

► **Memoria de Actividades**
FEDACE 2014

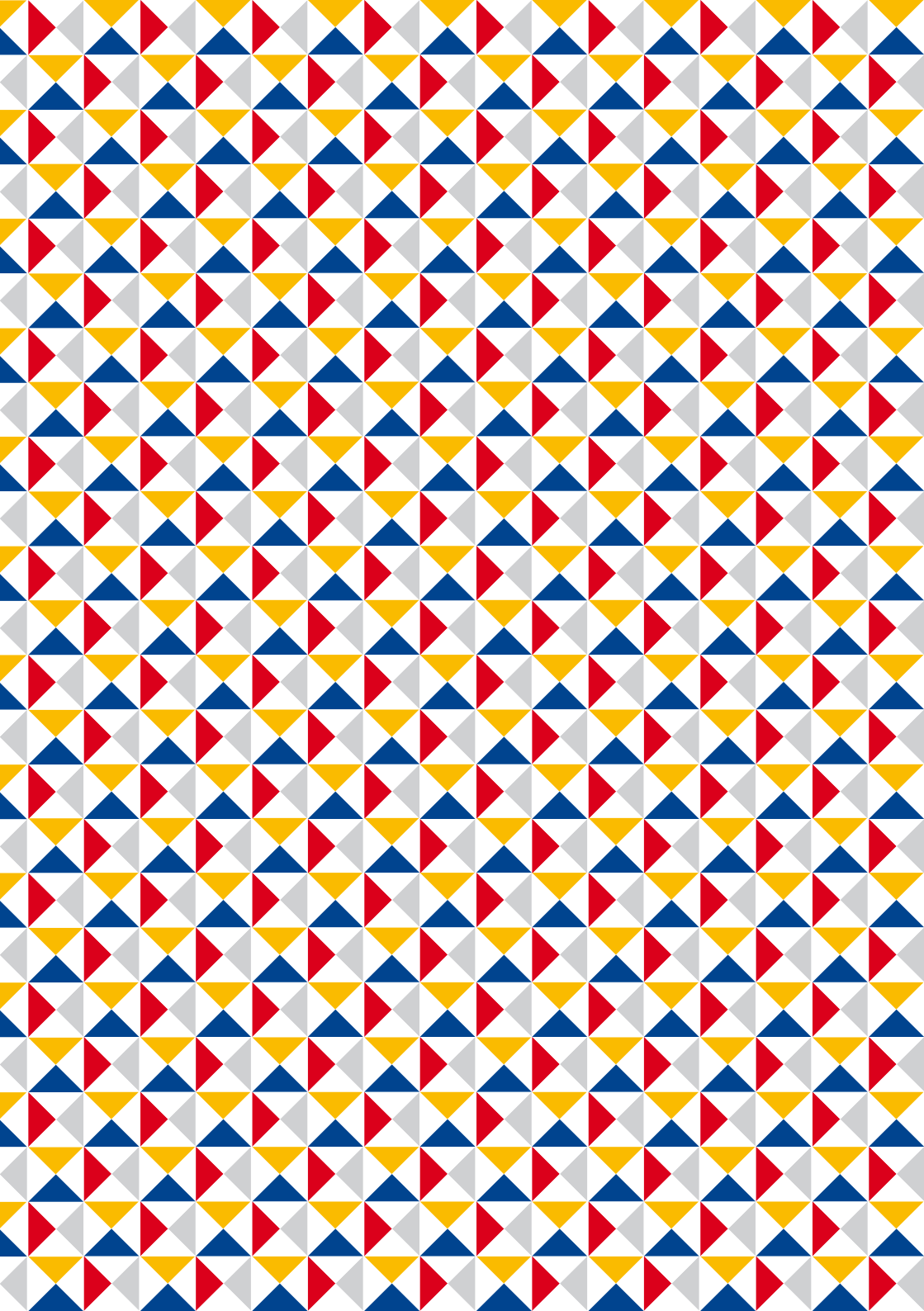


Foto: Taller ocupacional ADACEN - Navarra

FE
DA
CE

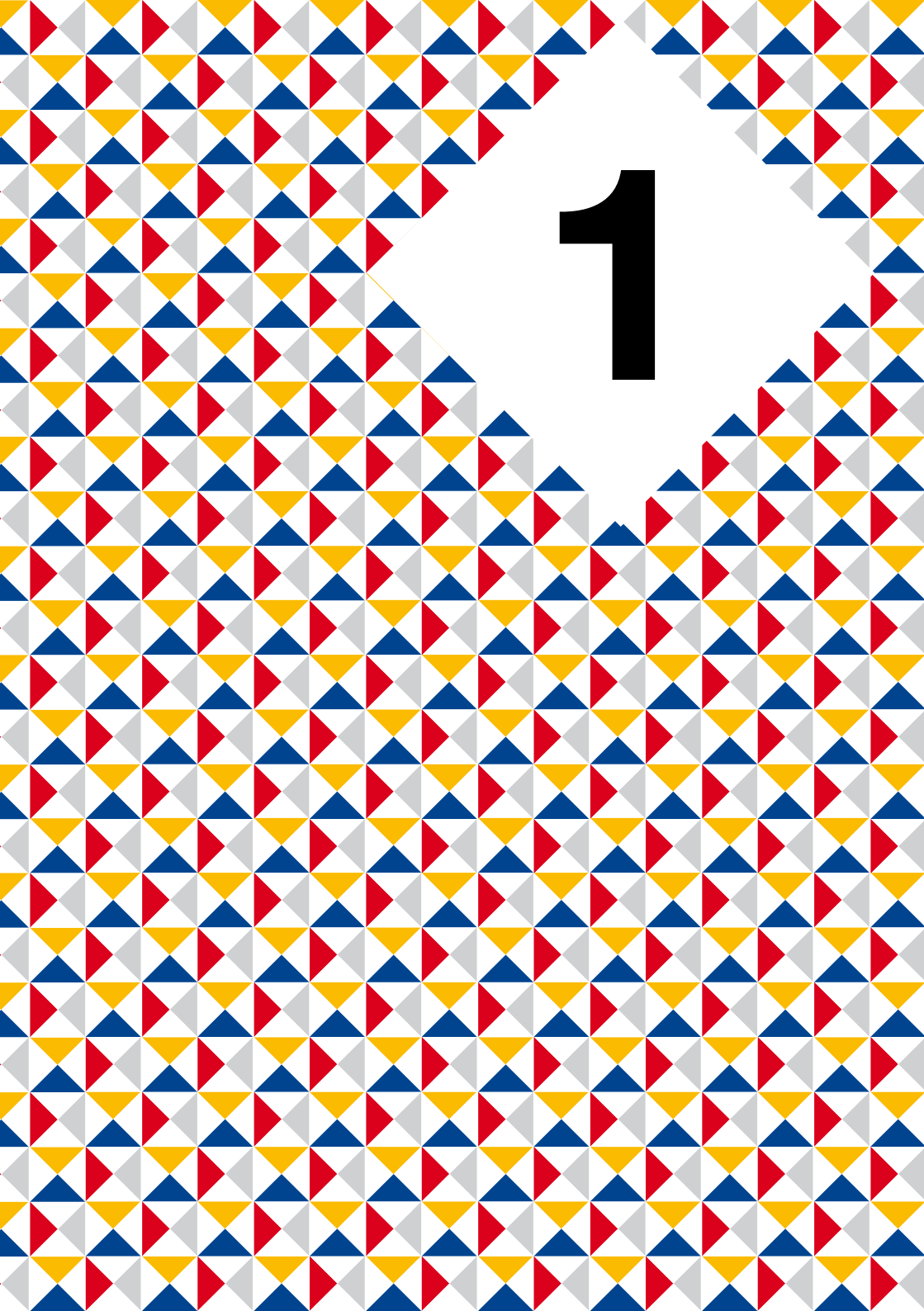
Federación
Española de
Daño Cerebral





Índice

| | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | Saludo de la presidencia | 7 |
| 2 | FEDACE y el DCA | 11 |
| | a. DCA y su movimiento asociativo | 11 |
| | b. FEDACE | 14 |
| | c. Órganos de gobierno | 16 |
| | d. Actividad representativa | 17 |
| | e. Actividad institucional | 17 |
| 3 | Nuestro trabajo | 19 |
| | a. Información y apoyo a familias | 19 |
| | b. Atención para la inclusión personas con DCA | 25 |
| | c. Intervención comunitaria y en la sociedad | 38 |
| | d. Gestión de recursos especializados | 47 |
| 4 | Colaboradores | 49 |
| 5 | Convenios | 51 |
| 6 | Fortalecimiento y cohesión del movimiento asociativo DCA | 53 |
| 7 | Entidades federadas | 55 |
| 8 | Información económica | 63 |
| | a. Financiación | 63 |
| | b. Auditoría de cuentas | 64 |
| 9 | Anexo: Manifiesto Día del Daño Cerebral | 67 |



Saludo de la presidencia

La defensa de los derechos de las personas con Daño Cerebral Adquirido se ha convertido en el objeto de nuestra lucha. Siempre ha estado ahí, sólo que con distintos matices. Si en nuestros orígenes comenzamos trabajando por la continuidad de una atención especializada, por la información y el apoyo a nuestras familias y por la prevención; hoy en día es el peso de los derechos centrados en la Autonomía Personal, la Participación en igualdad de oportunidades y el Conocimiento lo que ha ganado presencia en nuestro discurso.

