

Memoria de actividades

FEDACE 2016

Federación Española de Daño Cerebral





Índice

1. Quiénes somos	3
2. Presentación	6
3. El movimiento asociativo del Daño Cerebral Adquirido	8
4. Nuestra labor	11
A. Información y apoyo a familias	11
Programa de información y apoyo a familias	11
B. Atención para la inclusión de las personas con Daño Cerebral Adquirido	13
Servicio de Promoción de la Autonomía Personal	13
Programa de intervención psicológica	14
Nuevas tecnologías aplicadas a la autonomía personal	15
Programa de integración sociocomunitaria	15
C. Intervención comunitaria y en la sociedad	16
Programa sensibilización	16
Programa de prevención	17
Formación e investigación	18
Programa de voluntariado	18
Jornadas y eventos	19
D. Gestión de recursos especializados	19
5. Colaboradores	20
6. Convenios	21
7. Reconocimientos y premios	22
8. Entidades asociadas	23
9. Entidades vinculadas	30
10. Financiación	31

1

Quiénes somos

La Federación Española de Daño Cerebral es la organización que representa y dinamiza el movimiento asociativo de personas que viven con Daño Cerebral Adquirido y sus familias.

Defendemos los derechos de 420.000 personas que, tras una lesión en el cerebro por un ictus, un traumatismo craneoencefálico, un tumor cerebral o una anoxia; entre otras causas, se enfrentan a reformular sus proyectos de vida acompañados de las secuelas de su lesión. Estas secuelas causan dependencia en mayor o menor grado en hasta un 89% de los casos y, según el área del cerebro lesionada, pueden tener consecuencias físicas, sensoriales, en la comunicación, en la cognición, en las emociones y en la personalidad. En los primeros momentos tras la lesión se puede ver afectado el nivel de alerta, permaneciendo la persona en coma por un período de tiempo variable.

Nuestra Misión

Que la atención al Daño Cerebral Adquirido se proporcione a través de servicios sociosanitarios públicos de calidad y coordinados entre sí.

Nuestra Visión

Liderar y coordinar el movimiento asociativo del Daño Cerebral Adquirido impulsando proyectos para todas las personas con daño cerebral y trasladando a las instituciones gubernamentales nuestras propuestas y demandas.

Quiénes somos

Los números del Daño Cerebral Adquirido



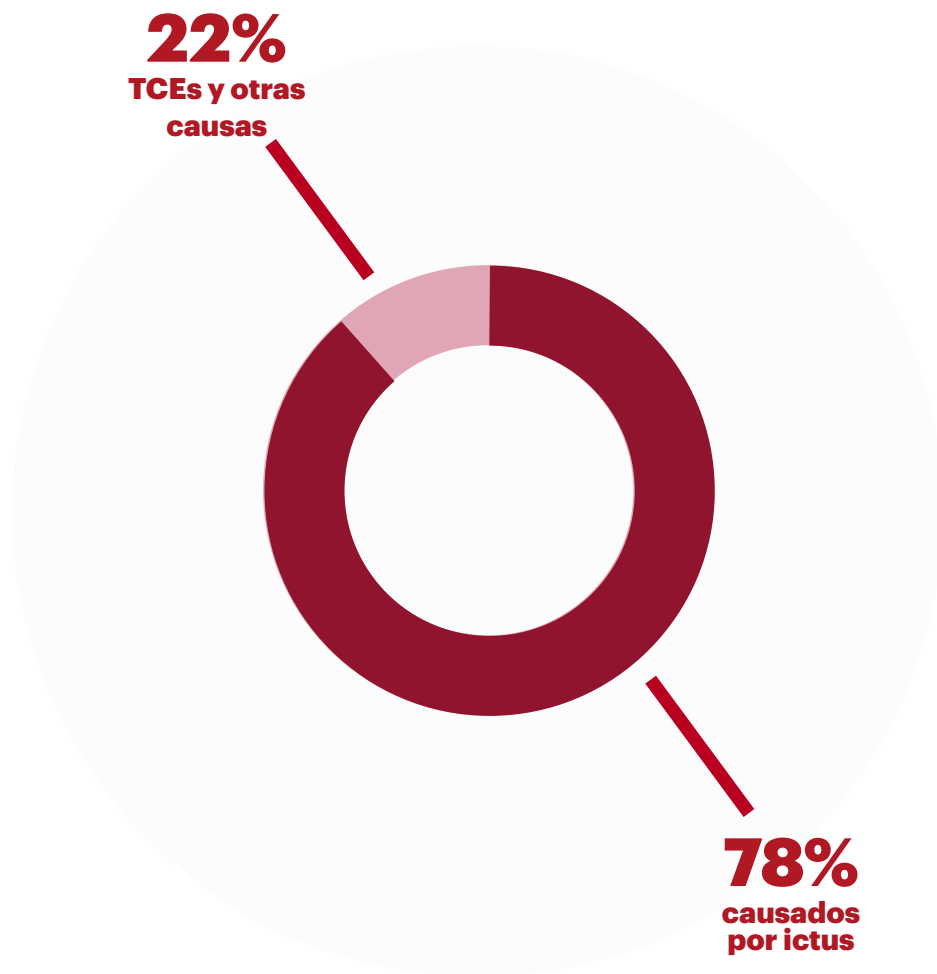
420.000

viven con Daño Cerebral Adquirido en España



Quiénes somos

Los números del Daño Cerebral Adquirido



2

Presentación

Estimados amigos, estimadas amigas: esta es mi primera presentación tras hacerme cargo de la Presidencia de FEDACE.

El año 2016 ha significado un periodo de transición en el que se han impulsado nuevas acciones y perspectivas que nos obligarán, a todos y todas, a poner en marcha cambios necesarios para enfrentar los importantes retos que el futuro nos va a exigir a corto y a medio plazo.

Se ha producido con toda normalidad el relevo en la composición de la Junta Directiva y en la Presidencia, normalidad que da muestras de la madurez de la Federación. Quiero en este punto dejar registrado por escrito mi agradecimiento a la Presidenta saliente y a su equipo, que han conducido y posicionado a la institución hasta un nivel de reconocimiento que seguro nos permitirá seguir creciendo.

Este trabajo, y el valor de la Federación y de sus entidades asociadas, se ha visto reconocido una vez más por el colectivo médico, con la entrega del *Premio de la Sociedad Española de Neurología* en su categoría institucional. De igual forma hemos sido reconocidos con la *Medalla de Plata de la Orden Civil de la Solidaridad Social*. Estos reconocimientos, además de confortarnos por algunos malos momentos pasados, nos han de servir de acicate para seguir trabajando más y mejor en la defensa de los valores que llevamos abanderando desde hace más de 20 años.

