

Las ONG'S tienen la palabra

ADACEN nace en el año 1994. Su existencia se justifica como una respuesta de autodefensa de un grupo de familias que tienen en común un problema al que de manera individual no encuentran solución y desde la creencia que de manera colectiva serán capaces de ofrecer más resistencia a la fuerza devoradora de una situación nueva para ellos.

CALIDAD DE VIDA

Una justificación más altruista, con una mayor aceptación moralista, y más en la línea de una mansedumbre de conciencia nos lleva a explicar los esfuerzos de constitución, mantenimiento y diseño de la trayectoria de ADACEN en la persecución de lo que es la misión de la asociación: "la búsqueda de la mejora la calidad de vida de los afectados de daño cerebral". Aunque aparentemente ambos motivos puedan diferir en sus enunciados, estoy convencido que no sólo no son incompatibles, sino que, por el contrario, son razones que caminan paralelas y absolutamente interrelacionadas.

Cualquiera de las dos razones tiene como telón de fondo, en algunas ocasiones implícito, en otras más publicitado, aunque en ninguna lo suficientemente denunciado, el abandono de las instituciones sanitarias, o sea de la administración, con la entrega de sus "altas hospitalarias".

En muchas ocasiones y en el seno de las asociaciones que, como ADACEN, trabajan de manera absolutamente altruista y en la que en ninguno de sus fines está el de ganar dinero, surge la discusión y se plantea la duda: ¿estamos haciendo realmente lo que debemos? ¿cuál es el papel de las asociaciones? ¿debemos admitir de manera manifiesta, pública,



ADACEN

**ASOCIACIÓN
DE DAÑO
CEREBRAL**

**Máximo Abete
Blanco**
PRESIDENTE

velada, indirecta o pragmática que nuestra justificación está en la prestación de unos servicios que la administración no da?

RECURSOS

En estos últimos meses asistimos, con una mezcla de sensaciones, al nacimiento de lo que algunos pueden calificar como gestos por parte de las distintas administraciones tendentes a abordar una parte de los problemas producidos por el Daño Cerebral. La creación de algunos centros de día en algunas autonomías, la formación de unidades de "ictus", la constitución de grupos de expertos, unidades de Daño Cerebral y la inauguración del CEADAC, hace unos meses en Madrid. Efectivamente nos alegra ver ese tipo de movimientos, fundamentalmente por dos razones. Por una parte ese gran trabajo de información y concienciación a la sociedad

en general y a las administraciones en particular de la existencia de este serio problema, que desde todas las asociaciones que componemos FEDACE (Federación Nacional de Daño Cerebral), se está llevando a cabo desde hace casi una década entendemos que se está sirviendo y que va a seguir produciendo frutos.

Por otra parte, el hecho de que la Administración empiece a dedicar recursos humanos y materiales de manera específica a la atención del D.C. es un avance. Claro que, desde nuestra óptica, desde la convivencia diaria con el afectado de D.C. en el seno de nuestras familias, entendemos que las velocidades son distintas.

PROBLEMAS

Debemos hacer entender que los problemas producidos por el D.C. en los afectados y en sus familias no finalizan al

acabar la fase aguda. Una vez superada la fase más llamativa e impactante del problema, existen dos aspectos del problema a los que, con urgencia y con voluntad manifiesta, hay que dedicar un serio estudio y que no son menos graves: los afectados en estado crónico y la desestructuración familiar. Y sería hacia esta dirección donde reclamaríamos se dirigiesen las miradas de las personas que, de manera profesional, se dedican a trabajar e investigar en el D.C. para que una visión más real les llevase a dar respuestas más satisfactorias a la solución de problemas y así poder ampliar y avanzar más allá de la fase aguda.

Es por ello que cuando, por ejemplo, leemos a quién va dirigido el Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral (personas de D.C. con secuelas graves, de lesión reciente, de edad comprendida entre 16 y 45 años, con posibilidad real de mejorar su autonomía...), nuestro sentimiento de alegría anteriormente manifestado se difumina y pierde intensidad.

Podría entenderse en algún momento o podría acusarnos de que los familiares, las asociaciones, la Federación Estatal de D.C., esperamos que sean las administraciones públicas quienes asuman la responsabilidad exclusiva del problema. Nada más lejos de la realidad.

Sabemos que es nuestro problema. Pero también sabemos que hemos contribuido y seguimos contribuyendo a la creación y mantenimiento de una sociedad que no nos puede apartar, ni aparcarse, ni utilizar para la consecución de otros fines que no sean los de procurar ese ejercicio del derecho de igualdad para los desiguales.

PROGRAMAS

- Información y Asesoramiento
- Grupos de auto-apoyo para familiares
- Servicio de voluntariado
- Logopedia
- Fisioterapia
- Terapia ocupacional

C/Pedro I, nº7 bajo.
Teléf. 948 17 65 60 - 948 17 13 18
31007 PAMPLONA



CONGRESO EUROPEO SOBRE VIDA INDEPENDIENTE EUROPEAN CONGRESS ON INDEPENDENT LIVING



**NADA SOBRE NOSOTROS
SIN NOSOTROS**

**NOTHING ABOUT US
WITHOUT US**

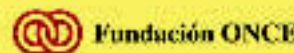
ISLA DE TENERIFE | 24.25.26 . ABRIL . 2003
TENERIFE ISLAND | 24.25.26 . APRIL . 2003

www.congresovidaindependiente.org

Organizan / Organised by:



Colaboran / With the collaboration of:



Apoyan / With the support of:

