



2021  
Urriak 26  
Burmuineko  
Gaitzaren  
Eguna  
2021  
26 de octubre  
Día del Daño  
Cerebral

C/ Islas Canarias, 85 – bajo  
48015 Bilbao  
Tlfno.: 94 448 40 45

[www.atecebizkaia.org](http://www.atecebizkaia.org)

atecebizkaia@gmail.com

Declarada de Utilidad Pública e Interés Social por el GV

# MEMORIA

# ATECE-BIZKAIA

# 2021

ENTIDAD:

**ATECE-BIZKAIA**

Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Bizkaia

Dirección: Islas Canarias 85, lonja. 48015 San Inazio- Bilbao

Teléfono: 94 448 40 45 / 686801640

e-mail: [atecebizkaia@gmail.com](mailto:atecebizkaia@gmail.com)

Web: [www.atecebizkaia.org](http://www.atecebizkaia.org)



## **INDICE**

### **1. INTRODUCCIÓN**

### **2. ATECE BIZKAIA**

### **3. MEMORIA DE ACTIVIDADES**

#### **3.1. PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL PARA PERSONAS AFECTADAS POR UN DAÑO CEREBRAL**

##### **3.1.1. ÁREA COGNITIVA**

- TALLER DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA
- TALLER DE MEMORIA
- TALLER DE ORIENTACIÓN A LA REALIDAD

##### **3.1.2. ÁREA COMUNICATIVA**

- ESTIMULACIÓN DE LENGUAJE
- TALLER DE COMUNICACIÓN
- TALLER DE ACTUALIDAD
- TALLER DE HABILIDADES SOCIALES

##### **3.1.3. ÁREA DE OCIO**

- TALLER DE JUEGA Y ACTIVA LA MENTE
- SALIDAS CULTURALES Y DE PASEOS
- TALLER ARTISTICO

##### **3.1.4. ÁREA FÍSICA**

- TALLER DE AUTONOMÍA FUNCIONAL

##### **3.1.5. METODOLOGIA DE LOS TALLERES**

#### **3.2. SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN**

#### **3.3. INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL CON FAMILIARES DE AFECTADOS POR DC.**

- INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO

### **4. RECURSOS MATERIALES Y HUMANOS**

### **5. A MODO DE CONCLUSIÓN**



## 1. INTRODUCCIÓN

Cada año se estima que cien mil personas sufren un daño cerebral. Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD. INE-2008), en España residen más de 420.064 personas con daño cerebral. El 78% de estos casos se deben a ictus y el 22% restante, corresponde al resto de las causas del daño cerebral, entre las que destacan los Traumatismos craneoencefálicos, TCEs. El 65,03% son personas mayores de 65 años, de los cuales el 52% son hombres.

De las 420.064 personas afectadas por DCA, 113.132 han sido valoradas por los servicios públicos, de las cuales 73.584 han presentado un grado de discapacidad superior al 65%.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera a la lesión cerebral una de las causas de mayor coste social para el siglo XXI. De hecho, supone hoy en día el 2% del PIB de cada país. Los grandes avances técnicos y médicos, junto con la alta cualificación de los profesionales de la salud, permiten que un altísimo porcentaje de las personas que han sufrido un Daño Cerebral Adquirido (DCA) salve su vida.

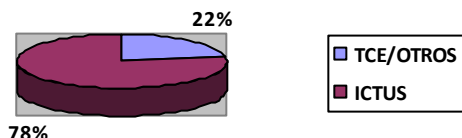
Entendemos por Daño Cerebral, cualquier tipo de lesión cerebral de carácter no congénito ni degenerativo. Algunas de las causas del DC son:

- Accidentes cerebro-vasculares.
- Traumatismos cráneo-encefálicos.
- Anoxia cerebral.
- Tumores cerebrales.
- Infecciones...
- Otras.