Se han mantenido los programas con los que apoyamos y prestamos servicio tanto a las Asociaciones como a las personas con Daño Cerebral Adquirido. Programas esenciales, como *Información y apoyo a familias*. Y programas más recientes como *DCA en el colegio*, *Mefacilyta para DCA*, *Espacio DCA*, entre otros, incrementándose además este año con el inicio de un programa de los *FSE*, en colaboración con la Fundación ONCE, de inclusión laboral de personas con DCA.

En el apartado normativo, se han dado pasos importantes con la puesta en marcha de varios documentos fundamentales:

Presentación

- Hemos aprobado el *Código ético* de FEDACE al que se han sumado las entidades federadas. Es un *Código Ético* que, como se define en el mismo, «identifica los valores, fija las directrices de comportamiento ético y ayuda a la Federación, sus entidades miembro y las personas que trabajan en ellas; a comprender e incorporar estos valores a su quehacer cotidiano».

- Hemos aprobado otros dos documentos fundamentales: los nuevos Estatutos y el *Reglamento de Régimen interno*.

La modificación de los Estatutos sintetiza las principales normas de funcionamiento de nuestra entidad aprobadas en los últimos años. Mientras, el *Reglamento de Régimen interno* recoge otros procesos de FEDACE que podrán ser revisados con mayor flexibilidad.

- Otro documento de gran importancia sobre el que se ha empezado a trabajar durante el año 2016 ha sido el nuevo *Plan Estratégico*. En este documento, que pretende marcar un antes y un después en la concepción del movimiento asociativo del DCA, se han empeñado muchas personas, tanto de las entidades asociadas como del personal técnico de la Federación, por lo que estoy convencido tanto de su bondad como de su calidad.

No podemos olvidar otros trabajos como la modificación de la página web o la presentación del *Estudio sobre Daño Cerebral e Inserción Laboral*.

Es por todo ello que al inicio os hablaba de año de transición, pero transición efectiva y fructífera.

Todo ello gracias al esfuerzo y a la colaboración de todos y todas. Si bien es cierto que el personal de la Federación ha realizado un esfuerzo ímprobo para sacar adelante todo lo reseñado, no es menos cierto que sin la necesaria, leal y desinteresada colaboración de la Asociaciones y su personal, no se hubiese podido conseguir. Mi más sincero agradecimiento a todas y todos por ello.

La única manera que conozco de hacer equipo de hacer Federación no es otra que trabajar y caminar juntos, es por eso que os animo a continuar en esta línea.

Luciano Fernández Pintor
 Presidente de FEDACE

Memoria de Actividades FEDACE 2016

Luciano Fernández, presidente de FEDACE.

Foto: FEDACE.

3

El Movimiento Asociativo del Daño Cerebral Adquirido

FEDACE nació el 13 de octubre de 1995 impulsada por 8 asociaciones de Daño Cerebral Adquirido. Hoy en día, somos 37 entidades constituidas por personas con Daño Cerebral Adquirido y sus familias unidas en un movimiento asociativo de ámbito estatal. Juntas trabajamos con programas enfocados a mejorar la calidad de vida de las personas con DCA, a formar e informar a familiares y profesionales y a defender los derechos del colectivo. En las asociaciones federadas participan 9.270 socios y socias, de los cuales 4.921 tienen Daño Cerebral Adquirido.

FEDACE es una organización abierta que apoya a los grupos de familias que quieren crear una asociación e involucrarse en el movimiento asociativo de daño cerebral. Entre nuestras actividades, realizamos asesoramiento sobre la constitución de una entidad y apoyamos en difusión, formación y asesoramiento.



Actividad de terapia ocupacional en la asociación REHACER – Baleares.

Foto: REHACER

El movimiento asociativo del Daño Cerebral Adquirido

ÓRGANOS DE GOBIERNO

En FEDACE los acuerdos se toman a través de dos órganos de gobierno: la Asamblea de General y la Junta Directiva.

La Asamblea de General es la máxima representación de la federación. Constituida por todas las asociaciones federadas como miembros de pleno derecho, se reúne como mínimo una vez al año y siempre por convocatoria de la presidencia en representación de la Junta Directiva.

La función de la Junta Directiva es la de dirigir estratégicamente a la federación. La junta está compuesta por representantes de asociaciones elegidas por la asamblea y se renueva parcialmente cada dos años.

La composición de la Junta Directiva es la siguiente:

PRESIDENTE: Luciano Fernández. SARELA – Santiago de Compostela.

VICEPRESIDENTA: Ana Cabellos. ADACE Clm.

SECRETARIO: Antonio Muñoz. ADACEA – Jaén.

TESORERO: Juan Luis Delgado. ADACECO – A Coruña.

VOCAL: Nekane Nograro. ATECE – Araba.

VOCAL: Rocío de la Rosa. Federación Andaluza de Daño Cerebral.

VOCAL: M^a Carmen Ferrer. ADACEA – Alicante.

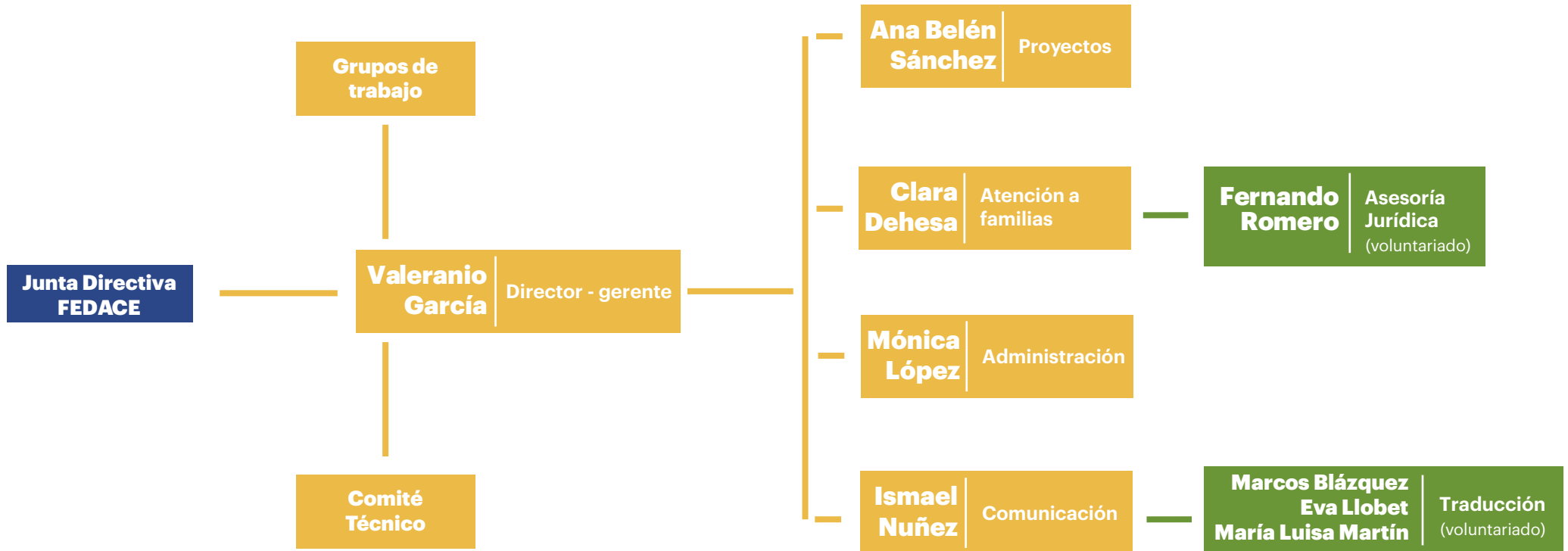
Asamblea de FEDACE, junio 2016.

