



2022
Urriak 26
Hartutako
Burmueineko
Gaitzaren
Eguna

2022
26 de Octubre
Día del Daño
Cerebral
Adquirido

C/ Islas Canarias, 85 – bajo
48015 Bilbao
Tlfno.: 94 448 40 45
www.atecebizkaia.org
atecebizkaia@gmail.com
Declarada de Utilidad Pública e Interés Social por el
Gobierno Vasco

MEMORIA

ATECE-BIZKAIA

2022

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

Web: www.atecebizkaia.org

1. INTRODUCCIÓN

2. ATECE BIZKAIA

3. MEMORIA DE ACTIVIDADES

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

ACTIVIDADES GRUPALES POR ÁREAS

3.1.1. ÁREA NEUROPSICOLÓGICA

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

3.1.2. ÁREA LOGOPÉDICA

- 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. METODOLOGIA DE LOS TALLERES

ACTIVIDADES INDIVIDUALES POR ÁREAS

3.1.1. SESIONES INDIVIDUALES DE LOGOPEDIA

3.1.2. SESIONES INDIVIDUALES DE FISIOTERAPIA

3.2. SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN

3.3. INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL CON FAMILIARES DE AFECTADOS POR DCA.

- INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO

4. RECURSOS MATERIALES Y HUMANOS

5. A MODO DE CONCLUSIÓN

1. INTRODUCCIÓN

De acuerdo con datos de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia publicada en abril de 2022 por el Instituto Nacional de Estadística (INE) **en España viven más de 435.400 personas con Daño Cerebral Adquirido.**

Su principal causa son los ictus, siendo el motivo de más del 80% de los casos. Queda por delante de otras causas como los traumatismos craneoencefálicos, las anoxias o los tumores cerebrales entre otros. En España, unas **361.500 personas tienen Daño Cerebral Adquirido a raíz de un ictus.** Esto supone un elevado ascenso respecto al anterior estudio disponible realizado el año 2008, aumentando en más de 35.900 respecto a la anterior encuesta.

Los traumatismos craneoencefálicos siguen siendo la segunda causa más frecuente de Daño Cerebral Adquirido, pese a haberse reducido sustancialmente en los últimos años.

Cada año se dan 104.701 nuevos casos de Daño Cerebral Adquirido: 99.284 por accidentes cerebrovasculares, 4.937 por traumatismos craneoencefálicos (TCEs) y 481 por anoxias.

El 65% de las personas con Daño Cerebral Adquirido son mayores de 65 años, dato que se relaciona con la alta incidencia del ictus en un colectivo en el que la mayor parte del mismo, el 52% son mujeres. A pesar de este porcentaje, solo el 44% del total de personas con Daño Cerebral que solicitaron valoración de su dependencia eran mujeres. Este punto sugiere una especial vulnerabilidad de las mujeres con daño cerebral, que solicitan en menor medida que los varones el reconocimiento administrativo de la discapacidad, situación que los investigadores relacionan con factores de edad y culturales. En el último caso, refiriéndose a la tradicional relegación de la mujer de los espacios públicos, que puede influir en la menor solicitud por su parte o de su entorno familiar, de este certificado. (fuente: FEDACE 2022)

Si hacemos referencia al **Análisis Demográfico del Daño Cerebral Adquirido en la Comunidad Autónoma del País Vasco,** la Incidencia del Daño Cerebral en 2019 según la Encuesta de Morbilidad Hospitalaria es la siguiente:

- ✓ Accidentes cerebrovasculares

Se registraron en la Comunidad Autónoma del País Vasco 5.909 altas hospitalarias por accidentes cerebrovasculares (53% corresponden a hombres y un 47% a mujeres).

- ✓ Lesiones cerebrales traumáticas

Se registraron unas 1.300 altas hospitalarias por lesiones cerebrales traumáticas (66% corresponden a hombres y un 44% a mujeres).



La encuesta de Morbilidad Hospitalaria elaborada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) tiene como principal objetivo conocer las características demográfico-sanitarias de las personas que hayan ingresado y hayan pernoctado al menos una noche, así como disponer de información a nivel Estatal, de comunidad autónoma y de provincia sobre la frecuencia y utilización de los recursos hospitalarios en el año de referencia. Analiza la incidencia de las etiologías principales del DCA: el accidente cerebro vascular (ACV) y el traumatismo craneoencefálico (TCE). No se dispone de datos de la Diputación de Bizkaia.