*Los derechos siempre han formado parte de movimientos sociales como el nuestro pero ha sido a las puertas de cumplir su vigésimo aniversario cuando **FEDACE**, como entidad representante de las personas y familias con daño cerebral, se ha visto obligada a reclamarlos de forma imperativa, y lo ha hecho unida a otros movimientos de la discapacidad. Y es que cuando los avances conseguidos peligraron por el azote de la crisis que vivimos, entendimos que nuestra lucha debía librarse en el terreno de los derechos. Sin el reconocimiento de un derecho la atención, la información, la integración o el acceso a los recursos, se convierten en bienes graciables, sujetos los vaivenes presupuestarios o a las veleidades ideológicas de los que nos gobiernan.*

Es cierto, antes nuestras necesidades no se conceptualizaban en torno al derecho. Tal vez antes no hacía falta hablar de derechos. Es posible que los diéramos por supuestos. No creíamos necesario acudir al derecho cuando hablábamos de nuestras demandas de atención a los



menores con daño cerebral, a los adultos, a las personas con severos déficit de conciencia, a la reestructuración familiar. Considerábamos que estas demandas eran de sentido común dentro de un Modelo de Bienestar Europeo que entendíamos como Marco de Referencia. O a lo mejor es que no existía un marco en el que hablar de derechos, algo que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad nos ha ofrecido.

*Pero en estos días en los que los números caen a nuestro alrededor, arrastrando con ellos realidades que precisan de respuesta, nos hemos visto obligados a recordar el porqué de las cosas. En los momentos en los que la familia es el último apoyo para que una persona con daño cerebral no caiga en el abandono total. Cuando las asociaciones unidas en **FEDACE** han de cubrir espacios de atención a las personas con DCA y sus familias. Cuando nos preguntamos qué queda por hacer en cuanto integración social y autonomía personal, y vemos que la respuesta es todo. En esos momentos, sentimos que todas nuestras demandas están por oír, tenemos que hacernos oír; y debemos recordar, desde el punto de vista de los derechos, que una vida salvada merece que se viva con dignidad.*

*El movimiento asociativo de personas y familias con DCA unido en torno a **FEDACE** tenemos el derecho y el deber de reclamar la atención al Daño Cerebral Adquirido en todas sus vertientes. Este año 2015 en el que presentamos nuestra **Memoria de actividades 2014**, cumpliremos 20 años haciendo esa labor. Queremos que nuestro vigésimo aniversario sea un reflejo del trabajo realizado hasta ahora y un recuerdo de lo mucho que queda por conseguir.*

Amalia Diéguez
Presidenta de FEDACE



2

► **FEDACE y el DCA**

2.a El Daño Cerebral Adquirido y su movimiento asociativo

El Daño Cerebral Adquirido (DCA) es el resultado de una lesión súbita en el cerebro que produce diversas secuelas de carácter físico, psíquico y sensorial. Estas secuelas desarrollan anomalías en la percepción, alteraciones cognitivas y alteraciones del plano emocional. Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD, INE – 2008), en España residen 420.064 personas con Daño Cerebral Adquirido.

Las causas más comunes del DCA son los ictus, en un 76% de los casos. Los ictus, también conocidos como accidentes cerebro vasculares (ACV), se producen por la interrupción repentina del flujo sanguíneo en una zona del cerebral. El 44% de las personas que sobreviven a un ictus desarrollan discapacidad grave por el daño cerebral resultante.

El 24% de los casos de DCA restantes se deben a traumatismos craneoencefálicos (TCE), y a tumores cerebrales, entre otras. Los TCEs se caracterizan por la absorción brusca de gran cantidad de energía cinética en el cráneo. Muchos de los traumatismos craneoencefálicos que causan daño cerebral se producen por un accidente de tráfico. De hecho, aunque la incidencia del ictus ha aumentado ligeramente entre los jóvenes, el DCA por ictus afecta principalmente a mayores mientras que entre las personas que con daño cerebral por TCE se encuentran los más jóvenes del colectivo; sin contar los menores de 14 años. En cuanto a los tumores cerebrales, son grupos de células anormales que crecen y se multiplican en el cerebro o alrededor de él. Los tumores

pueden destruir o dañar células sanas y requieren una intervención para evitar que se extiendan.

El estilo de vida actual hace del daño cerebral una discapacidad creciente a la que el sistema sociosanitario no está sabiendo dar respuesta: cada vez se salvan más vidas, pero este es el único punto en donde se concentra la atención en lo sanitario. Una persona con daño cerebral vuelve al hogar con multitud de dificultades para desarrollar actividades básicas de la vida diaria, para relacionarse o, en definitiva, para vivir con independencia. La escasez de recursos de rehabilitación impide que se reciba una atención adecuada para el daño cerebral; que busque el máximo nivel de autonomía posible en cada caso. En consecuencia, el peso de la atención recae sobre la familia, que no está preparada psicológica ni profesionalmente para atender las necesidades de la persona con DCA.

El movimiento asociativo del daño cerebral

El movimiento asociativo del daño cerebral nace como la unión de familias que se organizan ante la falta de respuesta del sistema a su situación. Estos grupos evolucionaron hasta ser las asociaciones de hoy en día, que tratan de dar una respuesta de atención donde la administración debería de darla, a la vez que dan a conocer el daño cerebral, proponen modelos de atención y reivindican la necesidad de ponerlos en marcha. En resumen, el movimiento asociativo es la base social que impulsa la defensa de los derechos de las personas con daño cerebral.

En las asociaciones que conforman el movimiento asociativo del daño cerebral; hay 9.100 personas asociadas, de las cuales 4.630 tienen DCA.

TABLA Nº SOCIOS A DICIEMBRE 2014

| Comunidad Autónoma | Asociación | Nº socios | Con DCA | Familiares |
|---------------------------|----------------------------|-------------|-------------|-------------|
| ANDALUCÍA | ADACCA-Cádiz | 172 | 133 | 39 |
| | ADACEA-Jaén | 164 | 111 | 53 |
| | ADACEMA-Málaga | 113 | 87 | 26 |
| | AGREDACE-Granada | 225 | 131 | 94 |
| | DACE-Sevilla | 527 | 238 | 289 |
| | VIVIR-Almería | 166 | 61 | 105 |
| ARAGÓN | ATECEA-Zaragoza | 406 | 194 | 212 |
| CANTABRIA | CAMINANDO-Cantabria | 134 | 58 | 76 |
| BALEARES | REHACER-Baleares | 183 | 122 | 61 |
| CASTILLA-LA MANCHA | ADACE-Cim | 832 | 373 | 459 |
| CASTILLA Y LEÓN | ASDACE-Salamanca | 149 | 77 | 72 |
| | ADACEBUR-Burgos | 55 | 47 | 8 |
| | ALEN-León | 95 | 88 | 7 |
| | CAMINO-Valladolid | 260 | 51 | 209 |
| CATALUÑA | TRACE-Barcelona | 442 | 277 | 167 |
| C VALENCIANA | ATEN3O-Castellón | 391 | 197 | 194 |
| | NUEVA OPCIÓN-Valencia | 261 | 114 | 147 |
| | ADACEA-Alicante | 285 | 138 | 147 |
| GALICIA | ADACE-Lugo | 294 | 144 | 150 |
| | ADACECO-La Coruña | 411 | 202 | 209 |
| | RENACER-Orense | 106 | 69 | 37 |
| | SARELA-Santiago Compostela | 469 | 324 | 145 |
| | ALENT0-Vigo | 351 | 235 | 116 |
| LA RIOJA | ARDACEA - La Rioja | 145 | 48 | 97 |
| MADRID | APANEFA-Madrid | 533 | 211 | 322 |
| MURCIA | DACEMUR-Murcia | 99 | 63 | 37 |
| NAVARRA | ADACEN-Navarra | 934 | 337 | 329 |
| PAÍS VASCO | ATECE-Álava | 254 | 179 | 75 |
| | ATECE-Guipúzcoa | 349 | 175 | 174 |
| | ATECE-Vizcaya | 295 | 146 | 149 |
| TOTAL | | 9100 | 4630 | 4205 |

2.b FEDACE

La Federación Española de Daño Cerebral **FEDACE** fue constituida en Barcelona el 13 de octubre de 1995 para representar y dinamizar el movimiento asociativo de familiares y personas con daño cerebral.