Foto: FEDACE.



El movimiento asociativo del Daño Cerebral Adquirido

EQUIPO DE TRABAJO



ACTIVIDAD REPRESENTATIVA

FEDACE participa:

En el CERMI; como miembro del Comité Ejecutivo y en las comisiones de “discapacidades adquiridas” y de “colaboración asociativa”.

En el Consejo Nacional de la Discapacidad.

En la Confederación Europea de Daño Cerebral (BIF – EC) como miembro fundador y miembro del Comité Ejecutivo.

4

Nuestra labor

A. Información y apoyo a familias

Programa de información y apoyo a familias

El Daño Cerebral Adquirido enfrenta a la familia a tantas incertidumbres que la información se convierte en un elemento diferencial para posicionarse ante la nueva situación. La mayoría de las personas no conocen el daño cerebral, su gravedad, las secuelas que puede causar, las posibilidades de rehabilitación, los tipos de recursos con los que contar o las estrategias a implementar para adaptar la dinámica familiar a las nuevas circunstancias. El programa de información y apoyo a familias contribuye en distintos momentos del proceso de evolución del DCA a que la familia tenga a su disposición recursos y herramientas para enfrentar el proceso de rehabilitación.

Con el apoyo de los contribuyentes que marcan la casilla de fines sociales en su declaración de la renta, desarrollamos este programa como una de las principales áreas de actuación del movimiento asociativo del Daño Cerebral Adquirido. El programa se gestiona de forma coordinada entre las entidades federadas a través de estándares de trabajo consensuados. Esto permite fluidez en el intercambio de información para ofrecer la atención que las familias necesitan.

5.232 familias han sido atendidas dentro de este proyecto; el 14,4% de ellas en el ámbito hospitalario. Se han realizado 4.941 entrevistas personales que han servido para orientar, asesorar y hacer seguimiento de 1.784 familias.

Entre las acciones del programa se han desarrollado las siguientes actividades específicas.



5.232
familias
atendidas



14,4%
en el ámbito
hospitalario



4.941
entrevistas
orientativas

Nuestra Labor

ACTIVIDADES	Número de usuarios
Acogida y primer encuentro informativo	4.941
Tramitar y gestionar prestaciones y recursos	1.073
Atención personas/familias en hospitales	758
Itinerarios de atención y seguimiento	1.784
Sesiones informativas grupales	305
Sesiones informativas individuales	722
Grupos de ayuda y/o autoayuda	466
Apoyo psicológico a cuidadores	756
Coordinación con Centros de SS.SS, Hospitales, Centros de Salud, etc.	855
Acciones de intervención en psicoterapia de pareja e individual	168
Formación a voluntariado	517
Actividades de sensibilización y difusión sobre el DCA	14.927

En el caso de FEDACE, se recibieron 89 consultas a través del correo electrónico, 275 por teléfono y 33 de personas que acudieron de forma espontánea a la oficina de la federación. La trabajadora social de la federación ha realizado el seguimiento de 66 casos que han precisado ayuda más allá de la primera entrevista.

Apoyando esta tarea y haciendo pública y accesible la información sobre recursos de atención existentes; FEDACE administra y actualiza un inventario de recursos de atención al DCA. El inventario es un mapa que busca, filtra y geolocaliza centros de atención al daño cerebral. Estos centros son incluidos según unos criterios acordados entre profesionales del movimiento asociativo y expertos en la atención al DCA. En 2016 se han actualizado 67 recursos dentro del inventario, que ha recibido 4.000 consultas en 2016.

I Encuentro Andaluz de familiares de personas con DCA.

Foto: FANDACE.



Nuestra Labor

SEPAP FEDACE

En colaboración con el CEADAC, FEDACE acompaña a las personas con daño cerebral en el tránsito desde el fin de la rehabilitación hacia la vuelta a la sociedad. A lo largo de 2016, 97 personas con Daño Cerebral Adquirido fueron asesoradas sobre recursos sociosanitarios de atención en la etapa crónica. Entre las personas atendidas por el servicio, a 5 de ellas se les realizaron apoyos para la inserción laboral.

La correcta promoción de la autonomía personal del colectivo de personas con DCA depende del trabajo conjunto de profesionales de los ámbitos sanitario y social. Una de las condiciones para abordar la promoción de la autonomía personal en la fase crónica del DCA es que todos los agentes involucrados en el proceso tengan en su mano la información necesaria para ejercer su rol. En este sentido, desde el SEPAP de FEDACE impulsamos el programa Mejor, informados; con el que, a través de una serie de sesiones, se dota de herramientas, estrategias y formación para este objetivo. Durante el último año se celebraron 4 sesiones de estas sesiones a las que asistieron 142 personas en total; entre familias, personas con DCA, profesionales de la atención al daño cerebral y profesionales de la salud.

B. Atención para la inclusión de las personas con Daño Cerebral Adquirido.

Servicio de Promoción de la Autonomía Personal.

El ejercicio de los derechos de las personas con Daño Cerebral Adquirido pasa por lograr completar un proceso asistencial que aúne lo sanitario y lo social con el objetivo de salvar la vida, rehabilitar capacidades y reintegrar en la sociedad desarrollando la máxima autonomía personal posible de cada caso. La atención al DCA carecía de modelos específicos hasta hace pocos años y hoy en día se caracteriza por la escasez de recursos de atención. En este tiempo han sido las propias asociaciones de daño cerebral parte del proceso de desarrollo de dispositivos de aten-

ción; con la mirada puesta en lograr que la persona con daño cerebral viva su vida con la mayor independencia posible.