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.

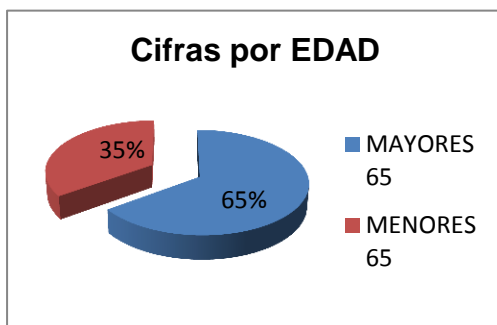
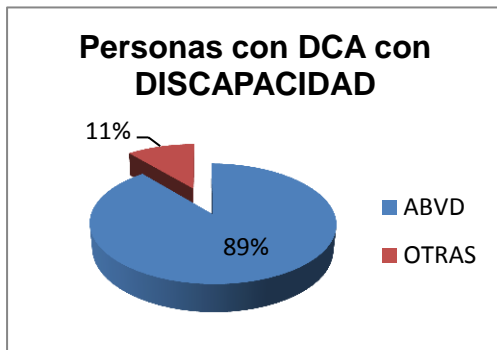
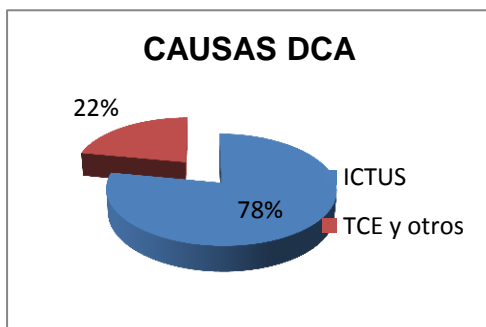
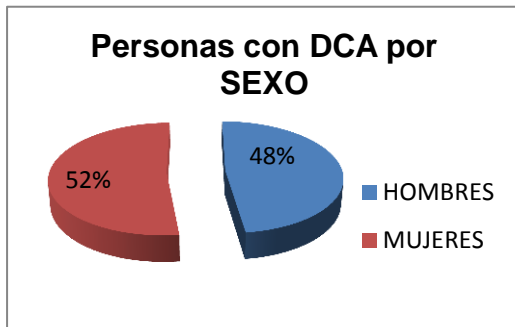
Entendemos por Daño Cerebral Adquirido, cualquier tipo de lesión cerebral de carácter no congénito ni degenerativo. Algunas de las causas del DCA son:

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

Las secuelas que sufre una persona con DCA 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 DCA 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 tienen 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, se indica que tanto las causas de un DCA como las características de las personas que han sufrido un DCA son las siguientes:





2. ATECE BIZKAIA

Tenemos como meta la mejora de la práctica de la rehabilitación autonomía 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 DCA. 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**” (BrainInjured and Families, EuropeanConfederation, 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

A lo largo del 2022 hemos vuelto a retomar e innovar, no sin esfuerzo, varias de las actividades que se tuvieron que suspender en el año 2020 y parte del 2021 debido a la pandemia COVID-19. En nuestro protocolo de actuación, siempre tenemos en cuenta las medidas higiénicas y el aforo que poco a poco se han ido adaptando a la nueva normalidad. Continuamos priorizando el uso de mascarillas optativa para todas las personas usuarias que asisten a la asociación, así como el uso obligatorio para las trabajadoras y alumnos en prácticas.

Nuestra entidad cuenta con un proyecto asociativo estable avalado por las instituciones que promueve la inclusión y el uso de los recursos comunitarios. Una organización reconocida por su atención personalizada y universal a las personas con DCA y sus familias así como por sus labores de prevención y sensibilización en la sociedad.

Es así que continuamos contando desde el año 2021, con un convenio de colaboración con Diputación Foral de Bizkaia que permite a la asociación ATECE-BIZKAIA proseguir 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.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, la realidad de ATECE BIZKAIA ha supuesto que la asociación desarrolle su labor en tres ámbitos diferenciados:

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

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).

Atendemos a esta finalidad desarrollando actividades en las siguientes áreas:

ACTIVIDADES GRUPALES POR ÁREAS

3.1.1. ÁREA NEUROPSICOLÓGICA

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 una relacionarse con una red de apoyo social.