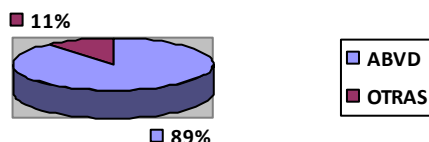
Las secuelas que sufre una persona con DC son alteraciones físicas, motoras, sensoriales, neuropsicológicas, del habla y el lenguaje, conductuales, alteraciones en las actividades de la vida diaria, en las relaciones sociales, dificultad en la reincorporación laboral o escolar. Todas ellas, que muchas veces se presentan de manera conjunta, implican que el 89% de las personas con DC presenta discapacidad en alguna actividad básica de la vida diaria. No podemos olvidar el impacto que esto supone a las familias de los afectados, ya que son ellos los que tienen que afrontar el trauma inicial y los cambios físicos, neuropsicológicos y emocionales que se producen como consecuencia de la lesión cerebral. Se tiene que enfrentar a una situación totalmente desconocida para ellos y tomar una serie de decisiones para las que no están preparados, ya que en muchas ocasiones, las secuelas son permanentes. Muchos especialistas dicen que no hay personas con lesión cerebral sino "familias con daño cerebral".

Según las cifras del último informe realizado por la Federación Española de Daño Cerebral en el 2015, se indica que tanto las causas de un DC como las características de las personas que han sufrido un DC son las siguientes:

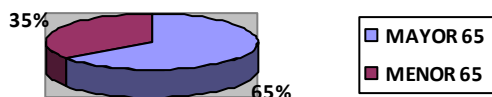
#### CAUSAS DEL DC



#### PERSONAS CON DC CON DISCAPACIDAD



#### CIFRAS DE DC POR EDAD



#### PERSONAS CON DC POR SEXO



## 2. ATECE BIZKAIA

ATECE-BIZKAIA es una Asociación de personas afectadas por un Daño Cerebral y sus familias que fue fundada en 1994. Con fecha de diciembre de 2021, la asociación cuenta con 245 socios/as, de los cuales 117 son personas afectadas por un daño cerebral.

Tenemos como meta la mejora de la práctica de la rehabilitación y la promoción de cambios en el entorno para hacer así más accesibles las oportunidades en las relaciones sociales, en el empleo, en la educación, en la comunidad y en las actividades de ocio a las personas que sufren un DC. La Asociación crea servicios propios para dar respuesta a las demandas de las personas afectadas y sus familias, como consecuencia de la escasez de recursos socio sanitarios públicos.

Los fines de la Asociación inspirados en la Convención Europea de los Derechos humanos y recogidos en el artículo 5º de nuestros Estatutos son:

- El cuidado, la asistencia y la protección.
- La promoción de los servicios sanitarios, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales necesarios y adecuados para cubrir las necesidades de los traumatizados cráneo-encefálicos y daño cerebral adquirido.
- La acogida, orientación y formación de los familiares.
- La reivindicación en nombre de los afectados, de los derechos de estos ante las instituciones públicas y privadas.



- Cualquier otro que, de modo directo o indirecto, contribuya a la realización de los objetivos de la Asociación o redunde en beneficio de los afectados y de la comunidad a la que pertenecen.

En el año 1995 se constituye la Federación ATECE-EUSKADI (**FEATECE**) y se crea la Federación Española de Daño Cerebral (**FEDACE**). En Abril de 1999, se constituye en Bruselas la “**Confederación Europea de Asociaciones de Lesionados Cerebrales y familiares**” (Brain Injured and Families, European Confederation, BIF EC), de la que FEDACE es miembro fundador junto con Inglaterra, Francia, Dinamarca, Bélgica, Italia y Suiza.

En el año 2009 el Gobierno Vasco declara de **Utilidad Pública** a ATECE-BIZKAIA, por considerar que contribuye a la promoción del interés general de Euskadi mediante el desarrollo de sus actividades. Así mismo, en septiembre del año 2014 el Consejo del Gobierno Vasco declara a la Asociación de **Interés Social**. Por otro lado, en ese mismo año se concede la **Autorización Sanitaria** de instalación y funcionamiento del centro.

### 3. MEMORIA DE ACTIVIDADES

Como consecuencia de la pandemia por el COVID19 y el confinamiento que se decretó el 14 de marzo de 2020, la asociación cerró el centro y sus servicios presenciales. Se mantuvo durante unos meses la atención telefónica y vía correo electrónico desde casa tanto a nuestros socios, como a consultas de familiares que en esos momentos tan complicados para todos se encontraban de repente con un familiar que sufría un daño cerebral.