FEDACE defiende los derechos del colectivo, reclama servicios socio-sanitarios públicos y de calidad; y contribuye al desarrollo de otros servicios que faciliten una atención continuada e integral.

La federación es reivindicativa y realiza actividades de representación, promoción e impulso del movimiento asociativo para apoyar a las entidades federadas y los proyectos que llevan a cabo a través de la siguiente cartera de servicios.

i. Cartera de servicios del movimiento asociativo de daño cerebral

Atención para la inclusión de las personas con DCA

- > Programa de entrenamiento en AVD
- > Programa conductual y emocional
- > Programa de lenguaje y comunicación
- > Programa de estimulación físico-motriz
- > Programa de estimulación cognitiva
- > Programa de ayuda a domicilio
- > Programa de intervención para menores con DCA
- > Programa ocupacional y de inserción sociolaboral
- > Programa de integración sociocomunitaria:
 - > Actividades de ocio y tiempo libre
 - > Actividades físico-deportivas

- > Actividades culturales y artísticas

Programa de voluntariado para personas con DCA

Atención a familias

- > Programa de información y apoyo
- > Programa de formación
- > Programa de intervención psicológica
- > Programa de respiro familiar
- > Programa voluntariado para familiares personas con DCA
- > Programa de ocio y tiempo libre

Gestión de recursos especializados

- > Centros o unidades de día
- > Unidad residencial
- > Viviendas tuteladas
- > Centros ocupacionales
- > Otras

Intervención comunitaria

- > Programa de sensibilización
- > Programa de prevención
- > Investigación y formación
- > Programa de voluntariado

ii. Equipo de trabajo

FEDACE cuenta con un equipo de 5 profesionales que desarrolla su labor en las oficinas de la calle Pedro Teixeira 8, planta 10, de Madrid.

Voluntariado: en 2014, hemos recibido el apoyo de Álvaro Galán en gestión y coordinación interna y de Sara Hernández en comunicación.

2.c 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 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:

| JUNTA DIRECTIVA FEDACE 2014 | |
|-----------------------------|--|
| PRESIDENTA | Amalia Diéguez / ATENEO – Castellón |
| VICEPRESIDENTA | Ana Cabellos / ADACE CIm |
| SECRETARIA | Antonio Muñoz / ADACEA - Jaén |
| TESORERO | Luciano Fernández / SARELA – Santiago de Compostela |
| VOCAL | Nekane Nograro / ATECE - Araba |
| VOCAL | Beatriz Salgado / CAMINO - Valladolid |
| VOCAL | M ^a Carmen Ferrer / ADACEA – Alicante |

2.d 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.

2.e Actividad institucional

FEDACE ha participado junto a las asociaciones de víctimas en el en el grupo de trabajo para la reforma del Baremo de indemnizaciones por accidentes de tráfico.

La federación ha aportado la visión y las necesidades de las personas con Daño Cerebral Adquirido a la elaboración de este Baremo, que aumenta la protección a las víctimas de los accidentes de circulación avanzando en el cálculo de las indemnizaciones a través del daño emergente y del lucro cesante.

Además, el baremo establecerá un sistema compensatorio continuado para las víctimas y, los grandes lesionados tendrán los apoyos necesarios para su autonomía personal.



3

► Nuestro trabajo

3.a Información y apoyo a familias

i. Programa de información y apoyo a familias

La irrupción del Daño Cerebral Adquirido supone la ruptura del proyecto vital de una persona y de su familia. En los primeros meses tras la lesión, afrontar esta transformación y aceptarla ocupa gran parte de las energías de la familia, en un contexto de incertidumbre y de falta de información.

El **Programa de información y apoyo a familias** es una de las principales áreas de actuación del movimiento asociativo del daño cerebral. Es esencial para las familias de las personas con daño cerebral recibir información y orientación sobre aspectos relacionados con la lesión, su tratamiento, los recursos disponibles y de cómo actuar en las diferentes fases del DCA.

Además, se ofrece apoyo emocional durante el tiempo de actuación del programa: desde el momento de la hospitalización y durante todo el proceso de rehabilitación.

El trabajo lo realizan 45 profesionales, principalmente de las áreas de trabajo social y psicología, que han atendido a 4.787 personas. Las familias solicitan información a través del teléfono, el correo electrónico o de visitas de la asociación al hospital. De hecho, crear y fortalecer canales de comunicación entre el tejido asociativo, los familiares y los Centros Hospitalarios es otro de los objetivos de este proyecto.

| ENTIDAD QUE REALIZA EL PROGRAMA | BENEFICIARIOS |
|---------------------------------|---------------|
| ADACCA - Cádiz | 200 |
| ADACE - Lugo | 229 |
| ADACEA - Alicante | 40 |
| ADACEA - Jaén | 70 |
| ADACEBUR - Burgos | 66 |
| ADACE-CIm | 341 |
| ADACECO – A Coruña | 200 |
| ADACEMA – Málaga | 184 |
| AGREDACE - Granada | 52 |
| ALEN - León | 63 |
| ALENTO - Vigo | 220 |
| ASDACE - Salamanca | 108 |
| ATECEA - Zaragoza | 80 |
| ATEN3U - Castellón | 216 |
| CAMINANDO - Cantabria | 90 |
| CAMINO - Valladolid | 69 |
| DACE - Sevilla | 240 |
| DACEMUR - Murcia | 100 |
| FEDACE | 600 |
| NUEVA OPCIÓN - Valencia | 90 |
| REHACER - Baleares | 80 |
| RENACER - Ourense | 53 |
| SARELA – Santiago de Compostela | 280 |
| TRACE - Cataluña | 444 |
| VIVIR - Almería | 60 |
| APANEFA - Madrid | 472 |
| Totales | 4.647 |

El trabajo en este programa se ha realizado de manera coordinada dentro del tejido asociativo. Los profesionales han acordado estándares de trabajo a través de los cuales se facilita el intercambio de información para ayudar a las familias que lo necesitan.

Acceder a una información de forma sencilla es un derecho. Para facilitar y para complementar la labor de los profesionales en las primeras fases de información sobre el Daño Cerebral Adquirido; desde **FEDACE** lanzamos en 2013 una aplicación que busca, filtra y geolocaliza centros de atención al daño cerebral; incluidos según unos criterios acordados entre profesionales del movimiento asociativo y expertos en la atención al DCA. Este inventario de recursos es accesible de forma gratuita a través de la web de **FEDACE** y ha recibido 4.000 consultas en 2014.



A través del programa de información y apoyo a familias se ha apoyado a más de 4.500 familias que conviven con el Daño Cerebral Adquirido. (Foto: ATECEA - Zaragoza).

ii. Programa de intervención psicológica

La intervención psicológica es fundamental en la atención al Daño Cerebral Adquirido. Por sus características, el DCA por traumatismo craneoencefálico a causa de accidente de tráfico también requiere este tipo de atención, que ayude a la persona con daño cerebral a su familia a recuperar una visión de futuro, mejorando su calidad de vida a través de potenciar la autonomía personas y la inclusión de cada usuario. Aproximadamente, el 32% de las personas con daño cerebral lo desarrollaron a raíz de un TCE por accidente de tráfico.

Por eso, y con ese objetivo, se inició el proyecto **Atención psicológica integral para la promoción de la autonomía personal de personas con DCA por accidente de tráfico**. A través del trabajo realizado en este proyecto durante 2014, **1.032 personas con TCE** por accidente de tráfico han recibido atención psicológica de acuerdo a un itinerario vital integral. Esto significa un total de **1.132 intervenciones**, entre individuales y grupales, con la atención de psicólogos del movimiento asociativo del daño cerebral.

Con este tipo de acciones también se 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. Así, a través de 32 actividades de este, 10 usuarios del programa se incorporaron como voluntarios a sus asociaciones. Además, los profesionales de las asociaciones se reunieron en 12 ocasiones con las Unidades de Coordinación en Materia de Accidentes de Tráfico (UVAT) y en 15 ocasiones con responsables de recursos sociocomunitarios, para definir protocolos de actuación y realizar acciones conjuntas.

iii. Programa de voluntariado

El voluntariado es una pieza clave para el desarrollo de la labor de las asociaciones de daño cerebral. La generosidad, solidaridad y entrega de los 350 voluntarios y voluntarias que participan en nuestro movimiento asociativo, permite que muchos proyectos salgan adelante; cuando sin ellos no sería posible.

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 un entorno social y sociable.

Para promover los programas de voluntariado de las asociaciones federadas, **FEDACE** organiza un **encuentro anual de voluntariado** de daño cerebral.