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

3.1.2. ÁREA LOGOPÉDICA

- 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 ha facilitado 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 han estado dirigidas no solo al uso del habla sino también a trabajar la iniciativa comunicadora, la comprensión y comunicación verbal y no verbal. Se han propuesto 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 mantienen 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 han utilizado 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

En este taller se han programado y planificado 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....A lo largo de este año 2022 hemos realizado las siguientes salidas:

- ✓ VISITA AL AYUNTAMIENTO DE BILBAO. Se realizó el 19 de julio y acudieron 8 personas.
- ✓ VISITA MUSEO GUGGENHEIM. Se realizó el 23 de noviembre y acudieron 21 personas.
- ✓ PASEOS POR LA RÍA. Se han realizado varios paseos a lo largo de la ría.



- ACTIVIDADES DE PINTURA

Este año hemos incluido actividades de pintura dentro del taller de estimulación cognitiva. Su finalidad ha sido ayudar a mejorar las destrezas motrices tanto fina como gruesa, así como su creatividad. Mandalas, dibujos navideños....

Uno de los retos pendientes para el año 2023, es intentar poner en marcha esta actividad como taller propio, puesto que antes de la pandemia tenía una alta aceptación por parte de las personas que participaban en él.

3.1.4 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 horario de 10:00h a 13:00h. en grupos de ocho participantes. Cada sesión diaria se ha dividido en una primera parte de trabajo individual y una segunda de dinámica grupal con pequeño descanso.



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.

Las personas con daño cerebral que han participado en los talleres para mejorar su autonomía personal en ATECE-BIZKAIA durante el año 2022 han sido 43.

ACTIVIDADES INDIVIDUALES POR ÁREAS

3.1.1. SESIONES INDIVIDUALES DE LOGOPEDIA

El lenguaje es una de las herramientas básicas que tiene el ser humano para llevar una vida propia y socializada mediante el uso de la comunicación. La logopedia es parte importante y necesaria en la rehabilitación de personas con un daño cerebral.

Recuperar o mantener el lenguaje y la comunicación, se convierten en objetivos indispensables, puesto que es vehículo de interacción social y como tal, necesario para la reintegración y normalización de la vida de estas personas.

Las secuelas principales que nos encontramos en logopedia son alteraciones del lenguaje, habla y voz (afasias, disfonías, disartrias, disfagia, anomias, agramatismo...).

En algunos casos se hace necesario un trabajo de refuerzo individual de logopedia como consecuencia del grado de afectación del lenguaje, de lo reciente en el tiempo que sea el daño y la idiosincrasia de la persona. Esta forma de trabajo individual, va a ayudar a reforzar su autoestima y su lenguaje para que posteriormente se pueda integrar en los talleres grupales específicos de logopedia.

Las sesiones de tratamiento tienen una duración de 45 minutos y la frecuencia la establece de forma conjunta el profesional y la familia.

A lo largo de este año, han acudido a este servicio 10 personas, 3 mujeres y 7 hombres.