Las entidades federadas ayudan en esta tarea ofreciendo servicios de atención que responden al modelo que proponemos desde el movimiento asociativo del daño cerebral. Estos servicios se gestionan con tres objetivos: promover la vida independiente, favorecer la integración comunitaria y alcanzar la inserción sociolaboral. Desde una cartera de servicios conjunta e integrada, pensando en aportar al crecimiento de una red de atención al daño cerebral, los profesionales de las asociaciones federadas crean itinerarios vitales integrales que aprovechan al máximo los recursos de cada entidad y de su entorno, estableciendo metas alcanzables para cada uno de los usuarios en su camino hacia la vida autónoma y la inclusión.



Terapia canina en REHACER - Baleares.

Foto: REHACER.

Nuestra Labor

ACTIVIDADES	Número de usuarios
Programa de entrenamiento en AVD básica e instrumental	601
Programa conductual y emocional	223
Programa de lenguaje y comunicación	230
Programa de estimulación físico-motriz	593
Programa de estimulación cognitiva	415
Programa de ayuda a domicilio	10
Programa ocupacional y de inserción sociolaboral	159
a) Actividades de ocio y tiempo libre	298
b) Actividades físico deportivas	97
c) Actividades culturales y artísticas	142
d) Otras, especificar	186
Programa de voluntariado para personas con Daño Cerebral Adquirido	67

Informe Daño Cerebral Adquirido en España. FEDACE.

Programa de intervención psicológica

Promoción de la autonomía personal de personas con DCA por accidente de tráfico.

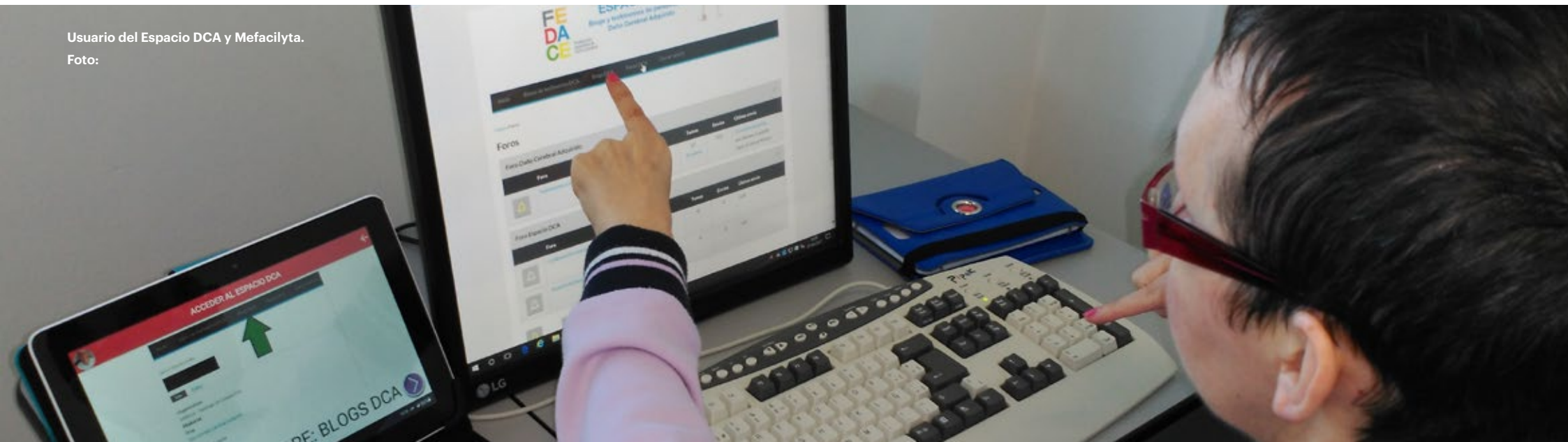
Aproximadamente, el 9,5% de los supervivientes de accidentes de tráfico hospitalizados presentan una lesión cerebral. La intervención psicológica es fundamental en estos casos. Este colectivo requiere acciones que ayuden a la persona con daño cerebral y a su familia a recuperar la perspectiva de un proyecto de futuro en el que mejorar su calidad de vida.

Por eso se ha puesto en marcha el proyecto Atención psicológica integral para la promoción de la autonomía personal de personas con DCA por accidente de tráfico. Entre las iniciativas de este proyecto destaca la promoción de itinerarios de vida para las personas con DCA por accidente de tráfico, realizando seguimiento de 346 personas a las que se les ha impulsado su trabajo de rehabilitación cognitiva. Esta acción se ha desarrollado a través de 1.545 intervenciones individuales en el año, para un total de 21.935 horas de atención específica.

El proyecto también trata de potenciar la integración de las personas con DCA por TCE, apoyando un modelo de intervención que promueva la autonomía personal trabajando directamente en el entorno sociocomunitario del usuario.

Usuario del Espacio DCA y Mefacilyta.

Foto:



Nuestra Labor

Nuevas tecnologías aplicadas a la autonomía personal.

Mefacilyta para DCA

Alrededor de su conjunto de aplicaciones, la Fundación Vodafone España ha constituido la comunidad Conectados por la accesibilidad, compuesta por diversas entidades de la discapacidad representadas por Plena Inclusión, ASPACE, Down España, Orden Hospitalaria de San Juan de Dios y FEDACE. La federación participa en el proyecto desarrollando el uso en las entidades federadas de Mefacilyta, una de las principales aplicaciones para móviles y *tablets* de la Fundación Vodafone. El objetivo de Mefacilyta es el de promover la autonomía personal de las personas con discapacidad en los distintos ámbitos de su vida.

Participar en una comunidad de entidades con el mismo objetivo supone formar parte de un proyecto de colaboración en el que todas las entidades involucradas comparten sus iniciativas, materiales y experiencias en un mismo espacio. Durante la segunda fase del proyecto, FEDACE también ha contribuido impulsando casos de uso de referencia en Mefacilyta para el conjunto de la comunidad. Han participado en esta labor 5 entidades de daño cerebral con 50 usuarios con DCA.

Espacio DCA.

Las nuevas tecnologías han demostrado ser una herramienta de integración y promoción de la autonomía personal para las personas con Daño Cerebral Adquirido. En esta línea, y con la colaboración del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte; desde FEDACE se ha impulsado un proyecto para ofrecer nuevas posibilidades de comunicación y aprendizaje a las personas con DCA. El proyecto *Espacio DCA* parte de un taller ocupacional de gestión de redes y medios sociales en el que participan 63 usuarios de 11 asociaciones federadas. En este taller las personas con daño cerebral aprenden a crear, editar y gestionar su propio espacio blog.

El blog pertenece a la comunidad *Espacio DCA* en el que las personas con Daño Cerebral Adquirido son las protagonistas y se relacionan entre ellas a través de intercambio de comentarios y la participación en los foros que ofrece la web. Con el aprendizaje, los usuarios y usuarias del proyecto adquieren habilidades con las que reducen la brecha digital y se encuentran en disposición de abrir sus propios canales de comunicación o mantener el que la web desarrollada por FEDACE les ofrece. En esta web también se dan espacio a testimonios de personas con daño cerebral ajenas al proyecto, y a la participación de cualquier interesado en su foro público.

