

## **ACTIVIDADES DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE AYUDA AL DÉFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD Y LAS ASOCIACIONES QUE LA INTEGRAN CON MOTIVO DE LA VI SEMANA EUROPEA DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE EL TDAH**

La Federación Española de Asociaciones de Ayuda al Déficit de Atención e Hiperactividad (FEAADAH) viene celebrando desde 2008 la Semana Europea de Sensibilización sobre el TDAH, patrocinada por ADHD Europe, de forma coordinada con los restantes países miembros de esta organización. Este año 2013 se celebrará la VI Semana, entre el día 29 de septiembre y el 6 de octubre.

En la celebración de las Semanas Europeas de Sensibilización las asociaciones y fundaciones integradas en la FEAADAH llevan a cabo actividades de carácter lúdico, formativo y reivindicativo centradas en la difusión de la problemática del TDAH, en sus diferentes ámbitos territoriales, autonómico, provincial y local, con la coordinación y el soporte de la Federación Española y ADHD Europe.

Por su parte, la FEAADAH organiza directamente, de forma conjunta con su Asamblea Anual, las actividades de alcance estatal. Estas actividades incluyen la presentación a los medios de comunicación de las reivindicaciones de los familiares y afectados por el Trastorno y la celebración de unas Jornadas de Encuentro de las asociaciones y fundaciones que la componen.

Las Jornadas están concebidas como actividad formativa y como plataforma para visibilizar nuestras reivindicaciones, para analizar la situación de los afectados en el conjunto del Estado así como para poner de relieve las diferencias en la situación que la atención al TDAH tiene entre las distintas Comunidades Autónomas.

### **ACTIVIDADES DE LAS ASOCIACIONES INTEGRADAS EN LA FEAADAH**

La VI Semana Europea de Sensibilización sobre el TDAH comenzará el domingo 29 de septiembre con actos públicos, de carácter lúdico y reivindicativo, tanto al nivel de comunidades autónomas como de provincias y ciudades que cuentan con

asociaciones integradas en la FEAADAH. La cartelería y otro tipo de materiales de difusión (camisetas, chapas, pins, calendarios...) tendrán una imagen unificada en todas las actividades realizadas por las asociaciones y fundaciones.

Durante estos actos se presentarán los resultados de la campaña de la FEAADAH para que la Organización Mundial de la Salud proceda a la declaración de un Día Mundial de por la declaración de un Día Mundial de Sensibilización sobre el TDAH y se recogerán firmas y apoyos a la misma.

En los días siguientes se realizarán, con el mismo ámbito territorial, otras actividades de formación y sensibilización como escuelas de padres, jornadas de puertas abiertas, conferencias en centros educativos, exposiciones de trabajos realizados por escolares afectados por el TDAH, entrevistas con representantes de grupos políticos...

En la VI Semana Europea de Sensibilización las actividades de las asociaciones y fundaciones integradas en FEAADAH tendrán un marcado carácter solidario para manifestar el compromiso de los afectados por el TDAH con los sectores sociales que están sufriendo de forma más dramática las consecuencias de la crisis.

El programa de actividades de cada una de las entidades integradas en la FEAADAH estará disponible en [www.feaadah.org](http://www.feaadah.org).

## **ACTIVIDADES DE ÁMBITO ESTATAL**

### **A.- Rueda de prensa en Madrid.**

El martes 1 de octubre la FEAADAH ofrecerá de forma conjunta con el Proyecto PANDAH una rueda de prensa en Madrid en la que se presentarán los resultados del análisis sobre la situación del TDAH en España realizado por los grupos de expertos en el marco del Proyecto PANDAH (Plan de Acción en TDAH) y la situación de la iniciativa por la declaración del Día Mundial de Sensibilización sobre el TDAH.

## **B. Celebración de la Asamblea General Anual de la FEAADAH**

Los actos de ámbito estatal continuarán el sábado día 5 de octubre con la celebración en Madrid de la Asamblea General Ordinaria de la Federación Española de Asociaciones de Ayuda al Déficit de Atención e Hiperactividad en la que estarán presentes, de manera directa o mediante representación, todas las entidades integradas en la FEAADAH.

## **C. V Encuentro Nacional de Asociaciones de Ayuda al TDAH**

Los días 5 y 6 de octubre (sábado y domingo) tendrá lugar el V Encuentro Nacional de Asociaciones de Ayuda al TDAH. Este Encuentro tendrá, como en las anteriores ediciones, carácter formativo.