El encuentro de este año reunió a cuarenta voluntarios y voluntarias en Valencia de ocho asociaciones federadas. Durante el encuentro, celebrado el primer fin de semana de octubre, compartieron experiencias y recibieron formación específica sobre alteraciones de la conducta y DCA.

Además, los responsables de voluntariado tuvieron la ocasión de debatir sistemas de gestión de voluntariado y analizar la situación del programa en sus asociaciones.

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

i. Servicio de Promoción de la Autonomía Personal

La promoción de la autonomía personal es una de las razones de ser del movimiento asociativo de daño cerebral. En gran parte de las asociaciones federadas se realizan actividades de rehabilitación y mantenimiento de funcionalidades en las que participan un equipo interdisciplinar de profesionales de manera coordinada. Este equipo cubre diferentes áreas de trabajo a través de distintos programas que cada usuario recorre según sus necesidades; dependiendo de la valoración que haya realizado el neuropsicólogo y el itinerario de atención que se le haya marcado al usuario según sus objetivos.

Los **profesionales de neuropsicología** diseñan, evalúan y ponen en marcha los programas de estimulación cognitiva que se desarrollan en un Centro de Día. Tras la evaluación inicial de la persona con DCA, crean programas que atienden a sus principales necesidades: lograr su ajuste emocional, normalizar conductas desadaptativas y desarrollar la autonomía personal del usuario. Esta figura suele ser la coordinadora del equipo, que trabaja especialmente en el programa de conducta y emocional.

Los **fisioterapeutas** tratan de mantener y mejorar las capacidades motoras a nivel articular y muscular para prevenir más complicaciones. También trabajan la mejora cardiovascular para incrementar la tolerancia al esfuerzo, lo que ayuda al trabajo desarrollado en el centro y a que el usuario pueda participar más a nivel comunitario. La mayor parte del trabajo en fisioterapia está englobado en el programa de estimulación físico – motriz.

<< Los problemas de comunicación son una característica típica del DCA que se abordan, principalmente, desde la logopedia. (Foto: ADACEA - Jaén)



Los **terapeutas ocupacionales** trabajan las habilidades necesarias para la realización de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. Esto lo hacen teniendo en cuenta las habilidades del usuario previas al DCA: se intenta promoverlas de cara a una posible vuelta al empleo. Esto forma parte del programa de entrenamiento en AVD (Actividades de la Vida Diaria) y también participan en el desarrollo del programa de atención al domicilio y en la adaptación del entorno del usuario.

La **logopedia** facilita a la persona con DCA la comunicación. Trabaja sistemas alternativos o aumentativos de comunicación, potenciando la participación comunicativa en distintos ámbitos sociales. La respiración, la postura, y la deglución son otras áreas de acción de la logopedia. La acción de estos profesionales destaca en el programa de lenguaje y comunicación.

Desde el área de **trabajo social**, y a través de entrevistas personales, se realiza un análisis de las necesidades sociales del usuario y se tratará de resolverlas poniendo los medios oportunos para ello. El trabajador social mantiene contacto continuo con la familia, con otras instituciones y con la administración; ya que es el nexo entre el centro, los usuarios, y el resto de entidades. La acción del trabajo social es muy activa en la inserción sociolaboral.

Finalmente, existe un grupo de profesionales como **educadores sociales, monitores de ocio y técnicos en integración social**; entre otros, que son imprescindibles para la integración social y la autonomía personal, así como para los programas de ocio y tiempo libre. Además, los profesionales del área apoyan en las actividades básicas de la vida diaria, cubriendo así estas necesidades.

BENEFICIARIOS DEL PROGRAMA DE AUTONOMÍA PERSONAL

| ASOCIACIÓN | BENEFICIARIOS |
|---------------------------|---------------|
| ADACCA - Cádiz | 87 |
| ADACE - Lugo | 30 |
| ADACE CIm | 371 |
| ADACEA - Alicante | 50 |
| ADACEA - Jaén | 20 |
| ADACEBUR - Burgos | 20 |
| ADACECO - A Coruña | 100 |
| ADACEMA - Málaga | 50 |
| AGREDACE - Granada | 60 |
| APANEFA - Madrid | 40 |
| ALENTO - Vigo | 13 |
| ASDACE - Salamanca | 28 |
| ATECEA - Zaragoza | 115 |
| ATENEO - Castellón | 100 |
| CAMINANDO - Cantabria | 34 |
| CAMINO - Valladolid | 66 |
| DACE - Sevilla | 80 |
| DACEMUR - Murcia | 25 |
| NUEVA OPCIÓN - Valencia | 30 |
| REHACER - Baleares | 27 |
| SARELA - Sant. Compostela | 70 |
| TRACE - Cataluña | 30 |
| VIVIR - Almería | 38 |
| Totales | 1.484 |

Esta atención se realiza de forma directa en las asociaciones de daño cerebral vinculadas a **FEDACE**, que coordina, promueve intercambios de experiencias entre profesionales en los que se acuerdan protocolos de actuación y busca recursos para el mantenimiento y el desarrollo del programa.

Desde la federación también se realizan acciones concretas enfocadas a la inserción laboral y a la sociocomunitaria:

- En lo **laboral**, desde el área de trabajo social se ha apoyado la búsqueda de empleo de 7 personas con daño cerebral, ayudando en trámites, diseño de documentación y planificación de tareas; además de realizar labores de coordinación con profesionales de referencia. 5 de estas personas han sido contratadas a lo largo de 2014, y a todas se les ha realizado seguimiento hasta el fin de su contrato.

- Para apoyar en la **inserción sociocomunitaria**, se ha asesorado a 3 personas en recursos de su entorno que respondieran a sus intereses. Así, dos de ellas han iniciado actividades físico – deportivas de forma independiente y la restante ha participado en un taller formativo sobre informática.



>> Los huertos terapéuticos facilitan la reinserción en el entorno comunitario y aportan conocimientos para mejorar la alimentación. (Foto: ADACEN - Navarra).

ii. Nuevas tecnologías aplicadas a la autonomía personal

Las herramientas tecnológicas abren un mundo de posibilidades en las terapias de atención al DCA. A través de ellas se puede facilitar y sistematizar el trabajo en la atención y el seguimiento de una persona con daño cerebral, además de aumentar la motivación y los resultados conseguidos por el usuario.

Desde el movimiento asociativo buscamos formas novedosas de apoyar y facilitar la rehabilitación de las personas con DCA; por eso, los programas enmarcados en el entorno de las nuevas tecnologías siempre tienen un componente de exploración, con el que los profesionales de las asociaciones federadas trabajan en conjunto, poniendo acciones y resultados en común, para analizar cuáles funcionan mejor y desarrollarlas más en el trabajo diario.



TICs y rehabilitación cognitiva

Este proyecto ha permitido dotar a las asociaciones de un software con una base de datos 6.000 ejercicios interactivos para el entrenamiento de funciones cognitivas y ejecutivas.

El sistema permite que los profesionales definan itinerarios personalizados para cada usuario, generar de forma automática informes y ajustar esos itinerarios según las necesidades del usuario. Así, se facilita la planificación de actividades mientras que se conoce y registra la evolución de la persona con DCA.

15 profesionales participan en este proyecto de continuidad evaluando y consensuando protocolos, resultados y sistemas de medición., entre todos, y bajo la coordinación de **FEDACE**, han evaluado las actividades para consensuar protocolos a emplear, los resultados a conseguir y cómo y cuándo medirlos.

Desde este trabajo con los profesionales se ha desarrollado una base de datos con las aplicaciones que se ajustan a las necesidades de las personas con DCA.

En esta fase del proyecto ha participado el CEAPAT, clasificando las aplicaciones en una publicación que llevará por título ***Apps para el entrenamiento cognitivo y de comunicación.***

*<< El proyecto **Volver a aprender tras el DCA** a permitido introducir apoyos tecnológicos en los itinerarios de atención de 107 personas con daño cerebral. (Foto: ATECE - Gipuzkoa)*

mFACILyTA

Las aplicaciones basadas en tecnologías de la información y la comunicación también pueden tener impacto directo en la mejora de la calidad de vida y de la autonomía personal de las personas con DCA.

mFACILyTA trabaja esto de forma transversal; pensando en el hogar, en el ocio, en lo laboral y en la rehabilitación de la persona con daño cerebral.

mFACILyTA es un proyecto realizado en colaboración con la Fundación Vodafone que en su primera fase de 2014 ha desarrollado, principalmente, una labor de investigación y de compartir contenidos, ideas y experiencias para definir, diseñar y crear aplicaciones que supongan una mejora en la calidad de vida de las personas con daño cerebral.

Han sido 5 entidades, con 15 profesionales, las que en una primera fase han valorado las aplicaciones y compartido experiencias extraídas del trabajo desarrollando itinerarios personalizados en base a estas aplicaciones para 100 personas con daño cerebral.

La coordinación se realizó a través de una plataforma virtual en la que, a medida que avanzaba el proyecto, participaron valorando la herramienta hasta 30 profesionales de la atención al DCA.

El proyecto se mantiene en activo y a medida que se desarrollen herramientas se implantarán en el trabajo del resto de profesionales de las asociaciones federadas.



FEDACE y sus asociaciones trabajan junto a la Fundación Vodafone en el desarrollo de un software de apoyo a la autonomía personal llamado mFACILyTA. (Foto: ATECEA - Zaragoza)

Volver a aprender después del DCA

En la búsqueda de nuevas formas de entrenar habilidades, el proyecto **Volver a aprender tras el Daño Cerebral Adquirido** propone introducir novedades tecnológicas relacionadas directamente con tablets y software.

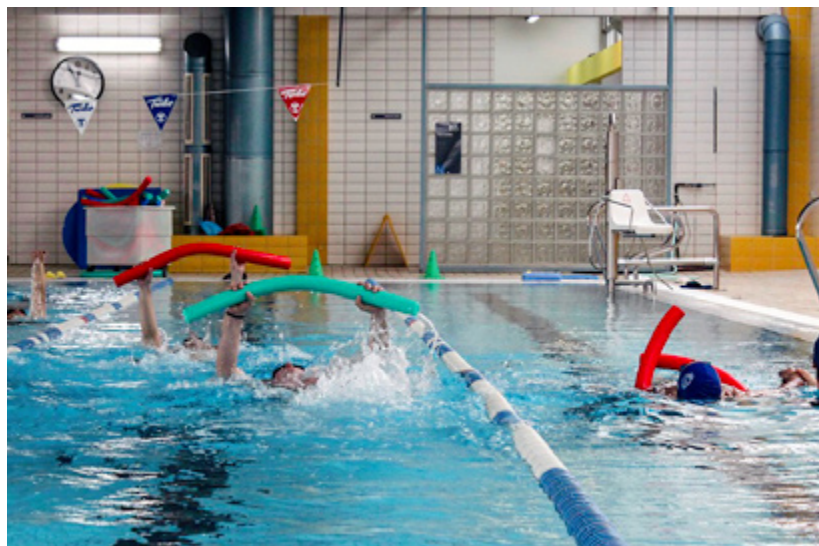
Volver a aprender tras el Daño Cerebral Adquirido utiliza estas herramientas amigables para rehabilitación cognitiva, de comunicación, entrenamiento en ABVD y para facilitar el trabajo diario de los profesionales en planificación, valoración y seguimiento de las intervenciones.

El proyecto dota a las asociaciones y a sus profesionales de asesoramiento en red y terminales móviles para ofrecer a las personas con DCA acceso a programas y aplicaciones que facilitan su reentrenamiento.

A lo largo de 2014 han sido 30 los profesionales que han colaborado creando planes de intervención personalizados para 107 usuarios y elaborando informes sobre la eficacia de las herramientas utilizadas.

En estos informes, los profesionales destacaron que ajustando el uso de las TICs a las necesidades de cada persona con daño cerebral, lograron evoluciones positivas y un alto grado de motivación.

Como resultado, 360 familiares han encontrado en estas tecnologías un apoyo para la autonomía personal de su familiar con DCA.



El deporte desarrolla las capacidades de las personas con daño cerebral y ayuda a su inclusión social. (Foto: ALENTO - Vigo)

iii. Programa de integración sociocomunitaria

La integración en la comunidad es uno de los grandes objetivos del movimiento asociativo del daño cerebral. Tanto, que en las asociaciones son habituales las actividades que implican salir más allá del entorno asociativo y acercarse a los vecinos de cada ciudad para ayudarles a conocer y entender el Daño Cerebral Adquirido al tiempo que las personas con DCA tienen la oportunidad de desarrollar un proyecto de vida normalizada, según las capacidades de cada uno.

La irrupción del daño cerebral en una vida hace que nos alejemos la actividad social; el daño cerebral llega a romper vínculos de amistad y, habitualmente, hace lo propio con los laborales. Esto, unido al desconocimiento social del DCA, también conocido como una “epidemia silenciosa” provoca que las personas con daño cerebral queden excluidos de la sociedad.

Completando las acciones de las asociaciones, desde **FEDACE** se desarrollan dos proyectos relacionados directamente con las necesidades de los menores con Daño Cerebral Adquirido; un grupo sensible a los problemas relacionados con la integración sociocomunitaria.

Actividades físico – deportivas para menores con DCA

De cada 100.000 niños, 250 tienen Daño Cerebral Adquirido. Este proyecto permite que 30 menores con DCA disfruten de espacios lúdicos – rehabilitadores en los que desarrollar sus capacidades al tiempo que realizan ocio inclusivo y se relacionan con otros niños.

A través del uso de bicicletas adaptadas, salidas, deportes y juegos de psicomotricidad; los menores disfrutaban de sensaciones que no habían podido experimentar hasta el momento. El programa ha creado también un espacio que favorece las relaciones con otros familiares, al ser una actividad que se realiza en grupo. El carácter grupal de las actividades permite que se trabajen también otros aspectos, como la interrelación, la integración, o aspectos relacionados con la comunicación.

DCA en el colegio

A través de una metodología participativa y de proximidad, este proyecto concientiza a docentes, alumnos y familias de centros educativos donde asisten menores con daño cerebral, de las características del DCA y de la situación por la que está pasando el menor. 5 asociaciones desarrollan talleres en 23 centros donde acuden 42 menores con DCA.

Los talleres se desarrollan en tres fases; primero con los padres y responsables de dirección, después con los docentes; para acordar el trabajo en el aula y; finalmente, con los alumnos. Las actividades con estos últimos desmitifican los roles tradicionales de género y explican de forma clara qué es el daño cerebral y el porqué, por ejemplo, de que su compañero no pueda coger un balón como ellos o cambie brusca-mente de carácter.

El desconocimiento genera rechazo y discriminación; precisamente a través de la información, la formación y la comprensión, este proyecto permite que los compañeros de un menor con daño cerebral se conviertan en agentes de integración. Así, el menor podrá crecer, aprender, jugar, compartir, relacionarse y llevar una vida normalizada dentro de sus posibilidades.

>> De cada 100.000 niños, 250 tienen DCA. En las asociaciones desarrollan dos programas para su atención: Actividades físico-deportivas para menores con DCA y DCA en el colegio. (Foto: ADACCA - Cádiz)



3.c Intervención comunitaria y en la sociedad

i. Programa sensibilización

Acercamos la realidad del Daño Cerebral Adquirido a la sociedad desde la sensibilización, la prevención, la denuncia y la actualidad de nuestro movimiento asociativo. Comunicar todo esto, visibilizar el DCA, resulta esencial para nuestra labor; por lo que en 2014 hemos realizado distintas acciones de comunicación en relación a estos objetivos.

Comunicación

La web de **FEDACE** es nuestra ventana a la sociedad. Hemos publicado 135 artículos en un espacio donde hemos recibido más de 130.000 visitas.

Desde la página web, desarrollamos nuestra comunicación en las redes sociales Facebook y Twitter, donde hemos alcanzado los 3.000 y los 5.400 seguidores respectivamente.

Además, mantenemos habilitado un boletín electrónico, donde los usuarios de la web se pueden suscribir para recibir en e-mail Compartir un resumen mensual de la actualidad de DCA con artículos exclusivos. Actualmente, 1.100 personas están suscritas a Compartir.

También colaboramos con los medios de comunicación para difundir la actualidad del daño cerebral. Aunque hacemos especial hincapié en el Día del Daño Cerebral, este año enviamos 7 notas informativas para 43 repercusiones; destacando apariciones en El País y en TVE1.

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 trabaja con el daño cerebral o que está sensibilizada con el mismo se puede unir 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.

La campaña del Día del Daño Cerebral planteada este año estaba enfocada a redes sociales, en concreto a Facebook. **DCA: Personas como tú** tenía un objetivo sensibilizador sobre la realidad del daño cerebral y de comprender a las personas con DCA; tanto desde la sociedad como desde la propia familia.

Entre el 30 de septiembre y el 26 de octubre se publicaron nueve ilustraciones, que mostraban una serie de consejos relacionándolos con secuelas y situaciones, para orientar sobre cómo actuar en cada caso. La campaña alcanzó un total de 89.305 impresiones, se hizo click sobre ella 6.546 veces, recibió 2.407 "me gusta", 74 comentarios y fue compartida 824 veces.

En la página web de **FEDACE** se recogieron las actividades de las asociaciones federadas y de otras entidades con motivo del 26 de octubre. A esta sección le acompañó un vídeo de sensibilización en el que se mostraba la función de las asociaciones de daño cerebral en la vida de las personas con daño cerebral y sus familias.