Programa de integración sociocomunitaria.

DCA en el colegio.

Los casos de Daño Cerebral Adquirido en menores han aumentado en los últimos años, alcanzando una incidencia media de 191 casos por cada 100.000 menores de 16 años al año. El DCA interrumpe el desarrollo normal del menor, que sigue necesitando crecer, aprender, jugar, relacionar, compartir y llevar una vida normalizada de acuerdo con las capacidades de cada uno. Este proyecto quiere concienciar a docentes, alumnos y padres de centros educativos donde asisten menores con daño cerebral de las dificultades que provoca el mismo, favoreciendo no solo la comprensión de la situación del menor, sino también su acercamiento al resto de compañeros como primera acción para la integración del daño cerebral en la sociedad.

Acudiendo a los centros educativos explicamos qué es el daño cerebral y qué necesidades concretas tienen los menores con DCA. Formamos y asesoramos al profesorado para establecer apoyos al menor, realizando adaptaciones según sus características. Todo ello repercute en una mejora de la relación con el menor y su familia, y en una mayor integración del mismo en el aula. Con la colaboración del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, *DCA en el colegio* actuó con 25 menores y sus familias, además de con 30 tutores y 600 compañeros y compañeras de clase.

Informe Daño Cerebral Adquirido en España. FEDACE.

Nuestra Labor

C. Intervención comunitaria y en la sociedad.

Programa sensibilización.

Comunicación.

La razón de ser del movimiento asociativo del Daño Cerebral Adquirido, el principal motivo por el que nacieron las primeras asociaciones, siempre ha sido tratar de cubrir una necesidad básica: el acceso a la información. Desde el momento de la lesión la familia necesita orientación sobre los pasos a seguir, los recursos de atención a los que acceder, los derechos a los que se puede acoger y las características concretas del DCA. El programa de comunicación complementa al programa de información y apoyo a familias haciendo accesible este tipo de información general en la web de FEDACE; además de trabajar para difundir la realidad del daño cerebral, las necesidades y demandas del colectivo, prevenir el DCA y darlo a conocer en la sociedad.

Con el apoyo de la Fundación Barrié hemos renovado nuestro espacio web. Nos hemos esforzado para hacer que la información clave en cada fase de evolución del daño cerebral sea accesible y fácil de encontrar y de comprender. La web de FEDACE ha recibido 83.000 visitas y se han visualizado 163.628 páginas.

Nuestra presencia en medios de comunicación es un apoyo para difundir las demandas y necesidades de las personas con Daño Cerebral Adquirido. Este año, tras el envío y la gestión de 7 notas informativas para medios de comunicación se han producido 35 repercusiones, destacando apariciones en El Diario.es, El País, Cadena Ser y RNE.

Día del Daño Cerebral Adquirido.

El 26 de octubre, día del daño cerebral, es la fecha que centra la expresión de las demandas y necesidades del movimiento asociativo del DCA. Alrededor de este día cualquier entidad que



Taller de manualidades en la asociación APANEFA de Madrid.

Foto: Ana Cian.

Nuestra Labor

trabaja con el daño cerebral o que está sensibilizada con el mismo se puede unir a la acción de la federación organizando actividades o participando de ellas.

Cada año, desde la federación se lanza un manifiesto para el 26 de octubre (ver anexo), que recogen las entidades federadas en sus eventos. También se organiza un concurso entre los usuarios de las asociaciones, por el que se selecciona el cartel del Día del Daño Cerebral.

Entre las acciones de 2016, además del lanzamiento de la nueva versión nuestra página web, activamos la campaña *ONCE Colabora*: una acción de captación de fondos para el proyecto *Espacio DCA*.

En relación a medios de comunicación, celebramos un encuentro con periodistas para actualizar la situación de atención al Daño Cerebral Adquirido, destacando los datos de plazas y recursos específicos en España que recogemos en nuestro inventario de recursos de atención al daño cerebral.

Programa de prevención.

Para la seguridad vial.

FEDACE promueve el Programa de Prevención para la Seguridad Vial en el que sensibilizamos sobre seguridad vial y daño cerebral a través de encuentros y coloquios con profesionales de las asociaciones y con personas con daño cerebral causado por un accidente de tráfico. Estos encuentros se celebran en centros educativos, comunidades, centros penitenciarios, centros de inserción de menores y en autoescuelas. Las charlas van dirigidas a niños y jóvenes de entre 10 y 18 años; así como a universitarios, alumnos de autoescuela y conductores infractores.

A lo largo de 194 de charlas de prevención vial, las asociaciones de daño cerebral participantes trasladaron mensajes positivos sobre la conducción segura a 5.839 jóvenes. En las charlas el



Acción de prevención para la seguridad vial de ADACEN – Navarra.

Foto: ADACEN.

Nuestra Labor

profesional realiza una presentación informativa sobre normas de circulación, los accidentes de tráfico y sobre las secuelas del traumatismo craneoencefálico y del daño cerebral. Seguidamente, una persona con DCA por accidente de tráfico cuenta su experiencia en el accidente y cómo afectan a su vida las secuelas del mismo. Para cerrar la charla, se realiza un coloquio entre los asistentes y los ponentes.

La federación ha producido material de apoyo para desarrollar una campaña de prevención para la seguridad vial a nivel estatal con las asociaciones federadas. *Cerebro a bordo* consiste en tres materiales: un folleto con consejos de prevención, una pegatina para el vehículo con el texto «Cerebro a bordo» y una animación para anunciar la campaña.

Ictus.

El ictus es la primera causa del Daño Cerebral Adquirido. Desde FEDACE colaboramos en diversas iniciativas de prevención y publicamos material, artículos y documentación en nuestra web al respecto.

Reforzamos esta estrategia de prevención participando en el Día Mundial del Ictus y lanzando un comunicado reflexionando sobre la atención a esta enfermedad. Este comunicado enlazaba con la situación de los derechos de las personas con daño cerebral y de los recursos de atención al colectivo.

Formación e investigación.

Daño cerebral e inserción laboral.

Los apoyos y recursos enfocados a la integración social de las personas con daño cerebral tienen la misma importancia que el proceso de rehabilitación que se debe realizar en la fase subaguda.

Los recursos sociales deben completar un proceso que se inicia con salvar la vida, estabilizarla, rehabilitar capacidades en todo lo posible y; finalmente, facilitar la recuperación o renovación de un proyecto de vida para la persona con DCA. En el panorama de escasez de recursos para el daño cerebral, la fase crónica no es una excepción y se hace necesario conocer las necesidades y perspectivas del colectivo. Entre una las posibles acciones en la fase crónica está la vuelta al empleo.

