres de nutrición y salud cerebral, charla informativa a cargo de un neurólogo sobre las consecuencias del Covid-19 en esta población y otra charla sobre la actividad física en personas con DCA, entre otras.



2.3.2. ACTIVIDADES DE COORDINACIÓN CON OTRAS ASOCIACIONES O ENTIDADES DE ACCIÓN SOCIAL EN SEGORBE.

Este recurso se ha complementado con los recursos sociosanitarios existentes en el municipio. El colectivo viene de los centros hospitalarios a la asociación para continuar con el programa de rehabilitación. Una vez transcurrido el año aproximadamente de la lesión, las personas beneficiarias pasan a una fase de

mantenimiento y readaptación sociofamiliar. En esta fase los recursos que son complementarios con el presente programa son los procedentes de servicios sociales y los hallados en la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia: pisos tutelados, centros de día, centros ocupacionales, ayuda a domicilio etc.

El presente programa ha pretendido ser un complemento con todos los recursos existentes en la comunidad. Ofreciendo un servicio puente con vistas hacia una inclusión en el entorno más cercano de la persona beneficiaria: familia y sociedad.

Las actividades de coordinación han sido:

COORDINACIÓN	RECURSO	PROFESIONALES
Derivación de Casos Difusión de la Asociación Reuniones Interdisciplinares Comisión Unidad de Daño Cerebral	Hospital Integral de Segorbe. Centro de Salud.	Jefe de neurología Médicas rehabilitadoras Trabajador social
Derivación de Casos Difusión Actividades en el municipio	Servicios Sociales del Ayuntamiento de Segorbe	Trabajador/as sociales Psicólogo Coordinador/a Concejal de Bienestar Social
Asesoramiento Uso de recursos del municipio	Concejalía de Deportes	Técnico de deportes
Asesoramiento Uso de recursos	Piscina	Directora
Uso de recursos del municipio	Biblioteca	Bibliotecario/a
Asesoramiento Derivación de Casos Uso de recursos de la entidad	Centro de Rehabilitación e Integración Social (C.R.I.S) Almagrán	Trabajadora social Psicólogos Educadores sociales
Asesoramiento Derivación de Casos Uso de recursos de la entidad	Cruz Roja Española Asamblea Comarcal Segorbe	Técnico social Voluntarios/as
Asesoramiento Derivación de Casos Uso de recursos de la entidad	Asociación Desarrollo, Autonomía y la Integración Social Alto Palancia (ADAIS)	Voluntarios/as
Asesoramiento Derivación de Casos Uso de recursos de la entidad	Asociación Familiares de Enfermos Mentales Alto Palancia (AFEMAP)	Voluntarios/as
Asesoramiento Derivación de Casos Uso de recursos de la entidad	Asociación Madres y Padres Centro Ocupacional Alto Palancia (AMPA)	Voluntarios/as
Asesoramiento Derivación de Casos	Asociación Segorbina de Familiares y Amigos del	Voluntarios/as

Uso de recursos de la entidad	Discapacitado (ASFADIS)	
Asesoramiento Derivación de Casos Uso de recursos de la entidad	Asociación de afectados de cáncer de Segorbe (ASAC)	Voluntarios/as
Asesoramiento Actividad recaudación	MANOS UNIDAS	Voluntarios/as
Asesoramiento Recolecta tapones	SEMINARIO DIOCESANO - COLEGIO PÚBLICO PINTOR CAMARÓN	Maestros/as
Asesoramiento Actividad recaudación	SOCIEDAD MUSICAL DE SEGORBE	Conservatorio

2.3.3. OTRAS ACTIVIDADES DE INTERÉS

A lo largo del año 2021, hemos realizado una serie de gestiones de interés para nuestra Asociación como:

- **HUERTO OCUPACIONAL**
  Tras la adquisición del local, se empezó a adecuar la zona exterior para poder convertirla en un huerto en el que los usuarios y amigos de la Asociación pudieran disfrutarlo.
  Durante este tiempo, se ha plantado diferentes verduras, hortalizas, flores…
  Se han trabajado objetivos como estimular la movilidad, potenciar la memoria, fomentar una alimentación saludable, mejorar las relaciones sociales y fomentar la autonomía, entre otros.

- **JUEGOS DE LANZAMIENTO.**
  Estos juegos han consistido en el juego de la petanca y el juego de los bolos. Con estos juegos se ha trabajado para mejorar el equilibrio estático o dinámico, ya fuera en sedestación o bipedestación, aumentar el balance muscular de los

miembros superiores e inferiores, mejorar la motricidad gruesa, prevenir caídas…
Una hora a la semana se realiza alguno de los juegos siguiendo toda prevención anticovid.