Finalmente, el mismo 26 de octubre se lanzaron una serie de tuits a través del hashtag #DiadelDañoCerebral. El hashtag alcanzó una audiencia de 578.943 personas gracias a la participación en el mismo de 416 usuarios, para un total de 1.263.837 impresiones.



Ejemplo de ilustración incluida en la campaña del Día del Daño Cerebral "DCA: personas como tú".

ii. Programas de prevención

Prevención vial

FEDACE promueve el *Programa de Prevención para la Seguridad Vial* en el que sensibilizamos en centros educativos, acciones comunitarias, centros penitenciarios, centros de inserción de menores y autoescuelas 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.

Las charlas van dirigidas a niños y jóvenes de entre 10 y 18 años; así como a estudiantes universitarios, alumnos de autoescuela y conductores infractores.

En 2014, hasta 8.046 personas recibieron consejos de prevención vial en 235 charlas. En las charlas, el profesional realiza una presentación informativa sobre normas de circulación, los accidentes de tráfico y 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.

Desde la federación también se han lanzado comunicados específicos de alerta y precaución a los conductores, de cara a las operaciones de salida y retorno de vacaciones que pone en marcha la DGT en épocas clave.

| Actividad | Intervenciones | Beneficiarios |
|---|----------------|---------------|
| Charlas de prevención vial en centros penitenciarios o centros de inserción de menores | 22 | 432 |
| Formación a conductores infractores y apoyo a la formación de futuros conductores en Autoescuelas | 14 | 42 |
| Acciones comunitarias de prevención vial (contempla reuniones/ acciones con UVITs) | 30 | 2885 |
| Charlas de prevención vial en Centros Educativos (Universidad, Bachillerato, FP, Institutos y Primaria) | 169 | 4687 |

Prevención de ictus

El ictus es la principal causa del Daño Cerebral Adquirido, por eso, desde **FEDACE** llevamos a cabo prevención de ictus de forma activa.

A lo largo de este hemos dedicado 20 artículos a temas relacionados con el ictus y hemos hecho especial hincapié en el conocimiento de sus síntomas de cómo actuar ante su presencia.

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.

iii. Formación e investigación

Talleres y cuadernos FEDACE

Los talleres **FEDACE** son el punto de encuentro de técnicos y profesionales de las asociaciones federadas, donde intercambian conocimientos y experiencias para sistematizarlos y que puedan ser aprovechados por la sociedad en forma de un nuevo número de la colección Cuadernos **FEDACE** sobre DCA. Con el objetivo de mejorar estrategias y lograr los recursos que posibiliten la atención integral de las personas con DCA y sus familias, en 2014 se ha considerado oportuno desarrollar el taller Planificación y Gestión de Proyectos de las asociaciones de DCA en tiempos de crisis.

20 profesionales de 16 asociaciones han participado en el taller que, en esta época de dificultad económica, se ha convertido en el espacio donde compartir proyectos y experiencias novedosas y en el que fijar las bases estratégicas para que estos se puedan desarrollar de forma concreta. A lo largo de seis fases de trabajo distribuidas en dos encuentros presenciales y con trabajo on-line entre ellos; se ha contado

con la participación de los profesionales para alcanzar unas conclusiones recogidas en la colección Cuadernos **FEDACE** sobre DCA.

Estudio de la situación y necesidades de las personas con DCA en España

El conocimiento público, el interés, la sensibilidad hacia el DCA y sus necesidades han aumentado de manera significativa en los años recientes, gracias a la realización de varios estudios que han profundizado en esta realidad y los problemas asociados.

La presentación y publicación en 2006 del **Informe del Defensor del Pueblo Daño Cerebral sobrevenido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario** contribuyó a visibilizar esta discapacidad y a objetivar las carencias en el sistema de atención, que habían dado lugar a su iniciativa.

Los distintos capítulos y en especial el conjunto de recomendaciones a las Administraciones han contribuido al debate y a la concepción de planes y recursos, tanto en el marco estatal como autonómico y local.

Sin embargo sigue habiendo grandes diferencias en la atención al Daño Cerebral Adquirido (DCA) entre unas regiones y otras.

Con este proyecto hemos iniciado un análisis de las fuentes estadísticas relacionadas con el DCA para dimensionar su magnitud dinámica y sentar las bases del desarrollo del estudio de la situación de las personas con DCA en España, que permitirá proponer medidas adecuadas para mejorar la calidad de vida de nuestro colectivo.

Así, en este año 2014 se ha elaborado un marco demográfico aproximado del Daño Cerebral Adquirido y sus proyecciones; y se han diseñado las herramientas metodológicas para el desarrollo del estudio.



Socios de DCEMUR el Día del DCA (Foto: DCEMUR- Murcia)

Con este estudio, que se completará en 2015, además de describir las necesidades de las personas con daño cerebral y sus familias conoceremos el nivel de uso y satisfacción de los recursos de atención disponibles, identificaremos los aspectos que facilitan o dificultan la inclusión social y cuantificaremos el impacto económico del daño cerebral.

La propia evolución del estudio nos permitirá también identificar buenas prácticas en las diferentes etapas del DCA y realizar un modelo de servicio de atención según las necesidades detectadas.

iv. Jornadas y eventos

| | |
|-----------------------|--|
| 31 / Enero | Jornada sobre espacio sociosanitario CERMI |
| 22 / Mayo | Jornada sobre pacientes crónicos SEMERGEN |
| 21 / Octubre | II Congreso de DCA Castilla y León CAMINO – Valladolid |
| 29 / Octubre | Jornada sobre prevención del ictus Área de Salud del Ayto. de Leganés |
| 28 / Noviembre | Congreso Nacional: Nuevos retos en la atención al DCA ADACEN – Navarra |

>> La estimulación sensorial promueve la interacción, el desarrollo y la comunicación de la persona con DCA. (Foto: ADACEN - Navarra)

3.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** pusieran 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.



4

► Colaboradores

Las siguientes entidades han colaborado con **FEDACE** durante 2014 en su labor. ¡Muchas gracias por vuestro apoyo!



✓ POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



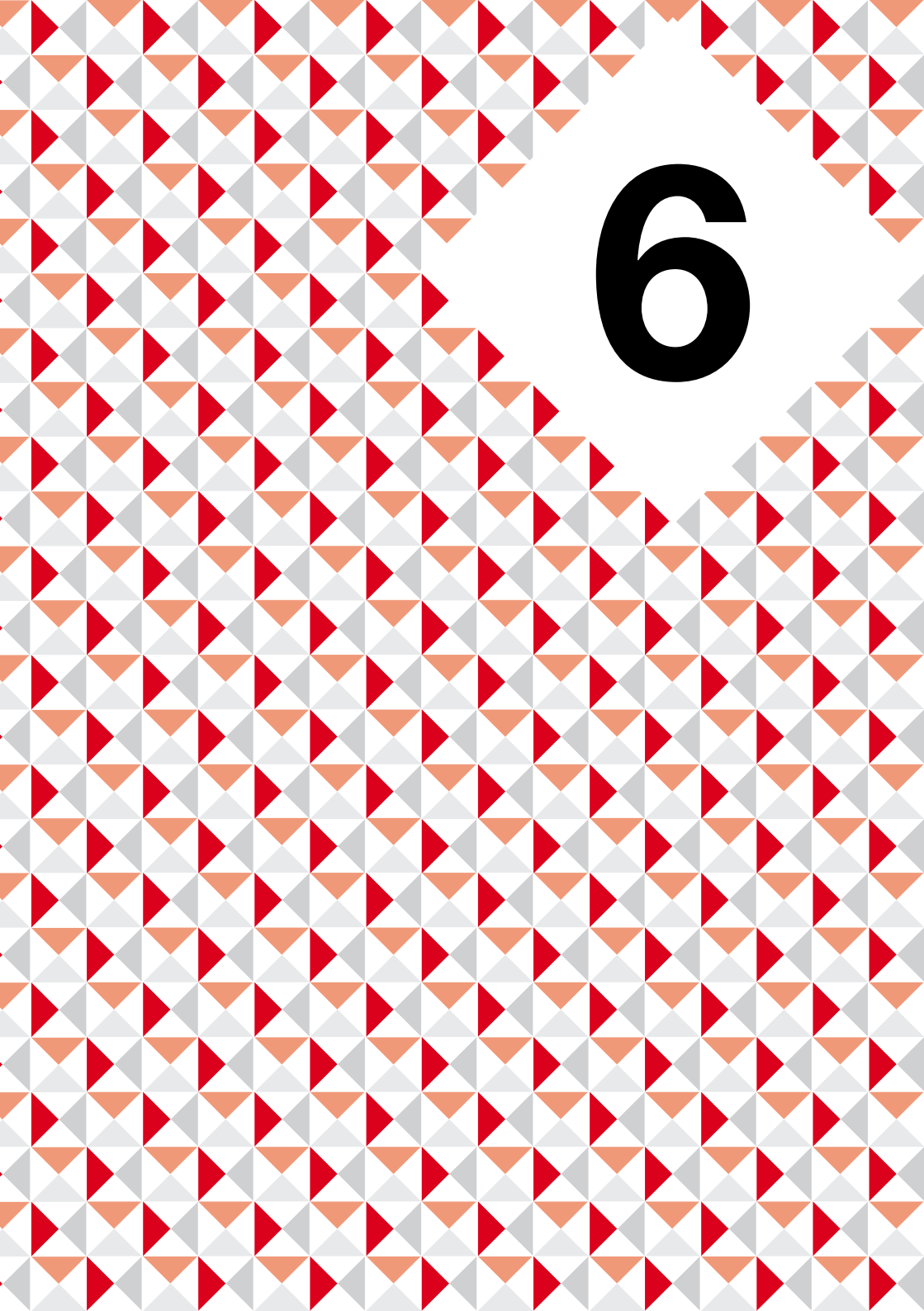
5

► Convenios

Tenemos convenios de colaboración vigentes con las siguientes entidades:



unircuidadores



6

► Fortalecimiento y cohesión del movimiento asociativo DCA

Desde la federación apoyamos a los grupos de familias que quieren crear una asociación y a las entidades de reciente creación.

Realizamos asesoramiento sobre la constitución de asociación, apoyo en difusión y formación.

En estos momentos se trabaja con grupos de familias y de personas con daño cerebral interesadas en crear asociación en Segovia, Zamora, Almoradi, Navarra, Madrid, la Vega Baja, Mallorca y en el Campo de Gibraltar.

Se ha colaborado en difusión de actos, asesoramiento y con formación a las asociaciones AFADACS – Torrejón, Hiru Hamabi, DCA MusicAvanza y el grupo GAR; un grupo de personas con DCA que ofrecen apoyo y ayuda en búsqueda de recursos a otras personas con DCA.

7

► Entidades federadas



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: www.adacca.org



ADACE CLM

C/ Plazuela, 11
45122 Argés - Toledo
Tel./Fax: **925 29 36 41**
E-mail: secretaria@adaceclm.org
Web: www.adaceclm.org



ADACE LUGO

C/ Carlos Azcárraga, 4, local B
27003 Lugo
Telf.: **982 24 35 03**
E-mail: correo@adacelugo.org
Web: www.adacelugo.org



ADACEA ALICANTE

C/ Petrer, local 2
03690 San Vicent del Raspeig (Alicante)
Tel.: **965 13 39 06**
E-mail: adaceaalicante@gmail.com
Web: www.adaceaalicante.org



ADACEA JAÉN

C/Esteban Ramírez Martínez 2, 4B
23009 Jaén
Tel.: 953 25 7332
E-mail: info@adaceja.org
Web: www.adaceja.org



ADACEBUR BURGOS

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



ADACECO A CORUÑA

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



ADACEMA MÁLAGA

C/ Generación, 7 Barriada El Tarajal
 29196 Málaga
 Tel: **951 900 408**
 E-mail: **info@adacema.org**
 Web: **www.adacema.org**



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**



AGREDACE GRANADA

C/ Poeta Vicente Alexandre, 4
 18015 Granada
 Tel.: **958 29 15 89**
agredace.secretaria@gmail.com
 Web: **www.agredace.es**



ALEN LEÓN

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



ALENTO VIGO

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



APANEF A MADRID

C/ Cromo, 5
 28045 Madrid
 Tel.: **91 751 20 13**
 E-mail: **apanefa@apanefa.org**
 Web: **www.apanefa.org**



ARDACEA LA RIOJA

C/ Bto. Cpo. de la Guardia Civil, 7 6°C
 26005 Logroño
 Tel.: **941 509 115** / Tel.: **680 539 307**
 E-mail: **ardacea@gmail.com**
 Web: **www.ardacea.es**



ASDACE SALAMANCA

Pza. San Vicente, 7
 37007 Salamanca
 Tel./ Fax: **923 22 42 85**
 E-mail: **info@asdace.org**
 Web: **www.asdace.org**



ATECE ARABA

C/ Etxezarra, 2 - bajo
 01007 Vitoria
 Tel.: **945 15 72 10** / Fax: **945 15 79 09**
 E-mail: **atecearaba@euskalnet.net**
 Web: **www.featece.org**



ATECE BIZKAIA

C/ Islas Canarias, 85 - Bajo
 48015 Bilbao
 Tel.: **94 448 40 45**
 E-mail: **atece-bizkaia@terra.es**
 Web: **www.featece.org**



ATECE GIPUZKOA

Edificio Txara- I Pº Zarategui, 100
20015 San Sebastián
Tel.: **943 24 56 10**
E-mail: atecegipuzkoa@hotmail.com
Web: www.featece.org



ATECEA ZARAGOZA

C/ Globo 40
50015 Zaragoza
Tel./Fax: **976 52 98 38**
E-mail: información@lcaragon.org
Web: www.atecea.es



ATENEU CASTELLÓN

Antiguo Regimiento de Tetuán, 14
Quadra Borriolenc s/n
12004 Castellón
Tel.: **964 24 32 40**
E-mail: ateneo@ateneocastellon.org
Web: www.ateneocastellon.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: www.caminodca.org



CÉBRANO ASTURIAS

E-mail: info@cebrano.org



CAMINANDO CANTABRIA

C/ Rufino Ruiz Ceballos 27
39600 Maliaño - Cantabria
Tel: **942 269 727**
dcc@asociacion-caminando.org
Web: www.asociacion-caminando.org



DACE SEVILLA

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



DACEMUR MURCIA

C/ San Antón, 31 Esc. 8, 1º B
Edif.: Alameda / 30009 Murcia
Tel: **692 82 45 57**
E-mail: dacemur@gmail.com
Web: www.dacemur.es



FEGADACE, Federación Gallega de Daño Cerebral

Rúa Manuel María, 6. 2ª Plta Despacho 2
15705 Santiago de Compostela
Tel: **659 177 709**
E-mail: fegadace@fegadace.org
Web: www.es.fegadace.org



FANDACE, Federación Andaluza de Asociaciones de Afectados por DCS

C/ Arqueología, 22
Parque Empresarial Nuevo Torneo
41015 Sevilla
Tel: **954 671 881**
E-mail: info@fandace.org
Web: www.fandace.org



FEVADACE, Federación Valenciana Daño Cerebral

C/Zapatería de los Niños, 4 bajo
46001 Valencia
Tel: **692 691 080**
E-mail: fevadace@hotmail.com



FUNDACE CLM

C/Plazuela, 11 45122 Argés - Toledo
Tel./Fax: **925 293 074**
Web: www.fundaceclm.org



NUEVA OPCION VALENCIA

C/ Greses 21 - bajo
46001 Valencia
Tel./Fax: **96 361 20 16**
E-mail: info@nuevaopcion.es
Web: www.nuevaopcion.es



REHACER BALEARES

C/ Plataners Blq 7, local 3
07008 Palma de Mallorca
Tel.: **971 47 94 06**
E-mail: rehacerbaleares@gmail.com
Web: www.rehacerbaleares.com



RENACER OURENSE

C.I.S AIXIÑA - Rúa da Farixa 7, Bajo
32005 Ourense
Tel.: **988 22 50 56**
E-mail: renacerourense@hotmail.com
Web: www.renacer.org.es



SARELA SANTIAGO DE COMPOSTELA

Rúa Pedro Cabezas González 3
15702 Santiago de Compostela
Tel.: **981 57 70 37**
E-mail: sarela@sarela.org
Web: www.sarela.org



TRACE CATALUNYA

C/ Llança, 42
08015 Barcelona
Tel./Fax: **93 325 03 63**
E-mail: info@tracecatalunya.org
Web: www.tracecatalunya.org



VIVIR ALMERÍA

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



8

► Información económica

8.a Financiación

| INGRESOS FEDACE 2014 | |
|--|----------------|
| A. CUOTAS ASOCIADOS | 31.768,84 € |
| B. COLABORACIONES | 15.200,00 € |
| C. SUBVENCIONES PÚBLICAS | |
| Min. de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (Entidades colaboradoras con la Admón.) | 86.000,00 € |
| Min. de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (IRPF para programas de atención al DCA) | 1.195.914,00 € |
| Ministerio de Educación, Cultura y Deporte | 10.372,79 € |
| Ministerio del Interior (DGT) | 60.978,89 € |
| D. CONVENIOS Y DONACIONES ENTIDADES PRIVADAS | |
| Fundación ONCE | 68.600,00 € |
| Fundacion Gmp | 40.000,00 € |
| Fundacion VODAFONE | 839,98 € |
| Otras donaciones | 7.919,60 € |
| TOTAL | |

| ORIGEN DE LOS INGRESOS | POR CONCEPTO DE GASTO |
|---------------------------|---------------------------------------|
| 89% Subvenciones públicas | 83% Actividades y programas |
| 8% Entidades privadas | 12% Personal |
| 2% Cuotas asociados | 4% Mantenimiento y aprovisionamientos |
| 1% Colaboraciones | 1% Servicios profesionales |