Por eso FEDACE ha colaborado con la Fundación ONCE y el Fondo Social Europeo en la elaboración del estudio *Daño Cerebral e inserción laboral*. Este estudio fue presentado en diciembre, en el marco del programa *Mejor, informados*, y cifra la población de personas con DCA en edad laboral en 80.224. De estas personas, el 42,8% se encuentra jubilada o prejubilada por incapacidad para trabajar; el 23% está buscando trabajo y el 13,5% trabaja. El documento final recoge también una serie de propuestas para la inserción laboral, útiles para abordar acciones futuras en materia de empleo.

Programa de voluntariado.

La labor del voluntariado es esencial para el desarrollo de los proyectos de las asociaciones de daño cerebral. En el movimiento asociativo de DCA participan 115 personas voluntarias. Mención especial merecen los familiares y los usuarios que se involucran en la actividad de la asociación y se convierten en voluntarios, apoyando al resto de familiares y de personas con DCA a través de su trabajo. El voluntariado se convierte así en una herramienta más para promover la autonomía personal de quien tiene daño cerebral y para volver a incluir a la familia en el entorno social.

Desde este enfoque la federación trabaja por dinamizar y mejorar los programas de voluntariado en las asociaciones federadas. La acción voluntaria requiere una actuación consensuada desde el movimiento asociativo y para planificarla se ha iniciado un proceso de elaboración del

Nuestra Labor

Plan de acción del voluntariado de daño cerebral. En este proceso han participado 90 personas voluntarias, 18 responsables de voluntariado, 14 directivos y directivas y 27 familiares y personas con DCA. La visión del colectivo sobre el voluntariado se recogió a través de encuestas y de entrevistas personales, cuyos resultados se llevaron a una jornada de debate en la que se acordaron las principales líneas de actuación de este plan.

FEDACE también ha elaborado material de apoyo para las asociaciones, actualizando y reeditando el Manual de formación de voluntariado.

Jornadas y eventos

26 de enero. Madrid.

I Encuentro Conectados por la Accesibilidad. Fundación Vodafone España.

3 de febrero. Madrid.

Jornada sobre novedades normativas producidas en el año 2015 relacionadas con el Tercer Sector de Acción Social. Comité Español para el Bienestar Social. (CBS).

26 de mayo. Madrid.

Impresión 3D y autonomía personal: un avance para la democratización de los productos de apoyo. Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas. (CEAPAT).

14 de septiembre. Madrid.

Mejor informados: sesión para familiares y cuidadores. FEDACE.

10 de noviembre. Madrid.

Mejor informados: sesión para profesionales de la salud. FEDACE.

Septiembre – noviembre. Madrid.

Programa de formación en dirección y gestión. Fundación Barrié.

19 de octubre. Madrid.

Los recursos del fondo social europeo para la inclusión social. Comité Español para el Bienestar Social. (CBS).

15 de diciembre. Madrid.

Mejor informados: presentación estudio La inserción laboral de las personas con DCA. Fundación ONCE y FEDACE.

D. Gestión de recursos especializados.

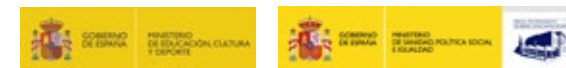
La escasez de recursos específicos para atender las necesidades de las personas con Daño Cerebral Adquirido ha provocado que la mayor parte de las asociaciones que forman FEDACE pongan en marcha sus propios centros de tratamiento. Algunos de ellos llevan funcionando varios años y son referencia de calidad y buenas prácticas.

A través del programa de centros de atención, FEDACE promueve la homologación de los servicios de estos centros y la búsqueda de recursos para el acondicionamiento, las obras de adecuación y el mantenimiento de este tipo de centros.

Con el apoyo del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y a través de los programas del IRPF; en 2016 se han realizado obras de ejecución, adecuación y equipamiento en los centros de ADACCA – Cádiz, SARELA – Santiago de Compostela, AGREDACE – Granada, APANEF – Madrid, ADACEA – Jaén, ADACEA – Alicante y FUNDACE CIm.

Las actuaciones en este programa han permitido mejorar la calidad de vida de 767 familias, facilitando a las personas con daño cerebral el acceso a un espacio en el que recibir atención específica de Daño Cerebral Adquirido.

Las siguientes entidades han colaborado con FEDACE durante 2016 en su labor. Muchas gracias por vuestro apoyo.



Colaboradores

6

Convenios

Tenemos convenios de colaboración vigentes con las siguientes entidades:



7 Reconocimientos y premios

En el año 2016, la labor del movimiento asociativo DCA se ha visto reconocida por los siguientes galardones:

- **Medalla de Plata de la Orden Civil de la Solidaridad Social.**



Amalia Díez (presidenta de FEDACE hasta junio) y Miguel Perera recogiendo la Medalla de Plata de la Orden Civil de la Solidaridad Social. Foto: FEDACE.

- **Premio Sen ictus institucional.**



Amalia Díez recogiendo el premio SEN ictus institucional. Foto: SEN.

8

Entidades asociadas

**ACODACE Córdoba**

Plaza Vista Alegre, 11.

14004 – Córdoba.

Tel: 957 46 81 83 / 957 45 25 21

E-mail: acodace@hotmail.com

Web: <http://acodace.blogspot.com.es/>

**ADACCA Cádiz**

Parque Empresarial de Poniente de la

Zona Franca de Cádiz

C/Eslovaquia 1.14

11011 – Cádiz.

Tel.: 956 22 60 70

E-mail: adacca@gmail.com

Web: <http://www.adacca.org/>

**ADACE CLM**

C/ Plazuela, 11

45122 - Argés (Toledo).

Tel./Fax: 925 29 36 41

E-mail: secretaria@adaceclm.org

Web: <http://www.adaceclm.org/>

Entidades Federadas



ADACE LUGO

Avda. Adolfo Suárez 4, local B.
27003 - Lugo
Telf.: 982 24 35 03
E-mail: adace.lugo@gmail.com
Web: www.adacelugo.org



ADACEBUR BURGOS

Centro Sociosanitario Graciliano Urbaneja
Paseo de los Comendadores, s/n
09001 - Burgos
Tel: 947 26 29 66
E-mail: info@adacebur.org
Web: <http://www.adacebur.org/>



ADACEA ALICANTE

C/ Padre Recadero de los Ríos 52, local 7 - Dcha.
03005 - Alicante
Tel.: 965 13 39 06
E-mail: adaceaalicante@gmail.com
Web: www.adaceaalicante.org



ADACECO A CORUÑA

As Xubias,15
15006 - A Coruña
Tel.: 981 24 08 99
E-mail: adaceco@adaceco.org
Web: www.adaceco.org