3.1.2. SESIONES INDIVIDUALES DE FISIOTERAPIA

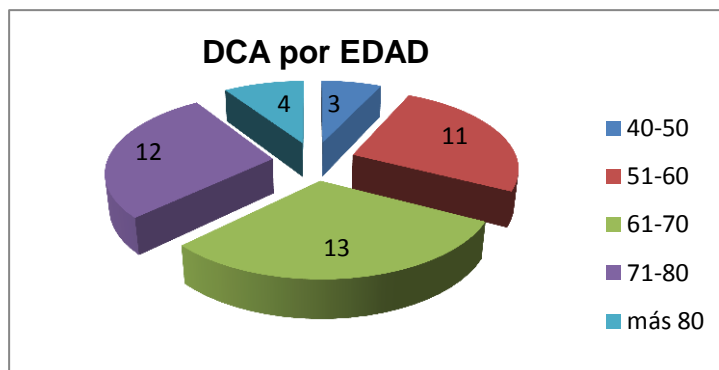
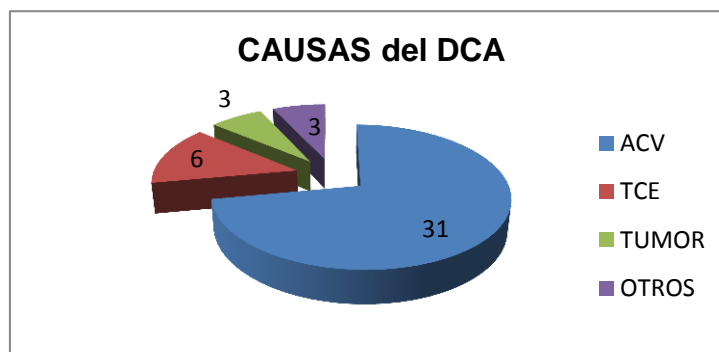
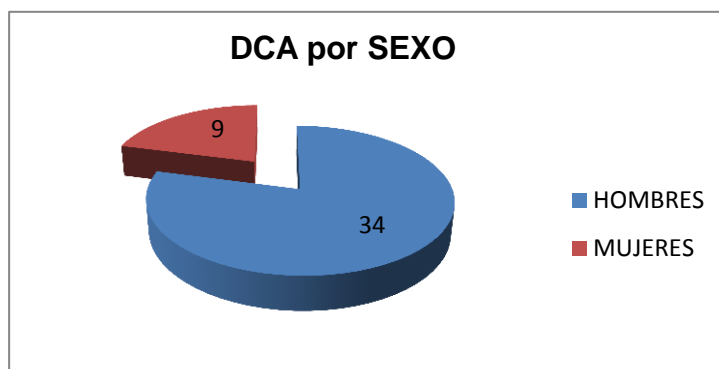
La labor fisioterapeuta en el ámbito de DCA, está dirigida hacia la recuperación de la funcionalidad motora del afectado, mantenimiento de los logros obtenidos, así como para favorecer una mayor propiocepción y confianza sobre su propia autonomía motriz, ajustando con ello sus expectativas personales y sociales a su realidad

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.

Este año se ha podido reactivar este taller a partir del mes de mayo ya que por circunstancias del Covid no se pudo llevar a cabo en el año 2021.

Las sesiones de tratamiento tienen una duración de 45 minutos y la frecuencia la establece de forma conjunta la profesional, la familia y la persona afectada. Este servicio ha atendido a 8 personas en este año, 2 mujeres y 8 hombres.

A lo largo del 2022, se han beneficiado del servicio directo ofertado por la asociación 43 personas. Atendiendo al sexo, edad y causas del DCA los datos se reflejan en los siguientes gráficos:



3.2. SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN

Dar a conocer el DCA y sensibilizar sobre la realidad de las familias y sus necesidades es uno de los principales objetivos de la Asociación. En el año 2021, no pudimos retomar las actividades destinadas a la realización de esta área, pero este año 2022 hemos podido retomar y las actividades que se han realizado son las siguientes:

- Convenio de colaboración para la realización del Practicum de Neuropsicología con la **Universidad de Deusto**. Ha participado con nosotros y continúa una alumna de prácticas de 4º curso.
- Contamos con **página web** cuyo objetivo es tener más presencia social. Este año se ha retomado la actualización de la página web con los objetivos de informar, sensibilizar y servir de medio de contacto con la asociación. La asociación avanza hacia la normalización lingüística posibilitando la lectura de la web en euskera y castellano. www.atecebizkaia.org.
- El día **26 de Octubre se celebra el Día Nacional del Daño Cerebral Adquirido (DCA)**. Es un día muy importante para nuestro colectivo, en cuanto supone un reconocimiento oficial de esta patología. Nuestra oportunidad para sensibilizar sobre el DCA, darnos a conocer y llamar la atención sobre las necesidades del colectivo tanto a las instituciones públicas y privadas y a la población en general. Este año, y después de dos años sin celebración, hemos participado en las actividades organizadas por el Centro de Día Bekoetxe. Es un espacio de encuentro con otras personas, con familias cercanas al DCA y profesionales que trabajan para mejorar la calidad de vida de este colectivo. La convocatoria de encuentro para personas afectadas por DCA y sus familias se desarrolló a las 10:30 horas con una concentración en el parque Europa. Allí, se llevaron a cabo diferentes actividades y talleres. Desde la asociación asistimos un total de 14 personas.