### **Presentación**

El compromiso de FEAADAH con la sensibilización –incluida la campaña por la Declaración del Día Mundial de la Sensibilización sobre el TDAH dirigida a la OMS-, el asesoramiento, la formación y la promoción de la investigación en torno al TDAH requiere optimizar nuestras capacidades y dotarnos de una estructura que mejore progresivamente nuestros procedimientos operativos y nos fortalezca internamente.

Proponemos hacerlo a partir de la reflexión sobre lo que somos y definiendo juntos lo que queremos llegar a ser. Trabajando colaborativamente con la ayuda de las herramientas web de las que nos hemos dotado recientemente. Haciéndonos con competencias en el ámbito de la realización de proyectos y de conocimiento experto sobre las diferentes facetas que presenta el TDAH, especialmente en lo relativo a la evidencia científica sobre el diagnóstico y tratamiento del TDAH así como sus repercusiones a lo largo de la vida de las personas, en la sociedad y desde el punto de vista de los costes asociados a su tratamiento y los derivados de su no tratamiento. De esta forma desde las asociaciones contribuiremos de la mejor forma posible a la difusión del conocimiento sobre el TDAH de una forma proactiva y rigurosa.

En consecuencia, hemos programado dos talleres complementarios entre sí:

### **Taller 1. “Convertir nuestras necesidades en proyectos de actuación”.**

FEAADAH, como las asociaciones que la configuran, ha nacido y crecido fundamentada en los principios de voluntariado, pero el contexto actual nos obliga a revisar nuestros procesos para profesionalizarnos --si no queremos desaparecer engullidas por las exigencias sociales y económicas del entorno-- y a tener un mapa claro de nuestro ecosistema, con objetivos definidos en un Plan Estratégico que recoja nuestras principales líneas de acción y, derivados de éste, unos Planes Operativos Anuales, en los que se traducen las actividades y tareas a llevar a cabo, con responsables asignados, hitos e indicadores, recogidos en un Cuadro de Mando. Junto a ellos, las Vías de Financiación adecuadas.

Las actividades programadas este año pretenden hacernos avanzar deprisa en esa dirección --trazada ya en la formación ofrecida en 2012--, tratando los aspectos más relevantes de cada uno de los elementos que intervienen en la gestión de organizaciones como las nuestras y practicando una herramienta intuitiva y visual que facilita la planificación de actividades.

Existe la tendencia de pensar que cuanto mayor es una organización, más deshumanizada es. La gestión tiene, por lo tanto, el reto de procurar no perder el equilibrio entre la eficiencia de la organización y el "humanismo" de ésta; fundamentalmente, debe aprovechar la potencialidad que tiene trabajar con estos valores.

En el programa formativo de 2013 proponemos metodologías y herramientas utilizando técnicas de *Design Thinking* y *Visual Thinking* (Pensamiento Diseño y Pensamiento Visual) que permiten ordenar todos los *ingredientes* estratégicos, sin perder de vista el para qué de la organización, el hacia dónde, el para quién y el cómo.

Veremos que, si bien el cambio ya es una realidad en cualquier organización de hoy en día, es posible formular los procesos de diseño, financiación, producción/prestación de los servicios, integrando nuevas claves de generación de valor para que aprovechen y cultiven el poder de, desde, para y con las personas.

Taller en el que se realizará, mediante técnicas que han demostrado su eficacia tanto en el mundo de la empresa como de las organizaciones sociales, y de forma práctica, una delimitación de las necesidades prioritarias de la FEAADAH a partir de las necesidades percibidas por las asociaciones que la integran.

A partir de esta delimitación, se definirá como proyecto de actuación la Elaboración del Plan Estratégico de FEAADAH con la determinación de las actividades necesarias y viables para su realización. En el Proyecto de actuación se determinarán las actuaciones y los sujetos encargados de llevarlas a la práctica, los medios para realizarlas y los agentes en los que se apoyará su realización. Finalmente deberán establecerse los criterios para la evaluación del éxito del proyecto.

## **Taller 2. “Dialogando con los expertos: la comunicación del conocimiento basado en la evidencia frente a la propaganda basada en creencias”.**

Taller de formación de formato participativo en el que se contará con la participación de expertos en los diferentes ámbitos del TDAH que expondrán de forma sintética el conocimiento existente sobre las cuestiones que actualmente constituyen el núcleo de las necesidades de información de la sociedad sobre el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad.