- **PASEO TERAPÉUTICO**

Durante una hora a la semana hemos realizado paseos terapéuticos por las calles de Segorbe. En éstos se ha trabajado el miedo que presentan las barreras arquitectónicas en el día a día de las personas usuarias.
También nos han ayudado a combatir el alto nivel de sedentarismo, obteniendo beneficios para la salud tales como: potenciar hábitos saludables, mejorar la circulación sanguínea, prevenir enfermedades cardiovasculares, corregir la postura de los participantes…

- **TALLER DE ACTIVIDAD FÍSICA**

Todas las semanas ha habido un taller de actividad física en el que se han trabajado aspectos como la coordinación, el equilibrio y el desplazamiento. Se ha hecho dos grupos en función de capacidades físicas y autonomía, adaptando las actividades a cada grupo.
Se han utilizado materiales como picas, globos, pelotas de diferentes tamaños y pesos, conos…

- **EXCURSIÓN A LA VALL DE ALMONACID**

El jueves 19 de agosto, junto a Interpreta Natura, realizamos nuestra primera excursión por la Sierra Espadán.

Después de un pequeño paseo por la Vall de Almonacid, subimos a su castillo para disfrutar de un buen almuerzo, y adentrarnos en la historia y naturaleza de la zona.

Fue un ejemplo de superación para algunos usuarios de Dacem, y un recordatorio de que, con el apoyo adecuado, muchas de las personas que sufren alguna discapacidad o enfermedad, son capaces de seguir realizando actividades como ésta, y participar plenamente en la comunidad.

- **‘RECICLA CON LOS CINCO SENTIDOS’ PROYECTO DE ECOEMBES**
En este taller se trabajó la identificación y correcta entrega de los residuos, y se reutilizó material para confeccionar pulseras.

- **TALLER DE MANUALIDADES NAVIDEÑAS**

Como en años anteriores, ya se ha puesto en marcha el taller de Manualidades Navideñas, que servirán para recaudar fondos y dar a conocer la Asociación.

Todo es elaborado, de forma altruista, por las personas usuarias de la Asociación y/o familiares.

TALLER DE ELABORACIÓN DE PRODUCTOS ARTESANALES

Uno de los fines de Dacem es la difusión de información y la sensibilización acerca del colectivo al que se atiende. Se suele salir a los mercados locales, con la ayuda de una familia voluntaria, para exponer productos artesanales que se elaboran. Se realizan, y exponen productos de cuidado para el cuerpo y la ropa, como velas y jabones. También se confeccionan pulseras, llaveros, pendientes y collares. Para navidad se venden

manualidades hechas con material reciclado. Entre ellas, se puede encontrar: figuras elaboradas con ramaje, ángeles con fregonas, adornos para colgar en el árbol navideño, centros de mesa…

2.3.3.1. PLAN DE IGUALDAD

El 6 de octubre de 2020 se presentó el Plan de Igualdad de la Asociación. Nuestro plan de igualdad tiene como objetivo hacer efectivo el derecho de igualdad de trato y de oportunidades, entre los mujeres y hombres que trabajan, pero también que constituyen y colaboran con nuestra Entidad en todas las actuaciones, intervenciones y acciones realizadas desde la nuestra entidad, tanto a nivel interno, como externo o de incidencia política, sin que exista discriminación por sexo ni discriminación transversal por discapacidad.

2.3.3.2. UTILIDAD PÚBLICA

Durante el mes de septiembre, se han subsanado los documentos necesarios para solicitar la Utilidad Pública para la Asociación Dacem. Se está a la espera de su resolución.

2.3.3.3. TRANSPORTE ADAPTADO

Disponemos de un coche adaptado, que realiza servicios de taxi entre la sede y las poblaciones de alrededor para facilitar la llegada de personas usuarias y/o familiares a las sesiones terapéuticas o los talleres de ocio.

-

2.3.3.4. CONVENIO CON MINISTERIO DEL INTERIOR PARA ACOGER A PERSONAS PENADAS PARA HACER UN SERVICIOS A LA COMUNIDAD.

Desde Octubre 2020, Dacem tiene un convenio de colaboración con el Ministerio del Interior, en el que se acogen a personas que han cometido alguna infracción penal y que prestan servicios a la comunidad. Este año hemos contado con tres personas distintas, que han apoyado con entusiasmo el cuidado de la sede y la realización de actividades de ocio.

3. ANEXOS

- 3.1. ANEXO 2 PROTOCOLO COVID-19
- 3.2. ANEXO 3 RESULTADOS CUESTIONARIOS PERCEPCIÓN COVID-19