El miedo al contagio de nuestros usuarios que es un colectivo más vulnerable, las distintas olas que empeoraban la situación y la dificultad de hacer frente a esas situaciones, ha hecho que la asociación no haya retomado su actividad hasta el mes de abril de este año 2021, ya con los usuarios y profesionales vacunados y con el protocolo necesario tanto de medidas higiénicas como de aforo.

Este parón de más de un año ha modificado nuestra oferta de servicios y reestructurado la plantilla de la asociación. La intención de la junta directiva es retomar cuanto antes todos los servicios demandados por nuestros socios con daño cerebral y poder ir ampliando las actividades que se les ofrece tanto a las personas afectadas como a sus familiares.

Un aspecto positivo que se ha conseguido en este parón obligado por las circunstancias ha sido un convenio de colaboración con Diputación Foral de Bizkaia que estamos seguros permitirá a la asociación ATECE-BIZKAIA continuar con su trabajo de información y asesoramiento y reforzar las actividades para la promoción de la autonomía personal de las personas con daño cerebral y atención a sus familias.



### 3.1. PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL PARA PERSONAS AFECTADAS POR UN DAÑO CEREBRAL

Entendemos autonomía personal como la capacidad de la persona para decidir y llevar a cabo las actividades de la vida cotidiana, utilizando sus propias habilidades y recursos. La autonomía se puede favorecer adaptando las tareas y el entorno y utilizando apoyos.

En Plena inclusión, creemos que las personas con daño cerebral deben vivir de forma lo más independiente y autodeterminada que sea posible. La autonomía y la independencia son valores inherentes a las personas. Por eso es importante desarrollar apoyos que garanticen y mantengan dichos valores y garanticen el modo de vida lo más independiente posible.

Nuestras actuaciones en relación con el Apoyo a la Vida Independiente comparten la filosofía del movimiento de “Vida Independiente” (Independent Living), y están orientadas por la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Uno de los principios de esta Convención (artículo 3) es el “respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas”. La Convención también dice que las personas con discapacidad tienen “derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad [...] con opciones iguales a las de las demás”. También a “elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir”, para no verse “obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico”. Así mismo considera tener acceso “a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta”.

En nuestra entidad, queremos conseguirlo fomentando la autonomía e independencia de estas personas mediante aprendizajes útiles para su desarrollo, incrementando su seguridad, confianza y autoestima, y manteniendo o mejorando su estado físico y de salud. Además consideramos muy importante fomentar la red de relaciones interpersonales de estas personas con sus familias, amigos, compañeros, vecinos, etc.

Todas actividades realizadas en ATECE tanto grupales como individuales se orientan, en definitiva, a mejorar la calidad de vida de las personas con daño cerebral y de sus familias así como su plena inclusión en la comunidad (su entorno cercano).

**Las personas con daño cerebral que han participado en los talleres para mejorar su autonomía personal en ATECE-BIZKAIA durante el año 2021, han sido 27.**



## ACTIVIDADES POR ÁREAS

### 3.1.1. ÁREA COGNITIVA

Las alteraciones neuropsicológicas, es decir, los trastornos cognitivos, de conducta y emocionales, son secuelas del DC que pueden llegar a ser altamente incapacitantes para el paciente. Jennett y cols. (1981) hallaron que éstas contribuían primariamente a la discapacidad en dos terceras partes de los pacientes.

La rehabilitación/estimulación neuropsicológica es indispensable en la mayoría de los casos de Daño Cerebral Adquirido para conseguir una mayor autonomía personal. Con ella, se persigue que los déficits provocados por el daño cerebral, tengan la menor influencia negativa en la vida del individuo. Se trata de hacer posible que el paciente funcione adecuadamente desde el punto de vista psicológico y social. Sin embargo, este tipo de intervención resulta lenta, costosa y se debe ajustar al itinerario de trabajo establecido en cada caso.