Asimismo se debatirá sobre las herramientas y procedimientos más adecuados para incidir de forma efectiva en la sensibilización social sobre la necesidad de que el debate sobre el TDAH y su problemática se fundamente sobre el conocimiento riguroso y basado en la evidencia disponible y no en creencias o meras opiniones.

Los expertos que participarán serán miembros del Comité de Asesoramiento Científico de la FEAADAH.

## V JORNADAS FORMATIVAS PARA ASOCIACIONES

PROGRAMA SÁBADO, 5 de octubre

11.00. ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA FEAADAH

### V JORNADAS DE FORMACIÓN

#### 13.15. Inauguración y presentación de las V Jornadas Formativas para asociaciones de FEAADAH

Fulgencio Madrid. Presidente de FEAADAH

#### TALLER 1

##### 13.20 h. LOS ROLES DE FEAADAH

Teresa Jular (XLI) y Joaquín Sánchez

- Presentación de los resultados obtenidos en la Investigación “Aproximación al rol de FEAADAH en la búsqueda de financiación y gestión de proyectos”.
- Principales usos que están teniendo los recursos de FEAADAH disponibles en Internet.
- Día Mundial del TDAH. Cifras actualizadas.

#### 14.30. COMIDA

#### Continuación TALLER 1

##### 16.30h. ÁRBOL ESTRATÉGICO y DISEÑO DE SERVICIOS

Laurent Ogel (Praxis) y equipo XLI

- Presentación, estructura del taller y sus objetivos.
- Exposición del Árbol Estratégico de FEAADAH (1a iteración) con ejercicio de cocreación (divergencia<>convergencia) sobre Archivos Profundos, Valores Aspiracionales y Visión Utópica de la organización.

##### 17.15 h.

- Exposición del conjunto del Árbol Estratégico y ejercicio de cocreación sobre Alianzas estratégicas y relaciones con grupos de interés.
- Presentación del Triple Balance, su alcance para elaborar un Plan Estratégico y sus correspondientes Planes Operativos.

#### 18.30 h. Pausa café.

##### 18.50 h.

- Exposición sobre Diseño de Servicios, alcance para FEAADAH (con ejemplos).
- Ejercicio de cocreación utilizando la técnica “Persona” (2 grupos).

**19.20 h.**

- Prototipado de un servicio con “Blueprint” y Técnica “Customer Journey Map”.

**20.30 h.**

- Síntesis y conclusiones.

**21.00 h. CENA**

### **PROGRAMA DOMINGO, 6 de octubre**

**8.45 h. FOTO DE FAMILIA**

**9.00 h. TALLER 2**

“Al día en TDAH. Encuentro con el experto”.

**10.30 h.** Pausa café

**11.00 h. Continuación TALLER 1**

- “Work-Shop FEAADAH, un primer prototipo”.

- Optimización de los recursos de FEAADAH en Internet. Plataformas y contenidos.

**13.00 h. Clausura de las Jornadas.**

**Laurent Ogel** ([www.praxis.es](http://www.praxis.es)): Diseñador, docente y consultor especializado con más de 20 años de experiencia en diseño de gestión y diseño de negocios. Fundador de la empresa PRAXXIS, creada para acompañar a las organizaciones en sus procesos de innovación, con compromiso social, respeto medioambiental y responsabilidad económica (Triple Balance).

**XL Internet y XLI design+thinking** ([www.xli.es](http://www.xli.es)): Daniel Caballero y Teresa Jular son fundadores de la empresa que, desde 2012, colabora con FEAADAH en su proceso de profesionalización, desarrollando tareas de diseño y manteniendo viva la comunicación diaria con nuestros usuarios a través de Internet. Su especialidad es diseñar, prototipar y desarrollar con el cliente eventos y servicios con base tecnológica.

**Joaquín Sánchez:** Sociólogo especializado en la aplicación de técnicas de investigación social al análisis de estructuras y procesos, así como a la identificación de necesidades. Máster Interuniversitario en Problemas Sociales, es también un conocedor de la gestión de contenidos a través de Internet. Colabora con XLI y con FEAADAH desde 2002.

#### **LUGAR DE CELEBRACIÓN**

Hotel Hesperia Emperatriz  
López de Hoyos, 4  
28006 Madrid (España)