- Entrevista del periódico **DEIA** con motivo del día de DCA.
- Reunión con diferentes **agentes sociales** para dar a conocer nuestro proyecto, por ejemplo, trabajadoras sociales de la Residencia Caser Arxanda y Txurdinaga, residencia Gabriel Aresti, trabajadora social del Módulo de salud mental del Hospital de día de Basauri y Basurto, coordinadora de Lantegi batuak, Fundación EDE.
- Difusión de carteles del Día Nacional del DCA por los distintos **distritos del ayuntamiento de Bilbao**.
- **Cursos de formación**. Este año hemos asistido a diferentes cursos de formación de manera online:
 - ✓ III JORNADAS Bioética de las demencias: Fundamento y cuidados. Grupo Ballesol y Cátedra de bioética de Comillas. 15 y 16/03/2022.
 - ✓ Promoción de la vida independiente a través de la asistencia personal para personas con daño cerebral. FEDACE 25/02/2022 y 27/05/2022.



2022
Urriak 26
Hartutako
Burmueineko
Gaitzaren
Eguna

2022
26 de Octubre
Día del Daño
Cerebral
Adquirido

C/ Islas Canarias, 85 – bajo
48015 Bilbao
Tlfno.: 94 448 40 45
www.atecebizkaia.org
atecebizkaia@gmail.com
Declarada de Utilidad Públicae Interés Social por el
Gobierno Vasco

- ✓ Participación en la publicación *Cuardenos FEDACE. Promoción de la vida independiente a través de la asistencia personal en daño cerebral. FEDACE 2022*
- ✓ Jornada formativa: la prevalencia del ictus y el consumo de cocaína. Fundación Eres y en colaboración con el CEADAC. 04/04/2022.
- ✓ Acceso de las personas con Daño Cerebral Adquirido al entorno laboral impartida por Mercedes Pastor, consultora de proyectos FEDACE. 07/07/2022.
- ✓ Atención personalizada a través de Unidades Convivenciales: elementos clave. Diputación Foral de Bizkaia, 25/10/2022, 08/11/2022, 15/11/2022, 22/11/2022.
- ✓ Ofimática: Aplicaciones informáticas y de gestión. Centro Internacional de Crecimiento Laboral. CEINLA. 21/11/2022-21/12/2022.
- ✓ Tratamiento de la discapacidad en el derecho civil. FEDACE.10 y 16/11/2022.
- ✓ Presentación del Proyecto Rumbo. FEDACE. 28/10/2022.

3.3. INTERVENCION PSICOSOCIAL CON FAMILIARES DE AFECTADOS POR DCA

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 con la lesión, su tratamiento, los recursos disponibles y de cómo actuar en las diferentes fases del DCA.

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 32 entrevistas presenciales, 8 vía correo electrónico y 35 telefónicas. En total, hemos mantenido contacto con 75 casos nuevos. De todas estas citas, 13 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 12 familias se han mantenido contactos para darles información y pautas de actuación para personas con daño cerebral.



2022
Urriak 26
Hartutako
Burmueineko
Gaitzaren
Eguna

2022
26 de Octubre
Día del Daño
Cerebral
Adquirido

C/ Islas Canarias, 85 – bajo
48015 Bilbao
Tlfno.: 94 448 40 45
www.atecebizkaia.org
atecebizkaia@gmail.com
Declarada de Utilidad Pública e Interés Social por el
Gobierno Vasco

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 m², 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
- Consultoría externa
- Dos profesionales: Pedagoga y logopeda
- Una profesional externa: Fisioterapeuta
- Una alumna en prácticas del grado de psicología de la Universidad de Deusto.



5. A MODO DE CONCLUSIÓN

La asociación sin ánimo de lucro ATECE BIZKAIA fue creada por familiares de personas afectadas por DCA con un interés común, ante una necesidad reivindicativa de darlo a conocer y conseguir de todas las administraciones una atención integral, una vez dados de alta en el hospital. En la actualidad contamos con un convenio de colaboración con el departamento de Acción Social de Diputación Foral de Bizkaia y subvenciones del área de salud y consumo del Ayuntamiento de Bilbao, área de salud del Gobierno Vasco y BBK.

Desde el movimiento asociativo, 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 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.
- 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.
- El impulso a la investigación en técnicas rehabilitadoras y productos de apoyo para la autonomía de las personas con DCA.
- El establecimiento de programas de apoyo a las familias.
- 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.

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. Creemos en la implicación de TODOS para sobrellevar el DCA en nuestra sociedad.