Para dar respuesta a este colectivo, se plantea la creación de diversos talleres que no solamente cubren una parte importante de mantenimiento y estimulación de las funciones psíquicas que han quedado dañadas tras la lesión, sino que también cubren un aspecto más social, ya que posibilita a la persona afectada de un espacio de encuentro con personas que han pasado lo mismo, incrementando el sentimiento de pertenencia a un grupo y favoreciendo conductas sociales y adaptadas, tener su propia actividad y organizar una parte de su tiempo.

- TALLER DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA.

Las personas que acuden a los servicios de nuestro centro presentan déficits cognitivos como consecuencia de la lesión cerebral. Podemos citar déficits de aprendizaje y memoria, déficits atencionales, alteraciones del lenguaje, alteraciones del pensamiento formal (razonamiento lógico-deductivo, resolución de problemas, abstracción) y alteraciones en la regulación de la conducta propositiva o dirigida a una meta (planificación, iniciación y autorregulación conductual). En definitiva, puede verse afectada la capacidad de pensamiento, toma de decisiones y control consciente de nuestra conducta.

Las actividades que se han realizado han estado dirigidas a favorecer la mejora de los procesos cognitivos.

- TALLER DE MEMORIA

El taller persigue estimular la memoria, afectada tras un daño cerebral adquirido, ayudando a los participantes a adoptar técnicas que permitan paliar los déficits mnésicos para una inserción social lo más adaptada posible.

El desarrollo de las actividades planteadas para este taller, han permitido una mejora en el funcionamiento cotidiano de las personas que han sufrido una lesión cerebral.

Además, según las necesidades de cada usuario se les ha entrenado en el uso de sistemas externos de memoria.



- **ORIENTACIÓN A LA REALIDAD**

Este taller ha estado dirigido a combatir la confusión, la desorientación y la pérdida de memoria mediante la estimulación de las personas afectadas sobre hechos acerca de sí mismos, de su entorno y de la sociedad en general. Les anima para que salgan de su aislamiento y estén conectados con el mundo que les rodea.

La orientación a la realidad ayuda a prevenir el aislamiento social y la tendencia a separarse de la realidad circundante. La constante estimulación puede sacarle de ese aislamiento y animarle a realizar contactos sociales, y a relacionarse con una red de apoyo social.

Las actividades planteadas en este taller son aquellas en las que se trabaja la estimulación sensorial, reminiscencia, orientación témporo-espacial, así como el recuerdo y reconocimiento de la información reciente.

### **3.1.2. ÁREA COMUNICATIVA**

- **ESTIMULACIÓN DEL LENGUAJE**

El objetivo de este taller es fomentar la utilización de todas las áreas del lenguaje y habilidades sociales en personas con DCA. A las personas participantes se les ayuda a adquirir y mantener habilidades para comunicarse y adaptarse ante las diferentes situaciones sociales en las que se encuentren en su vida diaria dentro de su comunidad. Además, se consigue mayor facilidad en la expresión y comprensión, tanto hablada como escrita, rompiendo así ciertas barreras que impiden una adecuada manifestación de los propios sentimientos, afectos y necesidades.

Para ello, se han realizado actividades dirigidas al uso del habla, lectura, escritura, comprensión y practicar los requisitos para mantener una comunicación. Con este taller se facilita a los asistentes la oportunidad de poder integrarse con otros usuarios a través de actividades rehabilitadoras y creativas.

- **TALLER DE COMUNICACIÓN**

Se ha trabajado a partir de actividades que fomentan la conversación de personas con afectación del lenguaje. Las actividades están dirigidas no solo al uso del habla sino también a trabajar la iniciativa comunicadora, la comprensión y comunicación verbal y no verbal. Se proponen actividades y situaciones muy cercanas a la vida cotidiana para fomentar la generalización a su entorno social.

- **TALLER DE ACTUALIDAD**

A través de este taller se pretende reforzar la capacidad de escucha, la coordinación de los diferentes procesos del habla y de la comunicación, el cambio de roles, el trabajo en equipo, confianza, habilidades comunicativas y sociales, de una forma más espontánea con el fin de que cada participante puede establecer unas conversaciones con una mayor calidad.