8.b Auditoría de cuentas

SW Audit

INFORME DE AUDITORIA VOLUNTARIA INDEPENDIENTE DE CUENTAS ANUALES ABREVIADAS

A los Miembros de la Asamblea de FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE DAÑO CEREBRAL

1. Hemos auditado con carácter voluntario las Cuentas Anuales abreviadas de la FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE DAÑO CEREBRAL que comprenden el Balance abreviado al 31 de Diciembre de 2014, la Cuenta de Pérdidas y Ganancias, el Estado de cambios en el Patrimonio Neto y la Memoria correspondientes al ejercicio anual terminado en dicha fecha.
2. Los miembros de la Asamblea son responsables de formular las Cuentas Anuales adjuntas, de forma que expresen la imagen fiel del patrimonio, de la situación financiera y de los resultados de la FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE DAÑO CEREBRAL, de conformidad con el marco normativo de información financiera aplicable a la entidad (que se identifica en la Nota 2.- de la memoria adjunta) y, del control interno que consideren necesario para permitir la preparación de cuentas anuales libres de incorrección material, debida a fraude o error.
3. Nuestra responsabilidad es expresar una opinión sobre las Cuentas Anuales adjuntas basada en nuestra auditoría. Hemos llevado a cabo nuestra auditoría de conformidad con la normativa reguladora de la auditoría de cuentas vigente en España. Dicha normativa exige que cumplamos los requerimientos de ética, así como que planifiquemos y ejecutemos la auditoría con el fin de obtener una seguridad razonable de que las Cuentas Anuales están libres de incorrecciones materiales.
4. Una auditoría requiere la aplicación de procedimientos para obtener evidencia de auditoría sobre los importes y la información revelada en las Cuentas Anuales. Los procedimientos seleccionados dependen del juicio del auditor, incluida la valoración de los riesgos de incorrección material en las Cuentas Anuales, debida a fraude o error. Al efectuar dichas valoraciones del riesgo, el auditor tiene en cuenta el control interno relevante para la formulación por parte de la entidad de las cuentas anuales, con el fin de diseñar los procedimientos de auditoría que sean adecuados en función de las circunstancias, y no con la finalidad de expresar una opinión sobre la eficacia del control interno de la entidad. Una auditoría también incluye la evaluación de la adecuación de las políticas contables aplicadas y de la razonabilidad de las estimaciones contables realizadas por la dirección, así como la evaluación de la presentación de las Cuentas tomadas en su conjunto.

ST

SW Audit Control, S.L.P
ROAC S2234
CIF B-65956328
Registro Barcelona. Sección 8. Hoja 434233
Mallorca 299 ppal. 1ª, 08037 Barcelona

SW Audit

5. Consideramos que la evidencia de auditoría que hemos obtenido proporciona una base suficiente y adecuada para nuestra opinión de auditoría.
6. En nuestra opinión, las Cuentas Anuales abreviadas del ejercicio 2014 adjuntas expresan, en todos los aspectos significativos, la imagen fiel del patrimonio y de la situación financiera de la FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE DAÑO CEREBRAL al 31 de Diciembre de 2014, así como de los resultados de sus operaciones, correspondientes al ejercicio anual terminado en dicha fecha, de conformidad con el marco normativo de información financiera que resulta de aplicación y, en particular, con los principios y criterios contables contenidos en el mismo.

SW AUDIT CONTROL, S.L.P.
Fernando Sánchez Sánchez
Administrador



Barcelona, 25 de Mayo de 2015



SW Audit Control, S.L.P
ROAC S2234
CIF B-65956328
Registro Barcelona. Sección 8. Hoja 434233
Mallorca 299 ppal. 1ª, 08037 Barcelona

2014
26 de octubre
día del daño
cerebral
adquirido



Ilustración realizada por Rafael Domínguez, Rosa Lora y Carmen Acuña de la asociación REINICER - Ourense

www.fedace.org
91 417 89 05



► Anexo: Manifiesto del Día del Daño Cerebral. 26 de octubre 2014

Una vida salvada merece ser vivida

En el año 2006 **FEDACE** trasladó a la Administración la propuesta surgida de su tercer congreso, de instaurar el Día del Daño Cerebral Adquirido para "...hacer partícipe a la sociedad de la situación en que vivimos las personas con daño cerebral y sus familias en España, para que se nos reconozca, se nos entienda, se nos valore adecuadamente y se nos atienda."

El año siguiente, el Consejo de Ministros del 24 de agosto de 2007 acordó declarar el 26 de octubre, **Día Nacional del Daño Cerebral Adquirido**.

Siete años después, las entidades que forman parte del movimiento asociativo DCA organizado en torno a **FEDACE**, aprovechamos nuevamente la oportunidad para mostrar la realidad del DCA y las aspiraciones de las más de 420.000 personas que viven con Daño Cerebral Adquirido en nuestro país.

La sociedad quizá esté más familiarizada con las causas que originan el daño que con sus consecuencias. **Los ictus, traumatismos craneoencefálicos, tumores cerebrales, anoxias cerebrales y algunas patologías infecciosas son Daño Cerebral Adquirido (DCA)**; en tanto que tienen como consecuencia común alteraciones de la cons-

ciencia, de la movilidad, de la comunicación, de la orientación, de la memoria, del comportamiento, de las emociones...etc.

Estas alteraciones, que muchas veces se presentan de manera conjunta, implican que el 68% de las personas con DCA presentan discapacidad en alguna actividad básica de la vida diaria y el 45% en grado severo o total.

Vivir con DCA supone que cada persona de estas 420.000, junto a su familia, debe enfrentarse cada día a dificultades que merman las posibilidades de recuperación funcional y entorpecen su participación social, dificultando así el ejercicio de sus derechos.

Desde el movimiento asociativo del Daño Cerebral Adquirido, reclamamos el derecho a una vida digna para las personas con DCA y sus familias; y entendemos que esto hoy pasa por:

- **El desarrollo de la prestación sociosanitaria** que garantice la continuidad asistencial, la adecuada recuperación funcional y la participación social de las personas con DCA. Para ello reclamamos respuestas coordinadas desde la Administración Central, las Administraciones Autonómicas y las Locales, que impliquen al Sistema Nacional de Salud y al Sistema para la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia

- **La conformación regulada de la red de recursos, programas y servicios homologados** para atender las necesidades específicas de las personas con DCA, garantizando el acceso universal independientemente del poder adquisitivo o del territorio en que vivan. Es importante que la administración asuma la responsabilidad de regulación y supervisión a la hora de homologar y establecer protocolos de validación y derivación a estos recursos y servicios.

- **El impulso a la investigación en técnicas rehabilitadoras y productos de apoyo para la autonomía de las personas con DCA.**

No solo debe facilitarse el acceso a las nuevas tecnologías, también es importante el desarrollo, a partir de estas, de productos y servicios facilitadores de la accesibilidad cognitiva

- **El establecimiento de programas de apoyo a las familias.** El episodio de daño cerebral tiene un impacto brutal sobre la familia por lo que también deben ser atendidas en tres aspectos fundamentales: información, entrenamiento para afrontar la nueva situación y apoyo psicológico.

- **El reconocimiento y apoyo a la sostenibilidad del asociacionismo DCA.** Hoy nadie pone en duda el valor social del asociacionismo, su representatividad y su papel en la defensa de los derechos de las personas con DCA. Entendemos que este reconocimiento debe plasmarse en el desarrollo de un marco normativo que garantice la sostenibilidad económica de las asociaciones, y tenga en cuenta la experiencia y el carácter social agregado en la prestación de los servicios y recursos que gestionan.

Reiteramos nuestra voluntad de colaboración con la Administración y con todas las personas y entidades implicadas en la atención al DCA, agradecemos su apoyo e invitamos a que nuestro lema **Una vida salvada merece ser vivida** sea hoy el lema de todos y reafirme el compromiso con la defensa derechos de las personas con DCA.

26 de octubre 2014

FEDACE - Federación Española de Daño Cerebral

► www.fedace.org

Tfl: 91 417 89 05

**C/ Pedro Teixeira 8, planta 10
28020 – Madrid**

Entidad declarada de utilidad pública

**FE
DA
CE**

Federación
Española de
Daño Cerebral