ADACEA JAÉN

C/Esteban Ramírez Martínez 2, 4B
23009 - Jaén
Tel.: 953 25 73 32
E-mail: infoadacea@gmail.com
Web: <http://www.adacea.org>



ADACEMA MÁLAGA

C/ Generación, 7 - Barriada El Tarajal
29196 - Málaga
Tel: 951 90 04 08
E-mail: info@adacema.org
Web: <http://www.adacema.org/>

Entidades Federadas



ADACEN NAVARRA

C/ Camino Zolina, s/n
31192 - Mutilva Baja (Pamplona)
Tel.: 948 17 65 60/Fax: 948 17 13 18
E-mail: info@adacen.org
Web: www.adacen.org



ALEN LEÓN

C/ Campos Góticos, s/n (Edificio Chef)
24005 - León
Tel.: 987 20 19 67
E-mail: info@alenleon.org
Web: <http://www.alenleon.org/>



ALENTO VIGO

Poza do Cabalo
Rua Pedra Seixa s/n
36212 - Vigo (Pontevedra)
Tel./Fax: 986 22 90 69
E-mail: info@alento.org
Web: www.alento.org



AGREDACE GRANADA

C/ Doctor Medina Olmos, 58
18015 - Granada
Tel.: 958 28 75 47
E-mail: agredace.secretaria@gmail.com
Web: www.agredace.es



APANEFA MADRID

C/ Cromo, 5
28045 - Madrid
Tel.: 917 51 20 13
E-mail: apanefa@apanefa.org
Web: www.apanefa.org



ARDACEA LA RIOJA

C/Caridad 5, bajo 1. (Entrada por Santa Justa 12, Parque del Semillero)
26005 - Logroño
Tel.: 941 89 95 29
Horario: de lunes a viernes de 10.00h. a 12.00h.
E-mail: ardacea@gmail.com
Web: <http://www.ardacea.es/>

Entidades Federadas



Asociación Daño Cerebral
Adquirido de Bizkaia

ATECE BIZKAIA

C/ Islas Canarias, 85 - Bajo

48015 - Bilbao

Tel.: 944 48 40 45

E-mail: atecebizkaia@gmail.com

Web: <http://www.featece.org/>



ASDACE SALAMANCA

Pza. San Vicente, 7

37007 - Salamanca

Tel./ Fax: 923 22 42 85

E-mail: info@asdace.org

Web: www.asdace.org



Asociación de Daño Cerebral
Adquirido de Guipúzcoa
Burmuineko Gaitza dutenen
Gipuzkoako Elkarte

ATECE GIPUZKOA

Edificio Txara- I

Pº Zarategui, 100

20015 - San Sebastián

Tel.: 943 24 56 10

E-mail: atecegipuzkoa@hotmail.com

Web: <http://www.featece.org/>



Burmuineko gaitz dutenen Arabako elkarte
Asociación de daño cerebral adquirido de Álava

ATECE ARABA

C/ Ángela Figueroa Aymerich 1, bajo 2.

01010 - Vitoria

Tel.: 945.157.210

E-mail: info@atecearaba.org

Web: <http://www.featece.org/>



ASOCIACIÓN DE TRAUMATISMO ENCEFALO CRANEAL
Y DAÑO CEREBRAL DE ARAGÓN

ATECEA ZARAGOZA

C/ Globo 40

50015 - Zaragoza

E-mail: info@atecea.es



ATENEU
CASTELLÓ
Associació - Fundació
Dany Cerebral Adquirit

ATEN3U CASTELLÓN

Antiguo Regimiento de Tetuán, 14

Quadra Borriolenc s/n

12004 - Castellón

Tel.: 964 24 32 40

E-mail: ateneo@ateneocastellon.org

Web: <http://www.ateneocastellon.org/>

Entidades Federadas



DACE SEVILLA

Ctra. de Miraflores, s/n
41015 - Sevilla
Tel./Fax: 95 443 40 40
E-mail: info@asociaciondace.org
Web: <http://asociaciondace.org/>



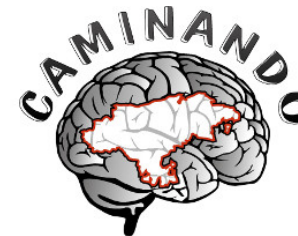
CAMINO VALLADOLID

Avenida Juan Carlos I, Nº 10 (Hospital Benito Menni).
47008 - Valladolid
Tel.: 983 15 70 12
E-mail: info@caminodca.org
Web: <http://www.caminodca.org/>



DACEMUR MURCIA

Avenida de la Ñora, 96
30.009 - La Albatálía (Murcia)
Tel: 692 82 45 57
E-mail: dacemur@gmail.com
Web: <http://www.dacemur.es/>



CAMINANDO CANTABRIA

C/ Rufino Ruiz Ceballos, 27
39600 - Maliaño (Cantabria)
Tel: 942 26 97 27
E-mail: dcc@asociacion-caminando.org
Web: <http://asociacion-caminando.org/>



FANDACE, Federación Andaluza de Daño Cerebral Adquirido

Parque Empresarial Nuevo Torneo
C/ Arqueología, 22
41015 - Sevilla
Tel: 954 67 18 81
E-mail: info@fandace.org
Web: <http://www.fandace.org/>



FEGADACE, Federación Gallega de Daño Cerebral

Rúa Manuel María, 6. 2ª Planta. Despacho 2.
15705 - Santiago de Compostela
Tel: 659 177 709
E-mail: fegadace@fegadace.org
Web: <http://es.fegadace.org/>

Entidades Federadas



FEVADACE. Federación Valenciana de Daño Cerebral

Antiguo Regimiento de Tetuán, 14
Quadra Borriolenc s/n
12004 - Castellón
Tel.: 964 24 32 40
E-mail: info@fevadace.org



NUEVA OPCION VALENCIA

C/ Greses 21 - bajo
46020 - Valencia
Tel./Fax: 963 61 20 16
E-mail: info@nuevaopcion.es
Web: <http://www.nuevaopcion.es/>

REHACER



REHACER BALEARES

C/ Plataners Blq 7, local 7
37008 - Palma de Mallorca
Tel.: 971 47 94 06
E-mail: rehacerbaleares@gmail.com
Web: <http://www.rehacerbaleares.com/>



RENACER OURENSE

C.I.S Aixiña
Rúa Recaredo Paz, 1
32005 - Orense
Tel.: 988 22 50 56
E-mail: renacerourense@hotmail.com
Web: <http://www.renacer.org/es/>



VIVIR ALMERÍA

C/ Alcira, 16 - bajo
04700 - El Ejido (Almería)
Tel: 622 749 776
E-mail: vivir@fandace.org
Web: www.asociacionvivir.org