Los integrantes de este taller han conseguido mantener un adecuado nivel de contacto con la realidad (a través de prensa, móviles y televisión), junto con un análisis de los acontecimientos y una opinión personal.





- **TALLER DE HABILIDADES SOCIALES**

El daño cerebral no sólo afecta a los procesos cognitivos y al funcionamiento intelectual, sino que también puede originar problemas emocionales, comportamentales y sociales que afectan a la vida cotidiana de la persona afectada y sus familias. El taller de habilidades sociales tiene como objetivos adquirir un mayor grado de competencia social y alcanzar un mayor grado de aceptación de los déficits y limitaciones que conlleva el DCA.

La metodología se basa en las estrategias empleadas en cualquier tipo de entrenamiento en habilidades sociales. Estas estrategias son el role-playing, la utilización del feed-back o retroalimentación, instrucciones generales, exposición a modelo, refuerzo social, etc. realizadas en contexto grupal y dinámicas de grupo, como medio de facilitación de expresión de sentimientos y la puesta en práctica de las habilidades aprendidas.

### **3.1.3. ÁREA OCIO**

En esta área se pretende facilitar a las personas afectadas por Daño Cerebral Adquirido y a sus familias de un tiempo de ocio, para que de esta manera, puedan disfrutar de su tiempo libre y realizar actividades que les permita integrarse en la sociedad, promoviendo su vida independiente.

- **TALLER DE JUEGA Y ACTIVA LA MENTE**

Desde una visión lúdica y fomentando la interacción social, se utilizan diversos juegos para estimular las capacidades cognitivas al tiempo que se trabajan aspectos relacionales (habilidades sociales) y de gestión y aprendizaje del disfrute. Este tipo de taller se ha realizado como cierre de los otros tipos de talleres.

- **SALIDAS CULTURALES Y DE PASEOS**

Es un taller que no se ha podido realizar a lo largo del año 2021 pero que está ya programado en el 2022. Se programarán y planificarán diferentes salidas culturales y paseos que sean de interés. Con este tipo de actividades se trabajan funciones ejecutivas superiores como la planificación, ejecución de tareas, organización....

- **TALLER ARTÍSTICO**

Este taller que por las circunstancias del COVID, no hemos podido poner en marcha en el 2021, está planificado para el próximo curso.

Con él se pretende ayudar a mejorar las destrezas motrices tanto fina como gruesa, así como el desarrollo de ciertas habilidades cognitivas. Es uno de los talleres que antes de la pandemia tenía una alta aceptación por parte de las personas que participaban en él.



### 3.1.4. ÁREA FÍSICA

- TALLER DE AUTONOMÍA FUNCIONAL

Tras pasar un periodo de rehabilitación intensiva en el plano de la fisioterapia, es habitual que la persona con DCA requiera de un apoyo desde esta área para el trabajo en la mejora de la funcionalidad y la mejora de la autonomía.

Por circunstancias del COVID, este servicio no ha podido llevarse a cabo en el año 2021. En el próximo año está programado se reactivará al ser muy demandado por los socios y socias de la asociación. Además, se incluirá sesiones conjuntas de pilates terapéutico entre persona afectada y un familiar.

### 3.1.5. METODOLOGIA DE LOS TALLERES

Se trata de una metodología dinámica y flexible organizando el plan de trabajo semanalmente. Se parte de las necesidades individuales de cada persona, incidiendo más en las capacidades conservadas que en los propios déficits. Los talleres se han llevado a cabo de lunes a viernes. En grupos de 6 participantes. Cada sesión diaria se ha dividido en una primera parte de trabajo individual y una segunda de dinámica grupal.

Tras la sesión se ha realizado un registro individual de asistencia así como un feedback de cómo han estado cada uno de los participantes durante el taller. Estos grupos se han organizado lo más homogéneos posible, en función de la edad, deterioro cognitivo, haciendo así el trabajo más efectivo y consiguiendo mejores resultados. Todo ello, dirigido a la meta de fomentar el desarrollo de su autonomía personal y la promoción de las actividades de vida independiente.

## 3.2. SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN

Dar a conocer el DC y sensibilizar sobre la realidad de las familias y sus necesidades es uno de los principales objetivos de la Asociación. Este año, debido a la situación excepcional que nos ha estado marcando la pandemia, no se ha podido participar en eventos y colaboraciones que en otros años se ha realizado con distintas entidades y colectivos. Incluso el día nacional del daño cerebral que celebramos el 26 de octubre, tan importante para nuestro colectivo y su visualización, se ha celebrado de puertas para adentro y solo colaborando en la difusión con la federación nacional FEDACE. Las profesionales han enviado información a trabajadoras sociales y entidades sociales que lo han solicitado.

Después de más de un año de parón de las actividades presenciales de la asociación, el esfuerzo en esta área ha estado enfocado en retomar contactos con los centros públicos y privados con los que se tiene colaboración.



### 3.3. INTERVENCION PSICOSOCIAL CON FAMILIARES DE AFECTADOS POR DC

La irrupción de un daño cerebral supone la ruptura del proyecto vital de una persona y 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 da falta de información. Un pilar de los servicios de la asociación es el siguiente programa:

- INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO

Es esencial para las familias de las personas con daño cerebral, recibir información y orientación sobre aspectos relacionados de la lesión, su tratamiento, los recursos disponibles y de cómo actuar en las diferentes fases del DC.

Este primer encuentro permite al profesional de ATECE, valorar la posible derivación del caso a otros servicios o el inicio de una planificación de posteriores entrevistas, en las cuales proporcionar un asesoramiento global y completo al familiar.

Las familias solicitan información a través del teléfono, correo electrónico y de forma presencial en la asociación. Este año se han realizado 22 entrevistas presenciales, 10 vía correo electrónico y 9 telefónicas. En total, hemos mantenido contacto con 41 casos nuevos. De todas estas citas, 4 familias se han hecho socias y sus familiares afectados acuden a algún servicio de la asociación. Con estas familias se ha realizado un seguimiento y un apoyo a nivel emocional. Con otras 7 familias se han mantenido contactos para darles información y pautas de actuación para personas con daño cerebral.

Este año el COVID19 ha obligado a confinar a los enfermos en plantas de hospital y en su propia habitación sin poder tener el contacto presencial con sus familiares tan importante en ese tiempo de ingreso y cuando la persona es más vulnerable y no entiende que pasa.

## 4. RECURSOS MATERIALES Y HUMANOS

### Recursos Materiales:

La Asociación cuenta desde el año 2006 con un local propio en San Ignacio -Bilbao. Se trata de un espacio sin barreras arquitectónicas y adaptado. Además es de fácil acceso, ya que está próximo a la salida del metro de San Ignacio, así como a la parada de Bilbobus.

La lonja, de 192 m<sup>2</sup>, está acondicionada con dos salas de usos múltiples, cocina, gimnasio, despacho de psicología, despacho de logopedia, y despacho común, recepción y baños adaptados. Cada área de trabajo está dotada de material específico para el desempeño de cada programa desarrollado en la Asociación.



### Recursos Humanos:

- Asamblea general de socios y socias
- Junta directiva
- Dos profesionales: Pedagoga y logopeda
- Apoyo de consultoría externa

### 5. A MODO DE CONCLUSIÓN

El cierre de la asociación por la pandemia hasta abril de este año ha sido un varapalo muy importante para nuestro trabajo y para el colectivo en general, que ha visto que las restricciones han empeorado la atención tras una lesión cerebral. En este año el objetivo ha sido retomar algunos de los servicios que se prestaban con anterioridad a la pandemia y tratar de reflexionar sobre nuevos servicios para poner en marcha en el próximo año.

Desde ATECE-BIZKAIA queremos recalcar la importancia de llevar a cabo nuestro proyecto, que sin duda recaerá sobre la mejora de la calidad de vida del colectivo de personas afectadas por un daño cerebral y sus familias. Recordamos que el daño cerebral puede afectar a cualquier persona en cualquier edad y se conoce como la nueva epidemia del siglo XXI.

Desde el movimiento asociativo de daño cerebral, y con el lema, Una vida salvada merece ser vivida, reclamamos el derecho a una vida digna para las personas con daño cerebral y sus familias.