SARELA SANTIAGO DE COMPOSTELA

Rúa Pedro Cabezas González, 3
15702 - Santiago de Compostela (A Coruña)
Tel.: 981 57 70 37
E-mail: sarela@sarela.org
Web: <http://sarela.org/>

Entidades Federadas



TRACE CATALUNYA

C/ Llança, 42

08015 - Barcelona

Tel./Fax: 93 325 03 63

E-mail: info@tracecatalunya.org

Web: www.tracecatalunya.org

9

Entidades Vinculadas

AFADACS
Torrejón



AFADACS TORREJÓN

Centro Cultural El parque

C/Hilados s/n

28850 – Torrejón de Ardoz (Madrid)

Tel: 678 649 660 (solo tardes)

E-mail: afadacstorrejon@hotmail.com



**FUNDACIÓN TUTELAR
DAÑO CEREBRAL**
Castilla-La Mancha

FUNDACE Clm

C/Plazuela, 11

45122 - Argés (Toledo)

Tel./Fax: 925 29 30 74

Web: <http://www.fundaceclm.org/>

E-mail: administracion@fundaceclm.org

Hiru Hamabi ^{3/12}
ASOCIACIÓN DE DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO INFANTIL

HIRU HAMABI 3/12.

Asociación de DCA infantil.

Email: info@hiruhamabi.org

10

Financiación

GASTOS Y FUENTES DE FINANCIACIÓN FEDACE 2016

INGRESOS

CONCEPTO	CANTIDAD
----------	----------

Cuotas asociados	34.141,60
------------------	-----------

Facturas emitidas por servicios	17.800,00
---------------------------------	-----------

SUBVENCIONES PÚBLICAS

Min. Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (Convocatoria IRPF).	1.245.949,00
---	--------------

Min. Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (Mantenimiento entidades 3er sector)	91.000,00
---	-----------

Ministerio de Educación, Cultura y Deporte	21.581,50
--	-----------

Ministerio del Interior (Dirección General de Tráfico)	50.221,11
--	-----------

OTRAS AYUDAS Y CONVENIOS

Fundacion ONCE	70.000,00
----------------	-----------

Fundación GMP	40.000,00
---------------	-----------

Fundación Vodafone	34.441,00
--------------------	-----------

Fundación Barrié	9.922,00
------------------	----------

Donaciones	2.127,64
------------	----------

TOTAL	1.617.183,85
--------------	---------------------

GASTOS

Personal	181.897,12	11,40%
----------	------------	--------


Gastos actividades y programas con las asociaciones	1.325.441,25	83,10%
---	--------------	--------

Otros gastos de explotación	84.502,60	5,30%
-----------------------------	-----------	-------

Amortización de inmovilizado	2.941,04	0,18%
------------------------------	----------	-------

Otros	229,51	0,01%
-------	--------	-------

TOTAL	1.595.011,52	100%
--------------	---------------------	-------------



11

Anexo: manifiesto día del daño cerebral 2016

26 DE OCTUBRE: DÍA NACIONAL DEL DCA

POR LA NORMALIZACIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO Y SUS FAMILIAS

Todos tenemos cerca a un familiar, un amigo o un conocido que, por alguna causa vive con daño cerebral. Cada año reciben el alta en hospitales españoles más de 180.000 personas que ingresaron por un ictus, un traumatismo craneoencefálico, un tumor cerebral, una anoxia o por cualquier enfermedad infecciosa en el cerebro. El 59% de estas personas, hasta 106.000, se verán obligadas a empezar nuevos proyectos de vida como consecuencia de las secuelas resultantes de la lesión.

Algunas estrategias en el ámbito de la salud, como la estrategia ictus o la del cáncer, han supuesto avances significativos para salvar la vida a personas que han tenido una lesión en el cerebro. Pero es necesario garantizar el derecho a vivir con dignidad de estas personas que han sido salvadas.

Para las 420.000 personas con Daño Cerebral Adquirido que viven en España la discapacidad, las barreras para desenvolverse de forma independiente, el aislamiento social y la carga familiar son realidades que comienzan a vivirse desde el alta hospitalaria. La nueva situación a la que estas personas se enfrentan supone el menoscabo de su salud y la de sus familias.

Reconocemos algunos avances en el terreno de la continuidad asistencial, pero entendemos que son insuficientes. Tanto en la Federación Española de Daño Cerebral como en las asociaciones territoriales recibimos cada día llamadas de angustia ante el alta inminente de un familiar. La desorientación por lo que este ha cambiado, la inexistencia o desinformación sobre las

Anexo: manifiesto día del daño cerebral 2016

posibilidades y recursos para su recuperación funcional y la escasez de apoyos o servicios para recomponer y normalizar su vida son las principales causas de esta angustia.

Hoy, 26 de octubre, Día Nacional del Daño Cerebral Adquirido el movimiento asociativo de las personas con daño cerebral y sus familias, organizadas en torno a la Federación Española de Daño Cerebral, reafirmamos nuestro compromiso y reclamamos de las administraciones públicas respuestas coordinadas y adecuadas a nuestras necesidades en los ámbitos sanitario y social:

- Es imprescindible establecer un criterio diagnóstico de Daño Cerebral Adquirido al alta hospitalaria, que sirva para prescribir y garantizar la rehabilitación funcional, cuando sea necesaria, en un marco de continuidad asistencial y con recursos especializados suficientes.
- Es urgente que, desde los ámbitos competenciales que correspondan, se analicen las necesidades de la población con daño cerebral, se dimensionen los recursos necesarios para su atención y se regule su estructura y funcionamiento.
- Es necesario evitar la exclusión y aislamiento de las familias en las que se ha producido una lesión cerebral poniendo en marcha los recursos y servicios especializados (información, formación y apoyo psicológico) que se requieren en cada fase del proceso.

También llamamos la atención de la sociedad sobre una realidad en la que todos podemos vernos implicados directamente. Reclamamos su complicidad para romper las barreras que dificultan la normalización social de las personas con Daño Cerebral Adquirido.

Estamos convencidos que esta normalización es posible. En el movimiento asociativo de daño cerebral ofrecemos un espacio común desde el que impulsar, promover y exigir los cambios necesarios. Para ello es imprescindible trabajar juntos y unidos, por lo que animamos a todas las personas y, de manera especial a las que estén viviendo de cerca esta situación, a que se

acerquen a nuestras asociaciones o se organicen allí donde no las haya para dar más fuerza a nuestra voz y promover los cambios necesarios desde el convencimiento de que:

**UNA VIDA SALVADA MERECE SER VIVIDA.
CON DIGNIDAD**

2016
26 de
octubre
día del
daño
cerebral
adquirido





www.fedace.org

tlf: 91 417 89 05

C/Pedro Teixeira 8, planta 10 | 28020 Madrid

entidad declarada de utilidad pública